



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**RENATA SÁ FERREIRA BRASILEIRO**

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA *MISHEL***  
***UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE – PARENTS/CHILD FORM***

**FORTALEZA**  
**2016**

RENATA SÁ FERREIRA BRASILEIRO

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA *MISHEL UNCERTAINTY  
IN ILLNESS SCALE – PARENTS/CHILD FORM*

Dissertação de Mestrado  
apresentada ao Programa de Pós-  
Graduação em Enfermagem da  
Universidade Federal do Ceará,  
como requisito parcial para obtenção  
do Título de Mestre em Enfermagem.

Área Temática: Cuidado as pessoas  
com problemas neurológicos.  
Linha de Pesquisa: Tecnologia de  
Enfermagem na Promoção da Saúde.

Orientador: Profa. Dra. Zuila Maria de Figueiredo  
Carvalho

FORTALEZA

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

B83t Brasileiro, Renata Sá Ferreira.  
Tradução e Adaptação Transcultural da Mishel Uncertainty in Illness Scale- parents/child form / Renata Sá Ferreira Brasileiro. – 2016.  
146 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Fortaleza, 2016.  
Orientação: Prof. Dr. Zuila Maria De Figueiredo Carvalho.

1. Enfermagem neurológica. 2. Teoria de enfermagem. 3. Tradução. I. Título.

CDD 610.73

---

RENATA SÁ FERREIRA BRASILEIRO

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA *MISHEL UNCERTAINTY IN  
ILLNESS SCALE – PARENTS/CHILD FORM*

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Área Temática: Cuidado as pessoas com problemas neurológicos

Linha de Pesquisa: Tecnologia de Enfermagem na Promoção da Saúde.

Aprovada em: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dra. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho (Orientador)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Profa. Dra. Maria Isis Freire de Aguiar (Membro Efetivo)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof. Dra. Mônica Oliveira Batista Ória (Membro Efetivo)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof. Dra. Mariana Cavalcante Martins (Membro Suplente)  
Universidade Fortaleza (UNIFOR)

## **DEDICATÓRIA**

Aos meus pais Agenor e Josiane, pela dedicação e apoio demonstrados em toda a minha criação, pelo suporte fornecido durante todas minhas necessidades, por serem fontes de alegria e compreensão.

À minha irmã Fernanda, pela ajuda constante, pela paciência e pela calma sempre demonstradas, e pela certeza de seguir como minha eterna companheira.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente á Deus, por me conceder força para cada sonho alcançado e por ter colocado ao longo de minha vida diversos anjos.

Agradeço a minha orientadora, Profa Dra Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho, pelo acolhimento ainda muito cedo na graduação, por todos os conselhos durante os últimos 6 anos, pela consideração demonstrada durante a convivência, e pelo exemplo de dedicação, empenho e zelo para com o próximo e seus compromissos. Por tudo que tenho a agradecer seguirá sempre sendo uma mãe intelectual para mim.

À Universidade Federal do Ceará, onde pude fazer minha graduação e mestrado, lugar onde pude encontrar a oportunidade de amadurecimento pessoal e profissional.

Ao Programa de Pós-Graduação, por contribuírem durante essa jornada.

Ao Núcleo de Pesquisa e Extensão em Enfermagem Neurológica – NUPEN, a todos os membros pelo crescimento intelectual compartilhado e pelo apoio mutuo, em especial a Amanda Holanda, Raelly Ramos, Joyce Miná, Daisy Silva, Deyse Cardoso, Winner Gomes, Samira Magalhães e Priscila Reis.

Aos membros da banca, professora Maria Isis, Monica Oriá, e Mariana Cavalcante por aceitarem participar e pelas contribuições.

Aos meus amigos enfermeiros, em especial, Giselle, Amanda, Sabrine, Lara, Gabriele, Roberta, por estarem sempre perto, por compartilharem suas caminhadas e sonhos, e serem sempre fonte de apoio.

Aos meus amigos de colégio, Larissa, Deborah, Cecilia, Luana, Liania e Monica, pelos anos de convivência, pelas pessoas que se tornaram, pelo apoio mútuo para que nos tornássemos melhores como pessoas, e por serem amigas no maior e mais abrangente sentido da palavra.

Ao meu namorado, Pedro Eduardo, pelo apoio e ajuda durante todas minhas necessidades, pela calma nos momentos em que não consegui manter a minha, pela confiança em minha capacidade e amor demonstrados.

Às pessoas que participaram deste estudo, como tradutores ou que contribuíram de outra forma, muito obrigada pelas contribuições ao estudo e pela disponibilidade de tempo.

Às mães de crianças com afecções neurológicas, muito obrigada pela participação, pelo tempo, e por todos os “boa sorte” desejados à mim, que seus sonhos também se realizem e suas dores sejam sempre aliviadas.

À autora da escala, Merle Mishel, por conceder o uso para tradução e adaptação para o português do Brasil.

## RESUMO

O estudo objetivou traduzir e adaptar transculturalmente da *Mishel Uncertainty In Illness Scale – Parents/Child Form* para o português, no contexto brasileiro. Estudo do tipo metodológico, utilizou como metodologia os procedimentos de tradução e adaptação sugeridos por Beaton *et al* (2007) de que compreende tradução inicial, síntese da tradução, retrotradução, revisão por um comitê de juízes e pré-teste da versão traduzida com o público alvo. Participaram do estudo cinco juízes, durante a etapa de revisão por um comitê de juízes, e 35 mães de crianças com afecções neurológicas, durante a fase de pré-teste da versão traduzida. Durante o pré-teste, foi aplicado a escala em sua versão traduzida produzida conforme as etapas anteriormente descritas, e um formulário de caracterização sociodemográfico e clínico, em mães de crianças com afecções neurológicas que aguardavam atendimento em hospital terciário de referência em atendimento neurológico pediátrico. Após o pré-teste foram realizadas as modificações pertinentes, resultando na versão final do estudo. Os dados obtidos em cada etapa de tradução e adaptação transcultural (tradução inicial, síntese das traduções, *back translation*, e comitê de juízes) foram apresentadas em quadros e analisadas de forma descritiva. Utilizou-se como testes estatísticos para a análise do processo de tradução e adaptação transcultural o Coeficiente de Kappa, para mensurar e avaliar as respostas dos juízes, assim como o Coeficiente de Correlação Intraclasse (*Intraclass Correlation Coefficient – ICC*), para verificar a homogeneidade das respostas e auxiliar na interpretação da proporção de variabilidade das mesmas. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa via Plataforma Brasil com o número 1320562. Os resultados mostram que as principais diferenças entre as traduções iniciais (tradução 1 e tradução 2) referiam-se a termos utilizados na área da saúde, tendo sido traduzidos de forma mais exata pelo tradutor da área da saúde. A etapa de *backtranslation* mostrou-se válida para guiar a análise do comitê de juízes na fase seguinte, auxiliando a perceber possíveis traduções caso houvesse prejuízo no sentido original da sentença. A etapa da revisão por um comitê de juízes, na qual os mesmos avaliaram todos os 31 itens da escala, assim como instruções e opções de respostas, utilizando como critérios as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual, revelou-se essencial para análise de questões tais como a tradução do termo *my child* para *meu filho* para uma compreensão mais rápida da população alvo. Acredita-se que o presente estudo conseguiu com êxito realizar a tradução e adaptação da escala, e espera-se contribuir,



após avaliação das propriedades psicométricas, para a utilização da escala na população brasileira. Espera-se que estudos posteriores possam contribuir para a valorização do momento de contato com as mães e pais de crianças com afecções neurológicas, busca de conhecimento pelos profissionais de saúde sobre o contexto social que a família está inserida e suporte social que a mesma pode vir a encontrar, e direcionamento de práticas de saúde por gestores e profissionais que auxiliem na redução de incertezas.

**Palavras-chave:** Tradução. Adaptação. Enfermagem neurológica. Teoria de enfermagem.

## ABSTRACT

The study aimed the translation and cultural adaptation of Mishel Uncertainty in Illness scale - parents / child form to portuguese in the Brazilian context. Study of methodological type, used as methodology the translation and adaptation of procedures suggested by Beaton (2007) that includes initial translation, translation synthesis, back-translation, review by a committee of judges and pre-test with the target audience. Participants were five judges, during the review stage by a committee of judges, and 35 mothers of children with neurological affections, during the phase of the translated version pre-test. During the pre-test was applied the translated version of the scale, produced according to the steps described above, and a form for characterization demographic and clinical in mothers of children with neurological disorders awaiting care in a hospital reference in pediatric neurological care. After the pre-test were carried out the relevant changes, resulting in the final version of the study. Data from each translation step and cross-cultural adaptation (initial translation, synthesis of translations, back translation, and jugdes committee) were presented in tables and analyzed descriptively. Was used as statistical tests to analyze the process of translation and cultural adaptation the coefficient of Kappa to measure and evaluate the responses of judges, and the intraclass correlation coefficient (ICC) to verify the homogeneity of responses and assist in interpreting the proportion of variability of the same. The study was approved by the ethics committee in research via Brazil platform with the number 1320562. The results show that the main differences between initials translations (1 translation and translation 2) referred to terms used in the health sector, having been translated more accurately by the translator that works in health sector. The backtranslation stage proved to be valid to guide the expert committee at the analysis in the next phase, helping to realize possible translations where could have happen some prejudice in the original sense of the sentence. The stage of review by a committee of judges, in which it evaluated all 31 items of the scale, as well as instructions and response options, using as criteria the semantic, idiomatic, experimental and conceptual, proved essential for analysis issues such as the translation of the term my child for my son to a faster understanding of the target population. It is believed that this study successfully performed the translation and adaptation of the scale, and is expected to contribute, after evaluation of the psychometric properties for the use of the scale in the Brazilian population. It is expected that further studies can contribute to the appreciation of the moment of

contact with the mothers and fathers of children with neurological disorders, the pursuit of knowledge by health professionals on the social context that the family is inserted and social support, and targeting health practices by managers and professionals to assist in the reduction of uncertainty.

**Key-words:** Translation. Adaptation. Neurological nursing. Nursing theory.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1	-	Representação gráfica das etapas do protocolo de tradução e adaptação transcultural.	46
GRÁFICO 1	-	Média dos critérios em relação a resposta equivalente com acréscimo do Intervalo de confiança para a média. Fortaleza, julho, 2016.	85
TABELA 1	-	Nível de concordância entre os juízes. Fortaleza, julho, 2016.	82
TABELA 2	-	Porcentagem da escolha equivalente pelos juízes entre os quatro critérios. Fortaleza, julho, 2016.	84
TABELA 3	-	Características sociodemográficas da amostra envolvida no pré- teste. Fortaleza, julho, 2016.	86
TABELA 4	-	Características relacionadas a criança. Fortaleza, julho, 2016.	88

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Distribuição dos itens de acordo com os fatores da <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form</i> . Fortaleza, julho, 2016.	44
QUADRO 2	Versão original da PPUS e versões independentes da tradução 1 e tradução 2. Fortaleza, julho, 2016.	56
QUADRO 3	Síntese das escalas (T12) e versões independentes da tradução 1 e tradução 2. Fortaleza, julho, 2016.	61
QUADRO 4	Versão original da escala, versões das <i>backtranslation</i> (BT1 e BT2). Fortaleza, julho, 2016.	64
QUADRO 5	Sugestões do comitê de juízes. Fortaleza, julho, 2016.	69
QUADRO 6	Versão pré-final, Versão original da escala e versão síntese (T12). Fortaleza, julho, 2016.	72
QUADRO 7	Versão final da <i>Mishel Uncertainty in Illness – Parents/child form</i> adaptada para o português falado no Brasil. Fortaleza, julho, 2016.	76

## LISTA DE ABREVIATURAS

MUIS-A	Mishel Uncertainty in Illness Scale
MUIS-C	Mishel Uncertainty in Illness Scale – Community
PPUS	Parents' Perception of Uncertainty in Illness
PPUS-FM	Parents' Perception of Uncertainty in Illness - Family Member
SAI	State Anxiety Inventory
LCE	Líquido Cérebro Espinhal
PC	Paralisia Cerebral
T1	Tradução 1
T2	Tradução 2
T12	Síntese das Traduções
BT1	Back Translation 1
BT2	Back Translation 2
NAVI	Núcleo de Apoio à Vida Infantil
NUTEP	Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
ICC	Coeficiente de Correlação Intraclasse (Intraclass Correlation Coefficient)
IVC	Índice de Validação de Conteúdo
UFC	Universidade Federal do Ceará
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	28
3	ESTADO DA ARTE	29
3.1	Aplicação da Teoria da Incerteza na Doença em estudos internacionais e nacionais	29
3.2	Afecções neurológicas na infância	36
3.2.1	Hidrocefalia	36
3.2.2	Paralisia cerebral	38
3.2.3	Microcefalia	40
4	METODOLOGIA	43
4.1	Delineamento	43
4.2	Tradução e Adaptação da Escala	44
4.2.1	Etapa I. Tradução Inicial	47
4.2.2	Etapa II. Síntese das Traduções	47
4.2.3	Etapa III. Tradução de volta ao idioma original ( <i>back translation</i> )	47
4.2.4	Etapa IV. Revisão por um Comitê	48
4.2.5	Etapa V. Pré-teste da versão pré-final	50
4.3	Local do estudo	51
4.4	População e amostra	52
4.5	Coleta de dados	52
4.6	Análise dos dados	53
4.7	Aspectos Éticos	55
5	RESULTADOS	56
5.1	Descrição do processo de tradução	56
5.2	Avaliação da concordância entre juízes	81
5.3	Caracterização da amostra (pré-teste)	86
6	DISCUSSÃO	90
6.1	Adaptação transcultural da <i>Mishel Uncertainty in Illness Scale – parent/child form</i>	90
6.2	Dados sociodemográficos	92
7.	CONCLUSÃO	102
	REFERÊNCIAS	104
	APÊNDICES	112
	ANEXOS	136

---

## 1 INTRODUÇÃO

Cefaleias, distúrbios do sono, neuroinfecções, epilepsias, doenças vasculares encefálicas, neuropatias, mielopatias, traumatismo cranioencefálico, doenças neurodegenerativas, distúrbios do movimento, deficiência mental e malformações congênitas estão entre as principais doenças neurológicas pediátricas. Dentre essas, a literatura relata como mais prevalentes a cefaleia, convulsão febril, o transtorno de déficit de atenção, a epilepsia, a deficiência mental e os distúrbios do sono, conforme visto por Nunes e Gherpelli (2012) em estudo brasileiro.

O estudo realizado por Cunha, Melo e Holanda (2009) em um hospital infantil terciário, localizado no Estado do Ceará, em 2009, mostrou a prevalência de cada doença neurológica atendida no serviço. As mais prevalentes foram: convulsão (54,73%), cefaleia (9,12%), miopatias inflamatórias (8,07%), síncope (4,56%), hidrocefalia (4,56%) e outras (18,96%).

A doença neurológica pediátrica é cercada pela necessidade de cuidados especiais por partes dos pais e de um preparo psicológico que possibilite o enfrentamento das dificuldades impostas pela sociedade.

A doença crônica na pediatria é definida como qualquer doença que dure mais de três meses, que os sinais e sintomas persistam por mais de seis meses, que limite a participação de atividades apropriadas para a idade, que cause desfiguração, que dependa de medicações, que necessite de dietas especiais ou tecnologias médicas a longo prazo, ou de tratamentos contínuos em domicílio ou no colégio (ALLEN et al., 2010; MOOLA, 2012).

Allen et al (2010) acrescenta ainda que os acometimentos crônicos na pediatria não são tão estáveis quanto as doenças crônicas em adultos, apresentando nas crianças períodos de exacerbação aguda e períodos de remissão de forma concomitante ao processo de crescimento e desenvolvimento infantil, o que pode gerar um impacto ainda maior no curso da doença crônica.



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

O diagnóstico da doença crônica na criança marca o fim de um mundo conhecido pelos pais. Para alguns pais, o diagnóstico traz alívio, para outros traz a incerteza (FISHER, 2001).

Estudos mostram que pais de crianças com doenças crônicas graves ou de recorrência tem necessidades menos atendidas do que pais de crianças com doenças crônicas menos graves, sendo o não atendimento de necessidades proporcional à severidade ou complexidade da doença (FARMER, MARIEN, CLARK, SHERMAN, E SELVA, 2004).

De acordo com Oliveira (2013) a participação da mãe da criança é fundamental nos momentos de orientação e treinamento com a equipe de enfermagem, salientando em seu estudo, a necessidade de aproximação entre os profissionais e as mães cuidadoras de filhos com afecções neurológicas.

Oliveira (2013) também cita em seu estudo a dificuldade das mães em lidar com o cuidado em tempo integral e com as frustrações advindas do nascimento de uma criança com limitações provenientes de uma doença de caráter crônico e/ou progressivo que limite as possibilidades de autocuidado e independência da criança. A autora salienta a importância e a necessidade que essas mães tem de obter informações e orientações claras por parte dos profissionais de saúde.

A gestação, planejada ou não, é sempre cercada de expectativas e conceitos pré-formados relacionados ao contexto em que vive a gestante. O nascimento de um bebê é sempre envolvido por questões de caráter objetivo e imaginário, objetivando-se sempre que o imaginário possa corresponder à realidade da criança.

Logo, diante do nascimento de uma criança sempre se espera que ela corresponda à parte dos aspectos imaginários da mãe e à parte das expectativas e dos conceitos gerados durante os meses de gestação, cabendo à mãe adaptar-se à realidade encontrada. Quando ocorre o nascimento de uma criança dentro dos aspectos saudáveis, o processo de adaptação entre o esperado e o real se dá através do contato diário entre ambos, de forma branda e sem grandes repercussões. Porém, quando nasce uma criança malformada ou doente, o processo de adaptação, na diferença entre imaginário e real, sofre influência direta

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

do apoio que a mãe e o bebê encontram no meio, ao mesmo tempo, trazendo consequências para o binômio mãe-filho.

Para Montefusco e Bachion (2011) a tendência da interação nucleada na família, secundária a uma doença, é diretamente proporcional ao nível de incapacitação ou risco de morte, ou seja, quanto mais incapacitante ou grave, maiores são as mudanças de funções e papéis que devem acontecer internamente na família. As diferenças e sobrecargas de papéis devido à doença são fontes significativas de estresse familiar.

Segundo Barros (2010) a família tem por objetivo geral a proteção dos membros, mas, pode aumentar, multiplicar o estresse imposto pela doença ou disfunção, ou causar danos que comprometam a saúde de seus membros.

Portanto, o diagnóstico de uma doença em um filho gera consequências para todos aqueles que cuidam e cercam essa criança em seu dia a dia.

Em consonância com o dito por Oliveira (2013) sobre a necessidade da aproximação entre equipe de enfermagem e as mães de crianças com afecções neurológicas, para suprir a necessidade de orientações e informações claras, Feitosa, Silva e Cunha (2014) afirmam que é importante que o profissional de enfermagem tenha conhecimento especializado e reconheça as manifestações clínicas da patologia, com o intuito de melhorar a qualidade de vida do indivíduo e programar a assistência de enfermagem de forma científica e qualificada.

Em seu estudo, Feitosa, Silva e Cunha (2014) ressaltam a importância do conhecimento aprofundado da equipe de modo que possa programar a assistência de enfermagem.

Em estudos anteriores, como o de Souza, Santos e Monteiro (2013), os autores concluem que existe falta de planejamento das ações e falta de harmonia entre ciência e prática, dificultando o crescimento científico da enfermagem.

Em estudo de Saldanha (2012) vemos a importância das teorias de enfermagem para o desenvolvimento do conhecimento e fortalecimento da prática enquanto ciência, e, conforme sugerido em seu estudo, optamos por utilizar uma teoria de enfermagem de modo a propiciar o embasamento científico.

Para Schaurich e Crossetti (2010) teoria é a seleção e inter-relação de conceitos com o objetivo de definir, caracterizar, explicar, compreender e interpretar

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

os fenômenos que configuram domínio de interesse da profissão. Para estes autores, a teoria compõe a linguagem específica da enfermagem, objetivando consolidá-la como ciência e arte na área da saúde.

Em consonância com Schaurich e Crossett (2010), Corbellini (2007) relata a importância das teorias de enfermagem como validação da profissão enquanto ciência; e, Gomes e Germano (2007) afirmam que a teoria de enfermagem se incumbiu de construir um corpo de conhecimento próprio na tentativa de conferir-lhe o status de ciência.

Observa-se que, o conceito de teoria de enfermagem é atrelado à necessidade de a prática de enfermagem passar a ser vista como ciência. Porém, devemos ter em mente que a teoria deve servir para orientar, explicar e compreender a prática, portanto, não fará sentido como teoria se não for posta em prática.

Corbellini (2007) embasa-se em Foucault quando explicita a relação entre teoria e prática de enfermagem, afirmando que uma teoria só forma um corpo de conhecimento quando está atrelada à prática, e a prática só forma saber quando está atrelada à teoria: "(...) é por isso que a teoria não expressará, não traduzirá, não aplicará uma prática; ela é uma prática".

Na atualidade existem algumas teorias para a abordagem de situações de adoecimento crônico, que incluem a ênfase no processo de resposta do cliente e sua integração, ajuste e adaptação às demandas relacionadas com a doença e suas crises. Entre elas, a Teoria da Incerteza na Doença de Merle Mishel.

A teoria de enfermagem foi escolhida para nortear esse estudo foi publicada pela primeira vez em 1981 por Merle Helaine Mishel. Segundo Sterken (1996) e Stewart et al. (2010), incerteza é a falência em dar um significado à doença e eventos relacionados a ela, sendo a existência da incerteza na doença um dos pressupostos iniciais da teoria. Esta incerteza surgiria em momentos ambíguos, imprevisíveis, complexos e nos quais as informações não são recebidas ou são inconsistentes.

É importante perceber que incerteza, para a teoria, não é um estado emocional e sim um estado cognitivo, definido pela interpretação que a pessoa dá a eventos relacionados à doença. Em 1990, a teoria foi reconceitualizada com o

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

objetivo de compreender o processo de viver com incerteza contínua, seja na doença crônica, que requer tratamento contínuo, seja na doença com possibilidade de recorrência. Mishel optou pela reconceitualização da teoria para incluir na mesma o processo de incerteza na doença crônica, onde as reações pessoas modificam-se ao longo do tempo de adoecimento.

A teoria é composta por três grandes temas: antecedentes da incerteza, apreciação da incerteza e lidando com a incerteza. Dentro do postulado do antecedente na incerteza temos subtemas: estímulo percebido, capacidade cognitiva e estrutura. Estímulo percebido é definido como a forma, composição e estrutura do estímulo que a pessoa recebe, e é dividido em três partes: padrão sintomático, eventos familiares e congruência entre os eventos.

Padrão sintomático se refere à apresentação dos sintomas, é o grau em que os sintomas se apresentam com a consistência suficiente para serem percebidos em uma configuração ou padrão. Eventos familiares se referem ao grau em que a situação é reconhecida como normal ou que tem padrão similar a outros acontecimentos, de forma a se tornar habitual e facilmente reconhecida levando a determinação de um significado. Congruência entre os eventos se refere à consistência entre os eventos relacionados à doença, é a correlação entre o que é esperado pelo doente ou familiar e o que vem a acontecer na realidade e envolve confiabilidade e estabilidade nesses eventos, facilitando a interpretação e compreensão e reduzindo a incerteza (MARTINEZ, 2010).

Em doenças crônicas ou de longa duração, o aparecimento de novos sintomas após uma longa melhora, a remissão ou a exacerbação da doença após o controle da mesma pode ser interpretada como quebra do padrão sintomático ou incongruência entre eventos (ESCOBAR, 2006).

Capacidade cognitiva, por sua vez, é a capacidade de processar informações, uma habilidade individual. Estrutura são os recursos disponíveis para assistir a pessoa, incluindo educação, suporte social e autoridade com credibilidade (MISHEL; CLAYTON, 2008).

Sobre a capacidade cognitiva, Martínez (2010) afirma que, além de ser uma capacidade individual, também pode ocorrer através da sobrecarga de informações quando a capacidade é excedida e a limitação reduz a habilidade em

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

reconhecer padrões de sintomas, a familiaridade dos eventos ou a congruência, facilitando o processo da permanência na incerteza. Sobre a estrutura descrita por Mishel, Martínez (2010) acrescenta que ela pode atuar de forma indireta, quando os provedores de estrutura ajudam a pessoa a determinar o padrão de sintomas ou a reconhecer a familiaridade destes. O autor afirma também que os prestadores de estrutura podem ser autoridade confiáveis pelo nível educativo ou por serem fontes de apoio social.

Os estímulos percebidos são processados para construir um esquema cognitivo para os eventos, podendo apresentar a divisão didática da seguinte forma: ambiguidade relacionada conceitualmente com o estado de doença, complexidade relacionada conceitualmente com o tratamento e o plano de cuidados, falta de informação relacionada conceitualmente com o diagnóstico e a seriedade da doença e a falta de previsibilidade relacionada com a doença e seu prognóstico (MARTÍNEZ, 2010).

Mishel e Clayton (2008) explicitam que o segundo tema da teoria postula acerca da apreciação da incerteza, descrita como o processo de definir valor aos eventos de incerteza. Os autores acrescentam que sempre que existe incerteza as tarefas de reconhecimento e percepção não foram completamente realizadas, e que a formação do esquema cognitivo não foi reconhecida. Porém, a experiência da incerteza é tida como neutra, não sendo considerada desejada ou evitada até que seja definido um valor a ela.

Existem dois componentes nesse tema: a inferência e a ilusão. A inferência é a evolução na incerteza e baseia-se nos exemplos e experiências vividas, assim como no conhecimento (MISHEL; CLAYTON, 2008).

A inferência inclui recursos como aprendizados pessoais, sentimento de destreza e domínio e capacidade de controlar situações, dizendo respeito a crenças e habilidades comportamentais para lidar com os acontecimentos da vida. Porém, para que os eventos sejam comparados com os aprendizados pessoais e ocorra o sentimento de capacidade de controlar ou dominar a situação, os eventos devem ser apresentados de forma objetiva e corresponderem a experiências passadas. No caso de doenças, eventos incertos, falta de clareza ou previsibilidade podem dificultar a comparação com eventos passados, e, portanto, serem avaliados como

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

difíceis de manejar ou controlar, ocorrendo então, a evolução na incerteza (MARTÍNEZ, 2010).

Ilusão refere-se à construção de crenças formadas na incerteza cujo efeito é positivo. É uma crença construída sem incerteza, reflete suporte em situações nas quais a negação seria comum, sendo nessa situação valiosa para auxiliar a proteção da pessoa quando diante de uma informação de difícil aceitação. O resultado da apreciação da incerteza é que ela se apresenta como um perigo ou uma oportunidade (MISHEL; CLAYTON, 2008).

O terceiro tema, Lidando com a Incerteza, inclui perigo, oportunidade, processo de lidar e adaptação. Perigo é definido quando o indivíduo percebe como possibilidade, e sente-se ameaçado, um resultado negativo. Segundo Zanchetta (2005) a incerteza enquanto perigo provoca uma série de esforços de enfrentamento dirigidos a reduzi-la e a controlar a excitação emocional que esta gera. Oportunidade é a possibilidade de um resultado positivo, assim o indivíduo continua alimentando esperanças motivadas pela incerteza.

Processo de lidar com a incerteza é definido como o conjunto de atividades dirigidas à redução da incerteza e ao manejo das emoções negativas. Segundo Almeida (2001) a incerteza pode ser usada como base para uma nova organização e reformulação da visão de vida e como suporte na nova condição imposta pela doença. Adaptação é o comportamento biopsicossocial direcionado à manutenção da incerteza (MISHEL; CLAYTON, 2008).

Em 1990 ocorreu a reconceitualização da teoria, uma vez que se percebeu a existência de alguns vieses interpretativos. A versão original não levava em conta a relevância social da previsibilidade, a importância do controle em sociedades ocidentais e a temporalidade dos eventos ligados às experiências de doença (ZANCHETTA, 2005).

Foram inclusos na reconceitualização da teoria dois outros conceitos: o de auto-organização e o de pensamento probabilístico. A auto-organização é a reformulação de um novo senso de ordem, no qual a incerteza é aceita como um ritmo natural da vida; o pensamento probabilístico é regido pela condicionalidade, quando a certeza e a probabilidade são descartados (MISHEL; CLAYTON, 2008).

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Martínez (2010) em seu artigo auxilia a compreensão das possibilidades diante do tema lidando com a incerteza. O autor afirma que quando a incerteza é associada ao pessimismo e a uma avaliação negativa do futuro podem ocorrer altos níveis de ansiedade e depressão e podem influenciar na perda de credibilidade nos profissionais, na falta de cuidado ou compromisso com o tratamento e no plano de cuidados, sendo, portanto, a incerteza um perigo.

Martínez (2010) ainda acrescenta que, ao lidar com a incerteza, alguns comportamentos auxiliam na redução dessa, tais como a vigilância do doente e a permanência direta ao seu lado, quando comumente o familiar realiza a observação direta dos sintomas do doente, de modo a reduzir o estresse por permitir acompanhar a evolução e aparecimento de novos sintomas e possibilitar ou facilitar o processo de reconhecimento de padrão de sintomas. Outro comportamento redutor de incerteza é a busca de informações, por meio de especialistas ou profissionais que inspirem confiança, ou através de conversas com pessoas que tenham enfrentado a mesma situação.

A teoria da incerteza postula que quando a interpretação e a formação de significados para os eventos relacionados à doença não conseguem ser realizadas surge a incerteza na doença, e se, as habilidades para adaptação não forem suficientes para acabar com a incerteza ou para lidar com os sentimentos negativos, a incerteza leva ao estresse psicológico (STEWART et al, 2010; STERKEN, 1996).

Mishel (1997) desenvolveu em 1981 a escala intitulada *Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS-A)*, no intuito de avaliar a incerteza na doença de adultos hospitalizados, e posteriormente desenvolveu a escala para adultos acometidos por doenças crônicas em condição de não hospitalização e seus parentes, intitulada *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Community (MUIS-C)*. Ela desenvolveu também a escala na versão pais e filhos, abordando a incerteza na doença desenvolvida por pais de crianças com doenças crônicas, intitulada *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form*, também conhecida como *Parents' Perception of Uncertainty in Illness (PPUS)*, e sua última versão da escala que avalia a incerteza na doença desenvolvida por familiares, intitulada de *Mishel Uncertainty in Illness Scale – for Family members*, também nomeada de *Parents' Perception of Uncertainty in Illness - Family Member (PPUS-FM)*.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

A escala a ser utilizada nesse estudo é a versão pais e filhos, que aqui será chamada de *Parents' Perception of Uncertainty in Illness (PPUS)*, de modo a facilitar a compreensão e evitar possíveis enganos com as outras versões da *Mishel Uncertainty in Illness Scale*.

Mishel (1997) publicou a escala em 1983 com o intuito de medir a percepção dos pais sobre a doença dos filhos, bem como sua influência no contexto da doença. Versões da MUIS já foram traduzidas em estudos de adaptação transcultural para os seguintes idiomas: sueco, alemão, hebraico, mandarim, cantonês, árabe, espanhol, grego e tailandês (MISHEL, 1997).

A PPUS tem sido utilizada em populações de pais de crianças gravemente enfermas, prematuras, portadoras de leucemia, epilepsia, fibrose cística, apneia, doenças mentais, câncer e em cuidados intensivos, entre outros estudos ainda em andamento (MISHEL, 1997).

A descrição do instrumento, assim como teste de validação e confiabilidade da PPUS foram publicadas pela primeira vez na *Nursing Reseach* de 1983, tendo derivado inicialmente da MUIS-A, porém tendo sido modificada para mensurar a incerteza em uma pessoa quanto a doença de outra, uma vez que a MUIS-A avalia a incerteza frente a sua própria doença (MISHEL, 1997).

A versão pais e filhos (PPUS) é constituída de quatro pressupostos, a saber: ambiguidade; refere-se à ausência ou indeterminação das sugestões sobre o planejamento e a realização do cuidado das crianças; falta de clareza, apontada sobre como se recebem as informações acerca do tratamento da criança; falta de informação a respeito do diagnóstico e da gravidade da doença e imprevisibilidade, refere-se à falta da habilidade em fazer previsões diárias ou futuras a respeito da sintomatologia da doença. Estes pressupostos obtiveram valores de coeficientes alpha de Cronbach 0.87, 0.81, 0.73, 0.72 respectivamente em estudo realizado por Mishel (1997).

Sobre os quatro pressupostos utilizados na escala, Mishel (1984) exemplifica para maior entendimento em como podem ser apresentados quando do adoecimento de um filho(a). A ambiguidade pode ser vista quando é apresentado aos pais uma diversidade de tratamentos para a criança, sem que os pais tenham a habilidade de distinguir entre eles. A falta de clareza pode ser relatada como a



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

demora em apresentar ao pais uma certeza em um único diagnóstico em seus filhos, ou relutância em fornecer explicações aprofundadas acerca da doença, assim como a dependência dos médicos pelos resultados de exames para o estabelecimento de um diálogo com os familiares.

A literatura produzida utilizando-se as escalas de incerteza na doença explorou uma variedade de fatores como possíveis antecedentes. Estudos de Braden (1990), mostraram que a gravidade/severidade da doença é um forte preditor de incerteza e que recorrências ou recaídas, assim como rehospitalizações aumentam os níveis de incerteza em familiares. Mishel (1997) concluiu em seu estudo que baixos níveis de educação podem resultar em um maior nível de incerteza.

A literatura internacional ressalta, também, a importância do reconhecimento da existência de incerteza em pais e nas crianças que apresentam doenças crônicas e das consequências para o cotidiano de ambos, reforçando a necessidade de estudos voltados para públicos específicos, como é o caso de crianças com afecções neurológicas.

Em seu estudo Senger (2013) ressalta a importância do desenvolvimento do conhecimento sobre estresse em pais relacionado a adoecimento dos filhos, de modo a possibilitar a exploração de intervenções feitas por profissionais de saúde de modo a reduzir o impacto dos estressores na família.

Sobre o assunto Sterken (1996) diz que as estratégias de adaptação são iniciadas de acordo com momentos de avaliação da própria doença e que incerteza sobre os eventos é prejudicial por conta da falta de previsibilidade e reconhecimento de padrão entre os eventos. A presença de tais eventos relacionados à doença é que leva à necessidade da criação de estratégias de adaptação para diminuir seu efeito potencialmente prejudicial.

Fontes potenciais de incerteza em crianças doentes são: medo da morte, imprevisibilidade do tratamento e dos efeitos colaterais, sintomas não específicos que podem ser atribuídos à doença ou ao tratamento, imprevisibilidade na interrupção dos estudos e relações interpessoais e o risco de sequelas a longo termo (STEWART et al, 2010).

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Stewart et al. (2010) concluíram que a incerteza levou crianças a desenvolver sintomas negativos, interferindo na habilidade de adaptarem-se com sucesso aos estressores e eventos adversos originados pela doença. A presença de sintomas negativos potencializou negativamente a capacidade dessas crianças de se verem como crianças normais.

Já em estudos de Sterken (1996) que retrataram a incerteza nos pais, viu-se que esta advém principalmente da falta de clareza, de informações e de previsibilidade da doença de seus filhos e eventos relacionados à mesma.

A incerteza em pais de crianças doentes é capaz de reduzir a potencialidade desses pais em confiarem em sua habilidade de avaliar com precisão o processo saúde-doença de suas crianças. A incerteza dos pais também interfere na rotina familiar e limita a capacidade desses de proverem informações e suporte que iriam auxiliar a criança a produzir seus próprios significados diante dos eventos relacionados à doença. Portanto, a incerteza dos pais promove um aumento da possibilidade de incerteza dos filhos (STEWART et al, 2010).

Allen et al. (2010) afirmam que o funcionamento familiar e o suporte percebido ao longo do processo de adoecimento, envolvendo informações de prognóstico e gravidade influenciam o desenvolvimento da doença e seus resultados. Os autores acrescentam ainda a informação de que o estigma social, o atraso no desenvolvimento e a incerteza na trajetória da doença são fontes de grande estresse em pais de crianças com doenças que atrasem o desenvolvimento ou apresentem debilidades físicas, tais como algumas doenças neurológicas pediátricas.

A relação entre a incerteza da criança e dos pais sugere que a incerteza dos pais, além de afetá-los, pode limitar a confiança deles em cuidar da criança, tomar decisões e realizar planejamentos, podendo gerar consequências emocionais e sociais na criança (STEWART et al, 2010).

Senger (2013) afirma que pais de crianças com doenças crônicas desenvolvem, além dos típicos papéis desenvolvidos, atividades e tarefas como controle medicamentoso, coordenadores de cuidados dos filhos, advogados na defesa das necessidades dos filhos, entre outras tarefas. A autora acrescenta ainda que múltiplos estressores não devem ser subestimados à medida que sabemos que

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

os pais lidam diariamente com o processo do cuidado da criança e com todo o processo referente ao sistema de saúde, enquanto possivelmente processam a perda da criança idealizada.

As principais necessidades percebidas pelos pais que auxiliariam no processo de formação de significados para a doença e seus eventos incluem: informação sobre a condição da criança e do tratamento, guia e suporte na medida em que os pais aprendem sobre a doença e confiança neles mesmos, nos profissionais, nos recursos disponíveis e na normalização. Quando essas necessidades são atendidas durante o processo de adoecimento da criança, os pais são mais capazes de lidar com o estresse do adoecer (STERKEN, 1996).

Fisher (2001) relatou que pais de crianças com doenças crônicas necessitam de normalidade, certeza, controle dos eventos estressores, informação e parceria com os profissionais de saúde, e que muitos pais usam a informação recebida como forma de reduzir incertezas, ganhar controle da situação e fortalecer a relação com os profissionais de saúde.

Senger (2013) conclui em seu trabalho que entender os fatores estressores e a ansiedade associada ao fato de ser pai ou mãe de uma criança com doença crônica e aplicar as intervenções apropriadas para reduzir estresse e ansiedade, provavelmente melhorará a adaptação da criança.

Apesar do largo uso da teoria, inclusive com pais de crianças com doenças crônicas, vemos o diminuto número de trabalhos que dão ênfase na questão da incerteza no cuidado de crianças com doenças neurológicas, doenças essas comumente cercadas de dúvidas e associadas a certo grau de gravidade e/ou sentimento de culpa por parte dos pais.

Thompson e Gustafson (1996) afirmam que algumas condições que influenciam diretamente o ajuste psicológico nos pais de crianças com doenças crônicas seriam a raridade da doença, a idade de início dos sintomas, a perda de função, o impacto na mobilidade, o prognóstico da doença em termos de mortalidade, a predição de declínio funcional, o prejuízo na função cognitiva, a habilidade da criança se comunicar, a visibilidade da doença e quão diferente fisicamente a criança será das demais.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

É possível perceber entre as condições listadas por Thompson e Gustafson (1996) muitas das possíveis características presentes em algumas doenças crônicas neurológicas pediátricas, por isso a importância do reconhecimento da incerteza e ajuste psicológico de pais de crianças com tais afecções.

Vê-se na teoria da incerteza a possibilidade para que os enfermeiros reconheçam os prejuízos da falta de informação e de apoio dado aos pais de crianças com afecções neurológicas, de modo a valorizar e utilizar a proximidade de contato para reduzir tais incertezas.

A *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form*, também intitulada *Parents' Perception of Uncertainty in Illness (PPUS)*, ainda não está disponível no idioma português, e, portanto, despertou-se o interesse em traduzir e adaptar culturalmente esta escala. Ao obter uma versão em português a PPUS poderá ser utilizada com mães de crianças com afecções neurológicas no Brasil, com o intuito de obter dados quantitativos que fornecerão subsídios para avaliar o impacto da incerteza na doença, de forma a propor estratégias de melhoria.

Com isso tem-se o intuito de fortalecer os conhecimentos acerca de tal problemática, possibilitando seu reconhecimento e conseqüentemente, o melhor planejamento do enfermeiro que lida com tal clientela, na tentativa de que se estabeleçam parcerias com as famílias e que estes possam ser agentes ativos no processo de permitir ao familiar e ao doente a própria adaptação e formulação dos seus próprios conceitos.

Espera-se que este estudo, utilizando a Teoria da Incerteza na Doença, possa alertar os enfermeiros acerca dos prejuízos e interferências que a falta de informação ocasiona para pais de crianças com afecções neurológicas, e que a atuação do profissional poderia reduzir o problema. Possibilitando, então, que os enfermeiros valorizem o contato e a proximidade que tem com os familiares para auxiliar nesse processo de adaptação. Acredita-se que este conhecimento pode contribuir para que alguns comportamentos familiares sejam melhores compreendidos na situação de hospitalização do filho. Além disso, contribuirá para que a assistência de enfermagem aos pais que acompanham integralmente o filho

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

hospitalizado possam suprir as necessidades por meio de intervenções mais efetivas e que minimizem incertezas e sofrimento.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 Objetivo Geral:

- Traduzir e adaptar culturalmente a *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form* para o contexto brasileiro.

### 2.2 Objetivos Específicos

- Verificar a equivalência transcultural da tradução por meio da avaliação do nível de concordância dos juízes.
- Caracterizar a amostra quanto às características sociodemográficas e clínicas.

### 3 ESTADO DA ARTE

#### 3.1 Aplicação da Teoria da Incerteza na Doença em estudos internacionais e nacionais

Os estudos internacionais utilizando a teoria estão voltados, em sua maioria, para a oncologia. Porém, autores internacionais também utilizaram a teoria em assuntos como a convulsão febril em crianças, adultos cardiopatas, adultos pós transplante renal e/ou hepático e gestantes. O uso da escala PPUS com afecções neurológicas ainda é escasso. As pesquisas encontradas que se relacionavam com o pais de crianças com afecções crônicas ou pais de crianças com afecções neurológicas encontram-se nos parágrafos que se seguem.

Ju *et al.* (2010) relatam em seu artigo a ansiedade gerada em mães de crianças coreanas que haviam apresentado convulsão febril devido às incertezas das mesmas quanto ao evento. O artigo teve como objetivo identificar uma relação direta entre as incertezas apresentadas pelas mães e os níveis de ansiedade materna. A amostra foi constituída de 102 mães de crianças que haviam sido admitidas em hospital geral após diagnóstico de convulsão febril. Após aplicação de dois questionários sobre ansiedade e sobre incerteza, a saber: *State Anxiety Inventory* (SAI), originalmente publicado por Spielberger em 1972 e traduzido para o coreano por Kim em 1978; e *Parental Perception of Uncertainty Scale* (PPUS), originalmente publicada por Mishel em 1983 e traduzida para o coreano por Oh em 1997, e feita a correlação entre os itens. Entre as variáveis com significância estatística (incerteza, frequência da convulsão febril, renda familiar e informação sobre convulsão febril), o fator dominante encontrado foi a incerteza diante do diagnóstico.

Os autores utilizam a Teoria de Mishel e concluem que, se as mães conseguissem manejar com sucesso o estresse envolvido no internamento e tratamento de uma criança, elas poderiam fornecer um melhor suporte para a criança, e que os profissionais de saúde deveriam estar atentos e sensibilizados diante de tal situação.

O estudo também traça a relação entre os valores encontrados na PPUS das mães de crianças com convulsão febril e estudos similares com mães de

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

crianças diagnosticadas recentemente com doenças crônicas ou câncer em diversos estágios. Apesar de diferentes graus de gravidade, as mães do estudo apresentaram um grau de incerteza maior do que encontrado em estudo similar realizado com mães de crianças recentemente diagnosticadas com câncer e menor do que em mães de crianças com doenças crônicas. O autor ressalta, no entanto, que outros fatores como informação sobre a doença, grau de renda e escolaridade das mães deferiram nos estudos, e estes fatores também estão fortemente relacionados ao grau de incerteza encontrado.

O artigo traz como conclusão final a necessidade da sensibilização dos profissionais de saúde para as necessidades maternas, de informação e de suporte emocional, e sugere que materiais com informações sobre os diagnósticos, tratamento, plano de cuidados, severidade da doença, sinais, sintomas e grupos de apoio sejam fornecidos pelos profissionais.

Lin, Yeh e Mishel (2010) escreveram um artigo dando ênfase na evolução do modelo teórico de Mishel em crianças tailandesas. Os autores descrevem a possibilidade de se analisar a incerteza na doença de pais de crianças através da Teoria de Incerteza na Doença por um prisma direcionado ao poder catalisador para as mudanças e crescimento pessoal gerado pela incerteza, e relacionar tal tema a questão da religiosidade tailandesa.

O estudo teve como propósito analisar um modelo conceitual utilizando a Teoria da Incerteza na Doença em pais de crianças tailandesas com câncer. Foi realizado com 205 mães e 96 pais de 226 crianças com câncer, já participantes de outro estudo. Um estudo correlacional foi utilizado para traçar relação entre as variáveis. A incerteza na doença foi analisada por meio do questionário PPUS versão tailandesa, e o suporte social foi analisado por meio de instrumento desenvolvido na Tailândia denominado *Parental Coping Strategy Inventory*.

O estudo teve como resultado que a incerteza dos pais e o apoio social percebido pelos mesmos estavam associados ao crescimento pessoal desses, e que o suporte social estava relacionado diretamente à incerteza.

Entre as conclusões, Lin, Yeh e Mishel (2010), sugerem que a incerteza tem um papel negativo em estratégias de superação, tais como interação com outros membros familiares, mas que a realização de tais estratégias pode ajudar esses pais



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

na busca por superação, e que a busca da religiosidade não foi influenciada diretamente pelo grau de incerteza apresentado pelos pais.

O estudo discute ainda que o suporte social recebido pelos pais pode aumentar o crescimento pessoal desses pais, pois pode encorajar processos de adaptação e diminuição da incerteza. Sobre o crescimento pessoal diante da incerteza, os autores afirmam que os indivíduos conseguem, com o passar do tempo, identificar benefícios na incerteza, e que viver com incerteza pode não ter impacto negativo na qualidade de vida dessas pessoas. Segundo os autores, viver com incerteza pode gerar um sentimento de espontaneidade, fazendo com que as pessoas aproveitem ao máximo cada momento do seu dia. Segundo Mishel (1997), esse seria o crescimento através da incerteza.

A cultura do local onde o estudo foi realizado (Tailândia) traz um forte aspecto que, segundo os autores, deve ser investigado em outros contextos e culturas. Segundo os autores, a cultura tailandesa tende a aceitar a vida como ela acontece, relacionando a incerteza como algo natural do ritmo da vida, o que pode ter direcionado o estudo para que os pais, diante da incerteza em diversos graus, nem sempre buscassem estratégias, a depender de avaliarem ou não a incerteza como parte da vida.

Page, *et al.* (2012) traçam em seu estudo uma relação entre a incerteza presente em pais e o surgimento de sintomas depressivos em crianças com doenças crônicas, para observarem se haveria relação direta. Os autores citam diversos estudos que também buscaram investigar a presença de incerteza e de sintomas relacionados à depressão ou à ansiedade em adultos ou crianças, mas ressaltam que tais estudos não traçavam relação direta entre os dois objetos estudados. Os estudiosos citam que, teoricamente, a relação perpassa diversos fatores, como variáveis demográficas, características da doença e do adoecimento, e que cada fator teria diferente impacto a depender da criança, e conseqüentemente seu meio familiar. E também afirmam que apenas recentemente estudos vem dando ênfase em outros fatores, que seria o ajuste e a compreensão dos pais.

O estudo em questão foi realizado com 103 crianças e seus respectivos pais, utilizando a escala de incerteza na doença na versão para pais, e também na versão para crianças, e a escala *Children Depression Inventory* de sintomas

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

relativos à depressão em crianças. Como resultados, o estudo conseguiu demonstrar existir relação entre as duas variáveis, de forma que, segundo este, a incerteza dos pais está diretamente relacionada com a incerteza nas crianças que, por sua vez, é diretamente proporcional ao surgimento de sinais e sintomas depressivos nelas.

Os autores em questão sugerem, em suas conclusões, a necessidade de estudar quais seriam as causas dessa relação direta e indicam alguns possíveis motivos, como, por exemplo, a incerteza pode ser demonstrada inconscientemente pelos pais para a criança, ou o comportamento materno muda diante da incerteza, ocasionando atitudes super protetoras que podem estar relacionados à incerteza da criança ou ao sintoma depressivo apresentado.

McCormick (2002) realizou uma análise de conceito sobre a incerteza na doença com o objetivo de examinar o conceito e propor uma alternativa ao modelo de incerteza. O autor relaciona outros conceitos ao conceito de Mishel, enfatizando as diferenças. No conceito de Mishel, incerteza não está diretamente relacionada a um sentimento ou resultado emocional, enquanto em outros trabalhos incerteza é um resultado emocional da falta de conhecimento.

A autora, em consonância com outros autores supracitados, relata em suas conclusões que a incerteza na doença vem sendo investigada na literatura existente como relacionada ao surgimento de sentimentos negativos. Como sugestão, este indica estudos que possibilitem investigar o resultado de intervenções e qual o momento em que se deve realizar tais intervenções. McCormick (2002) sugere ainda que estudos sejam feitos com o intuito de verificar a existência de relação entre suporte social e característica da personalidade com a incerteza apresentada ou quanto ao sentimento gerado pela existência da incerteza.

Artigo de Martínez, Ruiz e González (2016) sobre a experiência do diagnóstico de fibromialgia em mulheres através da aplicação da Teoria da Incerteza na Doença, proposta por Mishel, teve como resultados a percepção de altos níveis de incerteza relacionados ao processo de lidar com os sintomas, incerteza do diagnóstico e complexidade do tratamento. No entanto, a habilidade de adaptar-se é influenciada pelo suporte social, relacionamento com os profissionais de saúde e a ajuda de informações recebidas em associações. O estudo realizado com 14

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

mulheres, entre 45 e 65 anos de idade e diagnóstico de fibromialgia, concluiu que profissionais de saúde devem fornecer informações claras sobre a patologia e que o aumento de nível de conhecimento sobre a doença e uma melhor qualidade da informação sobre a doença reduzem a taxa de ansiedade e incerteza na doença. O estudo traz como sugestão a participação de profissionais de saúde dentro de centros de apoio e associações para evitar informações dúbias e gerar um conhecimento mais seguro e científico.

Artigo de Jeon e Park (2016) teve como objetivo examinar o efeito de uma atividade educativa com multimídia na alteração em níveis de dor, incerteza, ansiedade e depressão em paciente pós histerectomia. A autora do estudo realizou um estudo com grupo controle e realização de pré e pós teste, utilizando-o para avaliar o nível de incerteza a escala de Mishel de incerteza na doença em pacientes que haviam recebido a atividade educativa com multimídia e os pacientes que haviam recebido nível de cuidado padrão da equipe. A autora encontrou como resultado a diminuição dos níveis de incerteza em pacientes expostos à atividade educativa. A autora concluiu o quão é importante a realização de atividades educativas em pacientes internados, a fim de reduzir dor, ansiedade, incerteza e depressão.

Os estudos a respeito da teoria são difundidos mundialmente, no entanto, poucos autores brasileiros utilizam tal teoria. Foram encontrados apenas quatro artigos utilizando-a no Brasil. Tais pesquisas encontram-se nos parágrafos que se seguem.

Angelo, Moreira e Rodrigues (2010) realizaram um estudo com o objetivo de identificar as necessidades da mãe durante a internação do filho com câncer e compreender como as incertezas diante da doença configuram-se nesta experiência. Esse estudo foi conduzido por meio de entrevistas semiestruturadas com dez mães de crianças hospitalizadas em uma instituição especializada. Os resultados apontam três categorias descritivas das necessidades experienciadas pelas mães: (1) necessidade de estar presente e acompanhar o tratamento, (2) necessidade de ser amparada nos momentos de fraqueza e (3) necessidade de manter vínculo com a família. As necessidades da mãe durante a internação da criança com câncer têm

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

caráter multidimensional, e o reconhecimento delas é essencial para garantir a criação de um contexto de cuidado que potencialize o papel da mãe no suporte à criança enferma.

Os autores acima citados revelaram que a busca pelo conhecimento é uma forma de preparação da mãe para se sentir mais forte, confiante e apta a cuidar do filho hospitalizado, sabendo lidar com os eventos inesperados e com a incerteza gerada pela doença. Os resultados fortalecem a questão de que a necessidade de informação se revela como um elemento fundamental para a mãe durante a hospitalização da criança. A mãe demonstra que é um ser ativo neste contexto, buscando informações, questionando a equipe, solicitando ajuda e preparando-se para ser informada sobre o estado da criança. Neste sentido, a incerteza emerge em contraponto à segurança, considerada pela mãe como algo fundamental para assumir o tratamento junto ao filho e todas as suas demandas.

Zanchetta (2005) realizou um estudo bibliográfico explorando a influência da incerteza sobre o comportamento de busca de informação em saúde. O estudo analisou a incerteza na doença, seja esta aguda ou crônica, e a orientação pela incerteza. Os resultados destacaram o significado cognitivo e o comportamento guiado por desejos, motivação e desempenho. Concluiu-se que autoproteção, transição, transformação ou transcendência justificam tal comportamento. Os resultados contribuem para a prática reflexiva e a incorporação de teorias. O autor incentiva que novas pesquisas sejam feitas utilizando teorias motivacionais com o intuito de contribuir para redimensionar intervenções educativas ou de sustentação do comportamento de saúde.

Almeida et al. (2001) estudaram a Teoria da Incerteza na Doença com mulheres mastectomizadas. O estudo teve como objetivo identificar como as mulheres com possibilidade de recorrência de câncer de mama construíam o significado dessa possibilidade. Foram entrevistadas 12 mulheres mastectomizadas e a possibilidade da recorrência se mostrou presente no espaço de vida de todas, configurada pela incerteza vivida e representada nas unidades temáticas identificadas em seus depoimentos ao revelarem estar "vivendo com uma doença estigmatizante", "convivendo com sentimento negativo" e "enfrentado preconceitos".

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Como resultado, os autores supracitados encontraram que viver com uma doença estigmatizante, conviver com sentimentos negativos e enfrentar preconceitos significou para essas mulheres se depararem, constantemente, com incertezas e possibilidades da recorrência da doença, momento em que se constatou a importância dos profissionais de saúde, especialmente das enfermeiras, por entenderem como as mulheres percebem a causa e o significado do câncer de mama e suas formas de enfrentamento, com o fim de ajudá-las a explorar seus sentimentos, expectativas e estratégias de ajustamento.

Apóstolo et al. (2007) utilizaram a Teoria da Incerteza na Doença, relacionando-a com a motivação para o tratamento, em uma amostra de 62 diabéticos tipo 2. A avaliação e a relação entre essas variáveis foram feitas utilizando a Escala de Incerteza na Doença e a Escala de Motivação para o Tratamento. Como resultado, os autores observaram que os diabéticos tipo 2 apresentaram baixo nível de incerteza na doença e elevada motivação para o tratamento. A motivação intrínseca é mais elevada do que a extrínseca. Existe uma correlação negativa entre a incerteza face ao prognóstico e ao tratamento e a motivação intrínseca para o tratamento. Os resultados sugerem que estes indivíduos se encontram adaptados agindo em conformidade com os significados que eles atribuem à doença. A incerteza pode funcionar como ameaça, interferindo negativamente na formulação de significados aos acontecimentos relacionados com a doença e com o processo de adaptação e motivação para adesão ao tratamento. A motivação intrínseca parece ser um aspecto fundamental para o sucesso do tratamento.

Gondim e Carvalho (2012) em um estudo qualitativo com 12 mães, objetivaram analisar a percepção materna quanto à incerteza na doença de seus filhos com paralisia cerebral, utilizando os pressupostos da Teoria da Incerteza na Doença, de Mishel. Nos achados, desvelaram-se 12 categorias temáticas: o conhecimento da mãe sobre o diagnóstico do filho, a gravidade da doença, o momento do diagnóstico, as implicações futuras, os planos para o futuro, a ajuda nos cuidados ao filho, a melhora com o tratamento e medicações, o recebimento de explicações sobre a doença, o conhecimento sobre o propósito dos profissionais, a presença de dúvidas, as previsões e as alterações no quadro de saúde do filho.

## **Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form***

As autoras constataram que as mães apresentam muitos sentimentos de incerteza quanto à patologia e ao futuro. Tais incertezas podem vir a ser reduzidas mediante o apoio dos profissionais de saúde, oportunizando um melhor manejo com as mães, tirando suas dúvidas, dando explicações sobre a patologia e todo o processo de tratamento e, ainda, oferecendo oportunidade para um *feedback* quanto à evolução da criança. Estes aspectos servirão como ferramenta para reduzir suas dúvidas e, conseqüentemente, suas incertezas.

Alguns artigos utilizando a teoria de Mishel também mostraram-se relevantes para a escolha da escala PPUS, proveniente da Teoria de Mishel, tais como estudos relacionando a incerteza e a necessidade de educação voltadas para os pacientes, relacionando a incerteza aos níveis de dor e ansiedade e a também necessidade de educação voltada aos pacientes e familiares, artigos estes que fomentaram a busca por uma escala que pudesse ser utilizada em estudos semelhantes no Brasil, de modo a verificar a necessidade de mais atividades educativas para o bem estar do paciente e familiares.

### **3.2 Afecções neurológicas na infância**

Entre as afecções neurológicas pediátricas, optamos por dar enfoque na paralisia cerebral, na hidrocefalia, e na microcefalia, visto que são afecções neurológicas com sequelas significativas, e de repercussão importante no país. Além do exposto, tais afecções neurológicas foram as mais frequentes entre a população participante deste estudo. Portanto, opta-se por realizar um tópico acerca do assunto de modo a facilitar a magnitude do quadro neurológico das crianças, levando a uma melhor compreensão, por parte dos leitores do estudo, sobre as possíveis incertezas de mães e pais que convivem com esses diagnósticos, sinais, sintomas e tudo o que cerca tais afecções em seus filhos.

#### **3.2.1 Hidrocefalia**

Segundo Rocha et al. (2015) a hidrocefalia é uma patologia definida pelo aumento da quantidade de líquido cefalorraquidiano dentro da caixa craniana. Suas repercussões variam, podendo causar prejuízos nas habilidades motoras, na

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

aprendizagem, na atenção e no comportamento da criança. Averys (2003) complementa e especifica em sua definição de hidrocefalia as possíveis causas da doença, afirmando que hidrocefalia é uma quantidade aumentada de líquido cérebro espinhal (LCE) dentro dos ventrículos, sob pressão, como resultado de uma obstrução à saída do líquido ou de uma superprodução de LCE.

Em seu estudo, Macdonald et al (2007), apresenta os sinais clínicos da hidrocefalia, como aumento excessivo do perímetro cefálico, fontanela anterior cheia, apneia e bradicardia episódicas, letargia geral e anormalidades dos movimentos oculares, podendo ocorrer também irritabilidade, hipertonia, vômitos e sonolência, quando o aumento da pressão intracraniana acontece de forma brusca.

A hidrocefalia trata-se de uma condição clínica prevalente em diferentes populações, referida por Pinheiro (2013), como 0,5 a 2,5 a cada 1000 nascidos vivos. Porém, para Cestari, Carvalho, Barbosa, Melo e Studart (2013) as características epidemiológicas e distribuição dos vários tipos de hidrocefalia variam em função das diferenças geográficas e sociais, sendo a real incidência de difícil acesso devido a divergências na definição etiológica.

Considerada uma doença crônica, ela afeta as atividades de vida diária da criança por um longo período, ou até mesmo por toda a vida, causa hospitalização por períodos prolongados, e muitas vezes requer uso de dispositivos especiais de adaptação (PINHEIRO, 2013).

Rocha et al (2015) acrescenta que causa impacto tanto na vida da criança, quanto na vida familiar, à medida que altera a dinâmica familiar, podendo frustrar ou adiar projetos, além de exigir mudanças de papéis familiares.

O diagnóstico pode ser realizado no período pré-natal, através de ultrassonografias e confirmado após o nascimento, com exames de ressonância magnética ou tomografia, além da observação do aumento do perímetro cefálico (PINHEIRO, 2013).

Acerca do prognóstico, Pinheiro (2013), afirma que algumas crianças poderão apresentar evolução favorável e apresentar o desenvolvimento normal, entretanto, outras, por terem maior comprometimento neurológico, precisarão ser submetidas a cirurgias para correção de problemas, como cirurgias oftalmológicas, gastrostomias, colocação de válvulas e outras. Este prognóstico está intimamente

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

relacionado com as etiologias, com a precocidade do tratamento e com influências de complicações cirúrgicas, assim como com anormalidades do sistema nervoso central, como encefalocele, mielomeningocele, entre outras.

Pinheiro (2012) também ressalta que, além disso, as crianças deverão manter o tratamento por longo tempo, ou mesmo permanentemente, gerando uma situação que pode ser desgastante para os pais, tanto em termos de cansaço físico, quanto no emocional e no financeiro.

De Aquino, Carelli, Borges Neto, e Pereira (2006) apresentam estatísticas em seu estudo sobre a necessidade de re-hospitalização, re-internação ou complicações devido a cirurgia de inserção da válvula, afirmando que 30% a 40% das crianças vão requerer no mínimo uma revisão no primeiro ano de vida, 15% a 20% necessitarão de várias revisões e 85% necessitarão no mínimo de uma revisão durante os primeiros 10 anos.

Em estudo de Oliveira et al (2013) com 54 crianças com hidrocefalia, o número de cirurgias variou entre uma a sete cirurgias por criança e 59,3% das crianças apresentava sequela neurológica, estando a presença de sequela significativamente relacionada ao número de cirurgias a que a criança foi submetida, fato esse importante a ser discutido e esclarecido quando da abordagem da família, sobre a possibilidade e frequência de novas cirurgias, assim como possíveis sequelas.

Sobre a conversa com os familiares, Pinheiro (2013), orienta que durante o aconselhamento com os pais deve-se explicar, claramente, que a doença possui dois tipos de processos: aquele que é tratável pela intervenção neurocirúrgica, como a derivação ventrículo peritoneal ou derivação ventricular externa, e aquele que não será modificado pela intervenção. E acrescenta que isso possibilita ao profissional declarar que a derivação pode ser absolutamente necessária para tratar o problema, mas que talvez não seja suficiente para corrigir todo o problema neurológico.

### **3.2.2 Paralisia cerebral**

O termo paralisia cerebral (PC) descreve um conjunto não progressivo de distúrbios do desenvolvimento, movimento e da postura, secundários a lesões ou anomalias decorrentes do encéfalo em fase inicial de seu desenvolvimento, com



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

vários tipos e graus de comprometimento motor (TOLEDO, PEREIRA, VINHAES, LOPES, NOGUEIRA, 2015, e CHIRSTOFOLETTI, HYGASI, GODOY, 2007).

Chirstofoletti, Hygasi e Godoy (2007) também acrescentam à sua definição que a paralisia cerebral pode estar associada a déficits sensoriais e cognitivos.

De acordo com a Rotta (2001) o termo engloba um distúrbio de postura e movimento persistente, causado por uma lesão no sistema nervoso em desenvolvimento, antes, durante, ou após o nascimento, por fatores endógenos ou exógenos, cujas diferentes proporções estão presentes em todos os casos.

Lima, Furlan, Santos, Barreros, Adão e Carvalho (2015) afirmam que a PC tem sua incidência estimada em 1,5 a 2,5 para cada 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos e de 7 para cada 1000 nascidos vivos em países em desenvolvimento.

Oliveira, Garotti e Sá (2008) afirmam que a PC tem apresentado cerca de 30 a 40 mil novos casos por ano. Sendo, portanto, uma doença neurológica pediátrica importante.

Cury e Brandão (2011) discorrem sobre outro aspecto importante da PC: as limitações que a enfermidade trará para a vida da criança. Sobre isso, afirmam que as desordens motoras causam limitações das atividades de vida diárias, e além do comprometimento motor, os indivíduos com paralisia cerebral podem apresentar outros problemas associados, tais como deficiência visual, auditiva, mental, dificuldades de aprendizagem, alterações na função sensorial, distúrbios da percepção, problemas comportamentais, déficit de comunicação e a presença de crises convulsivas.

Corroborando com o discutido por Cury e Brandao, Moura et al (2007) afirmam que de 25% a 40% das crianças com PC apresentam crises convulsivas. Parcela grande das crianças terá também crises convulsivas como fator gerador de incerteza em pais e mães, já que a mesma apresenta recorrência ao longo da vida e pode ter o controle medicamentoso dificultado por outras condições.

Acerca do prognóstico da criança com PC, Toledo, Pereira, Vinhaes, Lopes e Nogueira (2015) afirmam que o grau do comprometimento motor e a

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

presença de distúrbios associados são os principais fatores que determinam o prognóstico da criança com PC.

Martinez, Souza e Blascovi-Assis (2013) em seu estudo com pais e mães de crianças com PC concluem que o desempenho funcional da criança com PC é influenciado pelos pais e/ou cuidador por meio da orientação dada a eles de como assisti-la. Acrescentando ainda que um programa de intervenção com propostas para estimulação das crianças e jovens pode colaborar para o aumento dos escores em mobilidade, autocuidado e função social, pois se espera que uma maior participação nas atividades melhore o desempenho e a qualidade de vida.

Portanto, o profissional em contato com essa clientela deve estar preparado para orientar, prestar esclarecimentos e tirar dúvidas dos pais e cuidadores, de modo a não somente reduzir a incerteza, mas também colaborar para a melhora do desenvolvimento funcional da criança.

### **3.2.3 Microcefalia**

A microcefalia é uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada. É caracterizado por um perímetro cefálico inferior ao esperado para a idade e sexo, e dependendo da sua etiologia, pode ser associado a malformações estruturais ou ser secundária a causas diversas. (BRASIL, 2016 e SÁ 2013 E REIS 2012).

Segundo o Ministério da Saúde, em seu protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central a microcefalia se caracteriza pela medida do crânio, realizada por meio da verificação do perímetro cefálico, que se apresente menor que menos dois ( -2) desvios-padrões abaixo da média específica para o sexo e a idade gestacional (BRASIL, 2016).

Reis (2012) detalha ainda que a microcefalia decorre de uma produção baixa de neurônios durante a fase embrionária, que pode ou não estar associada a alterações estruturais. As causas da microcefalia podem ser: genética ou através de insultos por infecção, toxicidade, problemas circulatórios e uso de drogas que ocorre durante a gestação ou mesmo precocemente na vida pós-natal. Em geral, a microcefalia está associada a outras anormalidades cerebrais.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Embora haja muitas causas de microcefalia, as anormalidades da migração neural durante o desenvolvimento fetal, como heterotopias de células neurais e desarranjos da citoarquitetura, são encontrados em muitos cérebros (SÁ, 2013).

Porém, é válido salientar que a ocorrência de microcefalia, por si só, não significa que ocorram alterações motoras ou mentais. Crianças com perímetro cefálico abaixo da média podem ser cognitivamente normais, sobretudo se a microcefalia for de origem familiar. No entanto, o comprometimento cognitivo ocorre em cerca de 90% dos casos (BRASIL, 2016).

Sobre as repercussões da microcefalia, Reis (2012), afirma que estas são distintas, estando essencialmente dependentes do insuficiente desenvolvimento do cérebro, não obstante este seja diretamente provocado por um defeito no desenvolvimento embrionário ou consequência da sua impossibilidade em se expandir, como normalmente ocorre durante a primeira infância. A microcefalia primária costuma provocar hipertonia muscular generalizada, paralisia, crises convulsivas e atraso mental. Enquanto as consequências da microcefalia secundária dependem do tipo e gravidade da malformação.

O protocolo de atenção à saúde e resposta a ocorrência de microcefalia relacionada a infecção pelo vírus zika (2016) corrobora Reis (2012) ao afirmar que a maioria dos casos de microcefalia é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral. E acrescenta ao informar que, em geral, as crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor com acometimento motor e cognitivo relevante e, em alguns casos, as funções sensitivas (audição e visão) também são comprometidas.

Em seu estudo, SÁ (2013) afirma que a microcefalia se subdivide em dois grupos principais: microcefalia primária (genética) e secundária (não genética), e salienta que um diagnóstico preciso é importante para o aconselhamento genético e predição das gestações futuras.

Quanto à classificação da microcefalia em primária e secundária, abordada também por Sá (2013), Reis (2012), afirma que a microcefalia primária compreende as situações em que o cérebro é pequeno e não completou seu

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

desenvolvimento embrionário normal devido a fatores genéticos, cromossômicos e malformativos ou devido ao efeito de patologias ambientais intra útero. Reis (2012) acrescenta que a microcefalia secundária implica que o cérebro completou seu desenvolvimento embrionário normal, mas depois sofreu um dano difuso e alterou-se seu crescimento evolutivo. Neste segundo tipo incluem-se os processos vasculares finais pré-natais tardios, patologia perinatal diversa e doenças sistêmicas pós-natais.

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 Delineamento

Trata-se de um estudo metodológico com abordagem quantitativa. A pesquisa metodológica procura elaborar, validar e avaliar instrumentos, os quais devem ser confiáveis, de maneira que possam ser utilizados por outros pesquisadores, incluindo assim, alguns passos, tais como: definição do construto, elaboração dos itens do instrumento e avaliação psicométrica (testes de confiabilidade e validade). Esses procedimentos diferem de acordo com o uso, propósito e fase de evolução do instrumento (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Nessa pesquisa foi realizada a tradução e adaptação da escala *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form* do inglês para o português, no contexto brasileiro, visto que esse instrumento ainda não fora traduzido para o português do Brasil.

A versão pais e filhos (PPUS) é baseada em quatro domínios. Mishel realizou a análise da confiabilidade da mesma em 1981. O primeiro domínio refere-se à ambiguidade, ou seja, à ausência ou indeterminação das sugestões sobre o planejamento e a realização do cuidado da criança. O fator referente à ambiguidade é analisado por 13 itens e tem coeficiente alpha de 0.87.

O segundo é referente à falta de clareza com que se recebem as informações sobre o tratamento da criança. O fator referente à falta de clareza é analisado por nove itens e tem coeficiente alpha de 0.81. Já o terceiro, faz menção à falta da informação a respeito do diagnóstico e da gravidade da doença. O fator referente à falta de informação a respeito do diagnóstico e da gravidade da doença é avaliado por cinco itens e tem coeficiente alpha de 0.73. Por último, o quarto, a imprevisibilidade, refere-se à falta da habilidade em fazer previsões diárias ou futuras a respeito da sintomatologia da doença. Este fator é avaliado por quatro itens e tem coeficiente alpha de 0.72.

O modelo de quatro domínios tem sido mantido desde que suas subescalas e a escala total tem se mostrado consistente nas análises de

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

confiabilidade. A escala tem mantido coeficientes alpha entre moderados a altos em estudos posteriores ( $\alpha$  de 0.81 a 0.93) (MISHEL, 1997).

O padrão de resposta da escala é apresentada no formato de Escala de Likert, distribuídos em *Strongly Agree (5)*, *Agree (4)*, *Undecided (3)*, *Disagree (2)*, e *Strongly Disagree(1)*, apresentando 31 itens no total. A pontuação pode ser obtida para cada fator explicitado acima (ambiguidade, falta de clareza, falta de informação e imprevisibilidade) ou pode ser obtida para a escala total. A PPUS é pontuada de forma que quanto maior a pontuação, maior a incerteza. No entanto, é importante salientar que algumas afirmações da escala tem pontuação inversa. Os itens escolhidos pela autora para apresentarem pontuação inversa são: 6, 9, 11, 19, 23, 25, 27, 28, 29, 30, 31. Os 31 itens se distribuem nos fatores conforme quadro abaixo.

Quadro 1: Distribuição dos itens de acordo com os fatores da Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form

Fator avaliado	Itens	Pontuação
<b>Ambiguidade</b>	3, 4, 8, 13, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 24, 25	13 a 65
<b>Falta de clareza</b>	2, 5, 6, 7, 9, 10, 14, 29, 31	9 a 45
<b>Falta de informação</b>	1, 12, 26, 28, 30	5 a 25
<b>Imprevisibilidade</b>	11, 19, 23, 27	4 a 20

## 4.2 Tradução e Adaptação da Escala

Existem diferentes trabalhos com propostas de metodologia para a realização de uma tradução e adaptação cultural de instrumentos, tais como escalas. Entre as metodologias mais reconhecidas na literatura brasileira temos as metodologias propostas por Guilhermin, Bombardier e Beaton em 1993, Herdman, Fox-Rushby e Badia em 1998, Beaton et al 2000 e Beaton, Bombardier, Guillermin et. al. 2007 (REICHENHEI, MORAES, 2007).

Os procedimentos de tradução e adaptação transcultural da escala seguiram os passos propostos por Beaton, Bombardier; Guillermin et.al. (2007), que compreenderam cinco fases: tradução inicial, síntese da tradução, tradução de volta

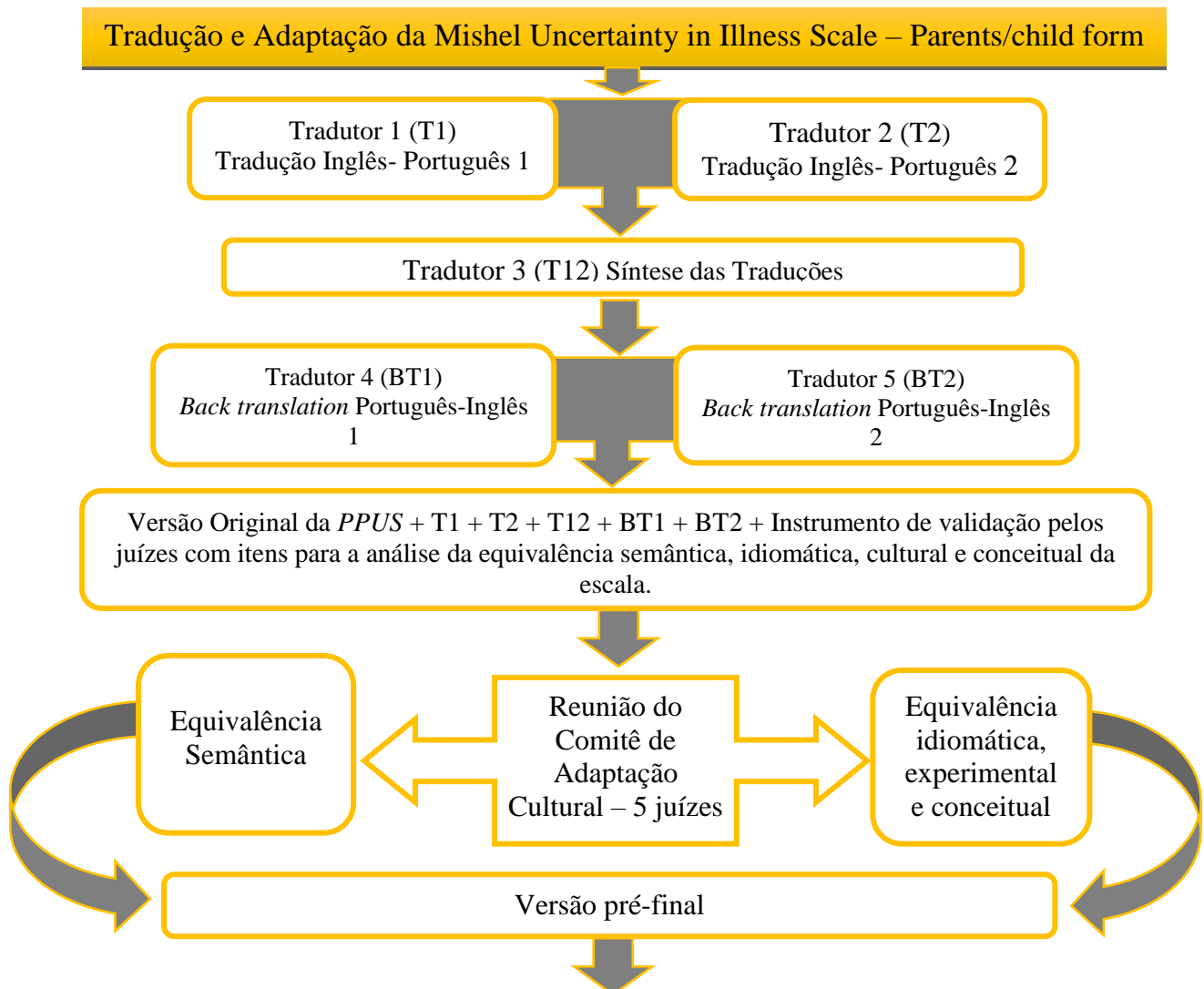
**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

a língua original (*back translation*), revisão por comitê de juízes e, por fim, pré-teste da versão final.

A autorização dos autores principais da escala é altamente recomendável e necessária, atendendo às questões éticas que regem toda e qualquer pesquisa científica (PASQUALI *et al*, 2010).

A autorização para uso da escala foi obtida por meio de correio eletrônico, enviado a autora principal da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form*, Merle Mishel, que respondeu autorizando a tradução da escala e também forneceu material sobre a escala de modo a facilitar a compreensão. Ao final do processo de tradução, a escala e os dados desta pesquisa serão enviados para a autora, conforme solicitado.

Detalhadamente, o estudo ocorreu conforme o fluxograma apresentado na Figura 1.



## Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form*



**Figura 1** - Representação gráfica das etapas do protocolo de tradução e adaptação transcultural. Fonte: Beaton et al., 2007.

### **4.2.1 Etapa I. Tradução Inicial**

A primeira fase é a tradução independente para o idioma português de dois tradutores bilíngues, brasileiros e com domínio da língua inglesa. Seguindo Beaton, et al. (2007), os dois tradutores deverão ter perfis diferentes. O primeiro tradutor (T1) deverá ser da área da saúde, com fluência na língua inglesa e não será informado sobre os objetivos da tradução. O segundo tradutor (T2) deverá ser informado sobre os objetivos da tradução e não deverá ser da área da saúde.

Seguindo o solicitado, os dois tradutores dessa fase tiveram perfis diferentes. O primeiro tradutor, T1, é da área da saúde com fluência em inglês, tendo morado no Canadá, e não foi informada sobre os objetivos da tradução. O segundo tradutor, T2, não é da área da saúde, com fluência no inglês, morou no Estados Unidos, e foi informado sobre os objetivos da tradução.

Cada tradutor elaborou um relatório sobre o processo de tradução, explicitando dificuldades encontradas, relatando outras possibilidades de tradução para itens específicos e escolhas de palavras para possibilitar uma linguagem informal e clara.

### **4.2.2 Etapa II. Síntese das Traduções**

Como forma de elaborar uma síntese das duas traduções e gerar uma versão imparcial, uma terceira pessoa foi adicionada à equipe para ser mediador nas discussões e diferenças de tradução, produzindo uma documentação escrita do processo. Sendo então produzida a síntese de T1 e T2, uma nova versão (T12). A responsável pelo processo de síntese e documentação do processo, não era da área da saúde, tratando-se de uma jornalista, acostumada a diariamente mediar discussões e documentar tais processos, com habilidade no processo de edição de textos de modo a construir um texto coeso e de fácil compreensão.



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**4.2.3 Etapa III. Tradução de volta ao idioma original (*back translation*)**

Diante da versão traduzida do questionário (T12) obtida na etapa anterior, a mesma foi traduzida para o idioma original por meio de um procedimento considerado cego, ou seja, os tradutores não tiveram acesso à versão em inglês (original) da escala, sendo produzido, portanto, duas versões de T12, a BT1 e BT2. Beaton et al (2007) recomenda que os dois tradutores responsáveis pela *back translation* sejam bilíngues, tendo o inglês como sua língua materna, não tenham sido informados dos conceitos explorados e não tenham formação na área da saúde. Os participantes dessa etapa são americanos que trabalham no Brasil como professores de inglês, não foram informados dos conceitos explorados, desconheciam a escala original e não tem formação na área da saúde.

Este é um método que permite verificar a existência de disparidades conceituais ocorridas no processo de tradução.

**4.2.4 Etapa IV. Revisão por um Comitê**

Um comitê de 5 juízes analisou todas as versões produzidas e elaborou uma versão pré-final, na qual avaliou a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual.

A escolha dos juízes foi feita de modo a permitir uma composição que seja competente para avaliar as fases metodológicas, avaliar disparidades entre as versões produzidas, mudanças de sentido e analisar conteúdo considerando a população alvo e suas peculiaridades.

Coube ao comitê de juízes a tomada de decisões relativas a finalização dos instrumentos traduzidos, incluindo todos os seus aspectos: itens, instruções e formato das respostas (BEATON et al., 2007).

O comitê de juízes foi composto de cinco juízes que obtiveram duas ou mais das seguintes características:

- Profissional de saúde (priorizando a escolha de enfermeiros) com experiência prática e/ou pesquisador na área de saúde da neurologia, na área de teorias de enfermagem ou na área de saúde da criança;
- Profissional com fluência no idioma inglês e português;

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

- Profissional de saúde com experiência em estudos metodológicos, em especial estudos de tradução, adaptação e validação de escalas;
- Profissional da área da linguística com amplo conhecimento gramatical e análise de compreensão textual;

A partir dos critérios elaborados o comitê de juízes foi composto por cinco (5) integrantes, que tinham como características:

- Cinco juízes com domínio do inglês e do português;
- Quatro juízes com experiência em estudos de tradução e adaptação transcultural, comprovada por publicação de trabalhos científicos com este assunto, portanto especialistas no método;
- Dois juízes com experiência em estudos abordando a temática da enfermagem neurológica pediátrica ou enfermagem pediátrica, portanto especialistas nas temáticas;
- Um juiz com experiência prévia em estudos utilizando a Teoria de Mishel de Incerteza na Doença;
- Um juiz com experiência como enfermeira assistencial na área da neurologia e experiência na docência na área da neurologia (especialista na temática);
- Um juiz com experiência em análise gramatical e análise de compreensão textual;

Nesta fase de revisão, cada membro do comitê teve o papel de consolidar todas as versões e os componentes do questionário. Cada um dos juízes recebeu os seguintes documentos: 1. Versão Original da Parents' Perception of Uncertainty in Illness Scale; 2. Diagrama com a síntese do protocolo de tradução; 3. Todas as versões traduzidas – traduções e back-translations (T1, T2, T12, BT1, BT2); 4. Termo de consentimento livre e esclarecido.

Além dos instrumentos há pouco citados, foi enviado ao comitê aspectos a serem avaliados, através de um instrumento contendo as orientações para que procedessem a avaliação da escala acerca das seguintes equivalências, a saber:

- A equivalência semântica refere-se à correspondência do significado das palavras e fundamenta-se na avaliação gramatical e do vocabulário utilizado. Deve-se julgar: as palavras da versão traduzida apresentam o

## **Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form***

mesmo significado da versão original? Pois algumas palavras de um idioma podem não possuir tradução adequada para outro idioma;

- A equivalência idiomática refere-se aos coloquialismos e expressões idiomáticas, que geralmente são termos difíceis de traduzir e podem, portanto, prejudicar a compreensão. Logo, devem ser formuladas expressões equivalentes no idioma da versão traduzida;
- A equivalência experimental refere-se à correspondência dos termos/palavras com a realidade cultural do país da versão traduzida. As situações abordadas pelos itens dos instrumentos devem ser compatíveis com o contexto cultural e com a experiência de vida da população a qual o instrumento traduzido se destina.
- A equivalência conceitual refere-se à coerência do item traduzido com aquilo que se propõe a medir, a partir do conceito explorado na versão original. Destina-se a verificar se as palavras/expressões possuem significado conceitual semelhante, pois determinados conceitos abordados pelos itens do instrumento original podem ter significado diferente em outra cultura.

O comitê enviou a análise do material e reuniu-se individualmente com a pesquisadora, apontando questionamentos e discutindo cada item que concordava parcialmente ou discordava. A pesquisadora reuniu o material da análise do comitê e reenviou para cada integrante do comitê os itens a serem discutidos e que haviam suscitado dúvida em reuniões individuais, explicitando a problemática levantada, sugestões e esclarecimentos para cada um dos itens. Após discussão no comitê e adoção de consenso entre os membros, foi realizada a formulação da versão pré-final com as considerações dos juízes.

### **4.2.5 Etapa V. Pré-teste da versão pré-final**

A fase final do processo de adaptação transcultural é o pré-teste. Nesta fase, o pesquisador deve administrar o instrumento-piloto a um grupo de pessoas que são semelhantes àquelas que serão estudadas na investigação maior. O propósito desta análise consiste em determinar a qualidade do instrumento como um

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

todo, bem como a capacidade de cada item para discriminar as pessoas que respondem (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

Na ocasião do pré-teste, foi aplicado um instrumento para coleta de dados sociodemográficos e clínicos, com a intenção de caracterizar a amostra.

#### **4.3 Local do estudo**

O local da aplicação da escala na fase de pré-teste foi o hospital Albert Sabin, localizado na cidade de Fortaleza-CE e o Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará.

O hospital Albert Sabin é um hospital público, terciário, de referência no atendimento pediátrico, em todas as áreas de especialização, além de funcionar como campo de ensino e pesquisa. Possui ambulatório de dermatologia, gastroenterologia, neurologia, ortopedia, endocrinologia, pneumonia, oftalmologia, otorrinolaringologia, oncologia e reumatologia. O Hospital possui ainda um dos maiores centros de neonatologia e pediatria de Fortaleza, distribuídos em unidade por especialidade. Destacamos entre as unidades do hospital o Núcleo de Apoio à Vida Infantil (NAVI), unidade escolhida para realizar a pesquisa.

O NAVI é formado por uma equipe inter e multidisciplinar, especializada no acompanhamento e desenvolvimento infantil constituída por pediatria, neuropediatria, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, enfermeiro e terapeuta ocupacional.

No núcleo são acompanhadas as crianças nascidas com risco de apresentar distúrbios neurológicos. As patologias mais recorrentes nesse setor são epilepsia, paralisia cerebral, síndromes genéticas, hidrocefalia, espinha bífida, miopatias, deficiências sensoriais (visuais e auditivas) e malformações (NUNES E GHERPELLI, 2012).

O complexo hospitalar da UFC foi escolhido também como local de aplicação do pré-teste da escala por abrigar o Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), que é uma instituição sem fins lucrativos criada em 1987 e que funciona como um programa de extensão da Faculdade de Medicina da UFC, atuando como centro de referência no município de Fortaleza para o atendimento de

## Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form*

crianças que estejam sob o risco de apresentar distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor e sensorial ou com patologias já definidas.

Atualmente são atendidas crianças de zero a doze anos de idade e suas respectivas famílias, com serviços de enfermagem, neurologia infantil, pediatria, oftalmologia, otorrinolaringologia, ortopedia, psicologia da criança e da família, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, serviço de audiologia, comunicação alternativa, estimulação auditiva, estimulação visual, serviço social e oficinas de adaptações e mobiliários adaptados em PVC.

### 4.4 População e amostra

Em relação à tradução e adaptação cultural, a amostra constituiu-se de cinco tradutores e cinco juízes, conforme preconizado por Beaton *et al.* (2007).

O tamanho amostral do pré-teste foi de 35 adultos com filhos com afecções neurológicas, tendo em vista que Beaton *et.al.* (2007), sugerem uma amostra de 30 a 40 para esta fase de pré-teste, tendo sido 30 realizados no Hospital Albert Sabin e 5 no NUTEP.

Para a seleção da amostra foram utilizados os seguintes critérios: ter filho com diagnóstico de afecção neurológica, ser maior de 18 anos devido aos aspectos legais, estar sem prejuízo cognitivo, isto é, apresentar condições clínicas de responder aos questionamentos. Os critérios de exclusão foram aqueles com incapacidade em responder aos questionamentos. Desta forma, os critérios de descontinuidade do estudo foram: desistência da participação da pesquisa após o início da coleta e falecimento no transcorrer do estudo.

### 4.5 Coleta de dados

Após o desenvolvimento das etapas anteriores (tradução, síntese, *back translation* e análise por um comitê de juízes), ocorreu a etapa de pré-teste, que aconteceu no mês de abril nos locais de estudo descritos.

A coleta de dados foi realizada com a aplicação de um formulário (apêndice P) que abordava dados sociodemográficos e a versão pré-final da escala (apêndice K).

## Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form*

A coordenação dos locais de estudos foi contatada previamente para autorizar a coleta de dados no local, realizada pela pesquisadora com auxílio de duas alunas de enfermagem, previamente treinadas pela pesquisadora para tal atribuição.

No intuito de minimizar desconfortos, todas as participantes do estudo foram explicitadas sobre o propósito de avaliar a percepção e compreensão individual dos itens da escala, não havendo, portanto, respostas corretas ou erradas, bem como resultados desejados, e sim a tentativa de testar se o instrumento era compreensível.

No local de coleta de dados, a amostra foi realizada com pessoas com filhos com afecção neurológica, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Os participantes responderam ao instrumento e tiveram liberdade para comentar a interpretação dos itens, tendo a oportunidade de dar sugestões que pudessem melhorar a compreensão dos itens. Foi explicitado ao iniciar a coleta de dados que não haveria resposta certa ou errada. Após essa etapa, foram feitos os ajustes necessários da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form*.

### 4.6 Análise dos dados

Os dados obtidos em cada etapa de tradução e adaptação transcultural (tradução inicial, síntese das traduções, *back translation* e comitê de juízes) foram apresentados em quadros e analisados de forma descritiva.

Utilizou-se como testes estatísticos para a análise do processo de tradução e adaptação transcultural o Coeficiente de Kappa, para mensurar e avaliar as respostas dos juízes, assim como o Coeficiente de Correlação Intraclasse (*Intraclass Correlation Coefficient* – ICC) para verificar a homogeneidade das respostas e auxiliar na interpretação da proporção de variabilidade delas.

O Coeficiente de Kappa é um teste estatístico, também conhecido como Análise de Concordância, utilizado para determinar o grau de precisão e confiabilidade dos métodos, presente em muitos estudos para avaliar nível de

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

concordância entre os juízes quanto à tradução de um instrumento, conforme visto em trabalhos como Campos (2015) e Coelho (2015).

O Coeficiente de Correlação Intraclasse (*Intraclass Correlation Coefficient* – ICC), é uma das ferramentas estatísticas mais utilizadas para a mensuração a confiabilidade de medidas. O ICC é adequado para mensurar a homogeneidade de duas ou mais medidas e é interpretado como a proporção da variabilidade total atribuída ao objeto medido (SHROUT; FLEISS, 1977).

Foi considerado um nível de significância de 5% ( $p \leq 0,05$ ) para ambos os coeficientes.

O perfil sociodemográfico dos participantes do pré-teste foi compilado por meio de um *software* estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 19.0 e apresentado em forma de tabela e também analisado de forma descritiva com números absolutos e relativos para facilitar o entendimento e comparação com a literatura atual.

O resultado individual do pré-teste com as participantes foi analisado de forma descritiva, já que se trata da compreensão do enunciado e demais itens da escala.

Estudos de tradução e adaptação de escalas brasileiras com a utilização da metodologia descrita por Beaton *et al* (2007), tais como o estudo de Campos (2015), vem realizando a validação de conteúdo através do cálculo do Índice de Validação de Conteúdo (IVC) por um grupo de especialistas após a V etapa do processo de tradução.

Conforme Alexandre e Coluci (2011) um instrumento para ser considerado válido e pronto para uso deve ser avaliado sobre suas qualidades. Os mais importantes atributos desses instrumentos são: validade, confiabilidade, praticabilidade, sensibilidade e responsividade. Entre os critérios da validação temos os seguintes aspectos: validade de conteúdo, validade de constructo e validade relacionada a um critério. Quanto a confiabilidade, os procedimentos utilizados para avaliação são: estabilidade (teste-reteste), homogeneidade e equivalência. Quanto a praticabilidade refere se a facilidade de aplicação, tempo de administração do estudo, interpretação dos resultados ou custos envolvidos no processo de aplicação

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

do instrumento. Sensibilidade refere-se a habilidade de identificar diferenças entre pacientes com afecções leves ou severas. Responsividade refere-se à capacidade de detectar melhora ou piora, ou seja, verificar mudanças.

Alexandre e Coluci (2011), também afirmam que a validade de conteúdo é fundamental para o processo de adaptação e validação de um instrumento, porém sua utilização não elimina a necessidade de aplicação de outras medidas psicométricas adicionais.

#### **4.7 Aspectos Éticos**

A pesquisa respeitou os aspectos éticos em todas as etapas. Em especial, as recomendações da Resolução CONEP Nº 466/12 das Diretrizes e Normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em pesquisa via Plataforma Brasil, sob o número de CAAE: 50517415.3.0000.5054, para apreciação e aprovação, recebendo o parecer favorável de número 1320562.

Os participantes das pesquisas (tradutores, juízes e público alvo da escala) foram esclarecidos quanto ao objetivo do estudo, anonimato dos participantes e sobre a livre escolha em participar do estudo. Foram abordados conforme descrito na metodologia e receberam termo de consentimento livre e esclarecido diferentes, conforme pode ser visto nos apêndices B, C e D, dando-lhes a garantia de sigilo e privacidade, bem como de liberdade de retirar o consentimento sem qualquer penalização.

A autora da escala foi previamente contatada e autorizou o uso da escala, conforme visto no anexo B.



## 5 RESULTADOS

### 5.1 Descrição do processo de tradução

A tradução foi realizada por cinco tradutores, conforme descrito na metodologia do estudo, seguindo o preconizado no protocolo de Beaton et al. (2007). A seguir, a caracterização dos tradutores:

- Tradutor 1: Enfermeira, mestre em enfermagem, fluente em inglês, possui TOEFL, morou em país de língua inglesa;
- Tradutor 2: Professor de inglês, fluente em inglês, possui TOEFL, morou em país de língua inglesa;
- Tradutor 3: Jornalista, fluente em inglês, possui TOEFL;
- Tradutor 4: Americana, fluente em português, professora de inglês, mora no Brasil há 10 anos;
- Tradutor 5: Americano, fluente em português, professor de inglês;

**Quadro 2** – Versão original da PPUS e versões independentes da Tradução 1 e Tradução 2. Fortaleza, julho, 2016.

Versão original - Mishel Uncertainty In Illness Scale - Parent/Child Form	Versão traduzida 1 (T1) - Escala Mishel De Incerteza Na Doença – Formulário De Pais/Filhos	Versão traduzida 2 (T2) - Escala De Mishel Para A Incerteza Na Doença – Formulário Para Pais/Crianças
Strongly agree	Concordo plenamente	Concordo totalmente
Agree	Concordo	Concordo
Undecided	Indeciso	Indeciso
Disagree	Discordo	Discordo
Strongly disagree	Discordo plenamente	Discordo totalmente
1. I don't know what is wrong with my child.	1. Eu não sei o que está errado com meu filho.	1. Eu não sei o que tem de errado com a minha criança.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

2. I have a lot of questions without answers.	2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.	2. Posso diversas perguntas sem respostas
3. I am unsure if my child's illness is getting better or worse.	3. Não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.	3. Não tenho certeza se a doença do meu (minha) filho (a) está melhorando ou piorando.
4. It is unclear how bad my child's pain will be.	4. Não está claro quão ruim será a dor do meu filho.	4. Não está claro o quão ruim será a dor do meu (minha) filho (a).
5. The explanations they give about my child seem hazy to me.	5. As explicações dadas sobre meu filho parecem obscuras para mim.	5. As explicações que dão sobre meu (minha) filho(a) parecem confusas para mim.
6. The purpose of each treatment for my child is clear to me.	6. O propósito de cada tratamento para meu filho é claro para mim.	6. O objetivo de cada tratamento do meu (minha) filho (a) está claro para mim.
7. I do not know when to expect things will be done to my child.	7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.	7. Eu não sei o que esperar quando coisas serão feitas ao (a) meu (minha) filho (a).
8. My child's symptoms continue to change unpredictably.	8. Os sintomas do meu filho continuam a mudar imprevisivelmente.	8. Os sintomas do (a) meu (minha) filho (a) continuam a mudar imprevisivelmente.
9. I understand everything explained to me.	9. Eu entendo tudo que foi explicado a mim.	9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.
10. The doctors say things to me that could have many meanings.	10. Os médicos falam coisas para mim que poderiam ter muitos significados.	10. Os médicos me dizem coisas que podem ter diversos significados.
11. I can predict how long my child's illness will last.	11. Eu posso prever o quanto a doença de meu filho irá durar.	11. Eu posso prever por quanto tempo a doença de meu (minha) filho (a) irá durar.
12. My child's treatment is too complex to figure out.	12. O tratamento do meu filho é complexo demais para entender.	12. O tratamento de meu (minha) filho (a) é muito complexo para entender.
13. It is difficult to know if the treatments or medications my child is getting are helping.	13. É difícil saber se os tratamentos e medicações que meu filho está recebendo estão ajudando.	13. É difícil de saber se os tratamentos e medicações que meu (minha) filho (a) recebe estão ajudando.
14. There are so many different types of staff, it's unclear who is responsible for what.	14. Há tantos tipos diferentes de funcionários, é difícil saber quem é responsável pelo o que.	14. Existem tantos tipos de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo o quê.
15. Because of the	15. Devido a	15. Devido à

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

unpredictability of my child's illness, i cannot plan for the future.	imprevisibilidade da doença do meu filho, eu não posso planejar para o futuro.	imprevisibilidade da doença de meu (minha) filho (a), eu não posso planejar o futuro.
16. The course of my child's illness keeps changing. He/she has good and bad days.	16. O curso da doença do meu filho continua a mudar. Ele/ela tem dias bons e ruins.	16. O curso da doença de meu (minha) filho (a) continua mudando. Ele (ela) tem dias bons e ruins.
17. It's vague to me how i will manage the care of my child after he/she leaves the hospital.	17. É vago para mim como irei cuidar do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.	17. É vago para mim como eu irei lidar com o cuidado de meu (minha) filho (a) depois que ele (ela) deixar o hospital.
18. It is not clear what is going to happen to my child.	18. Não está claro o que irá acontecer com meu filho.	18. Não está claro o que irá acontecer com meu(minha) filho(a).
19. I usually know if my child is going to have a good or bad day.	19. Eu geralmente sei quando meu filho irá ter um dia bom ou ruim.	19. Eu geralmente sei quando meu(minha) filho(a) terá um dia bom ou ruim.
20. The results of my child's tests are inconsistent.	20. Os resultados dos testes do meu filho são inconsistentes.	20. Os resultados dos testes de meu(minha) filho(a) são inconsistentes.
21. The effectiveness of the treatment is undetermined.	21. A eficácia do tratamento é indeterminada.	21. A efetividade do tratamento é indeterminada.
22. It is difficult to determine how long it will be before i can care for my child by myself.	22. É difícil determinar quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.	22. É difícil determinar quanto tempo será antes que eu cuide de meu(minha) filho(a) por minha conta.
23. I can generally predict the course of my child's illness.	23. Eu geralmente posso prever o curso da doença do meu filho.	23. Eu geralmente posso prever o curso da doença de meu(minha) filho(a).
24. Because of the treatment, what my child can do and cannot do keeps changing.	24. Devido ao tratamento, o que meu filho pode ou não fazer continua a mudar.	24. Por causa do tratamento, o que meu(minha) filho(a) pode e não pode fazer, está em constante mudança.
25. I'm certain they will not find anything else wrong with my child.	25. Estou certo que eles não irão encontrar mais nada de errado com meu filho.	25. Tenho certeza de que não irão achar nada mais errado com meu(minha) filho(a).
26. They have not given my child a specific	26. Eles não deram meu filho um diagnóstico	26. Eles ainda não me deram um diagnóstico

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

diagnosis.	específico.	específico para meu(minha) filho(a).
27. My child's physical distress is predictable; i know when it is going to get better or worse.	27. O sofrimento físico do meu filho é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.	27. O estresse físico de meu(minha) filho(a) é previsível. Eu sei quando irá melhorar ou piorar.
28. My child's diagnosis is definite and will not change.	28. O diagnóstico do meu filho é definitivo e não irá mudar.	28. O diagnóstico de meu(minha) filho(a) é definido e não irá mudar.
29. I can depend on the nurses to be there when i need them.	29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.	29. Posso depender de enfermeiros para estar lá quando eu precisar.
30. The seriousness of my child's illness has been determined.	30. A gravidade da doença do meu filho foi determinada.	30. A seriedade da condição de meu(minha) filho(a) já foi determinada.
31. The doctors and nurses use everyday language so i can understand what they are saying.	31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem cotidiana para que eu possa entender o que eles estão dizendo.	31. Os médicos e enfermeiros utilizam linguagem informal para que eu possa entender o que estão dizendo.

FONTE: Dados da pesquisa

Comparando as duas traduções, T1 e T2 percebe-se que não houve diferenças significativas entre as duas traduções. Entretanto para maior compreensão do estudo salientam-se diferenças nos seguintes termos:

- A tradução do termo “child”, vista no título da escala e no decorrer da mesma, para a palavra “filho” pelo T1, e o uso da palavra criança por T2 para o mesmo termo. Apesar da forma mais fidedigna ser a tradução para criança, no cotidiano é comum encontrarmos mães utilizando o termo filho. A diferença entre os termos trouxe dúvidas para a escolha final, sendo questionada na fase de síntese e na fase de avaliação dos juízes;
- A tradução do termo “staff”, vista no item 14, para o termo “funcionários”, utilizado por T1 e o uso do termo “profissionais” utilizado por T2 para o mesmo termo. Apesar de ambas estarem corretas, o termo profissional foi o escolhido na fase da síntese das traduções de

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

modo a facilitar a compreensão do leitor que está acostumado ao termo profissionais da saúde;

- A tradução do termo “effectiveness”, visto no item 21, para o termo “eficácia” por T1, e “efetividade” por T2, para o mesmo termo. Apesar de similares, os termos têm significados diferentes, o termo eficácia está relacionado a um benefício comprovado, via testes por exemplo. Enquanto o termo efetividade está relacionado a um benefício de uma conduta no mundo real. Em uma maneira simplificada podemos afirmar que uma conduta é eficaz quando avaliada em testes, porém em determinado paciente pode não vir a ter a efetividade almejada devido a uma condição particular do mesmo. A escolha para o termo ideal gerou dúvidas no processo de síntese e foi questionada por um dos juízes;
- A tradução do termo “physical distress”, vista no item 27, para o termo “sofrimento físico” por T1, e para o termo “estresse físico” por T2, para o mesmo termo. Apesar de similares e intimamente relacionados, o termo “physical distress” é visto na literatura comumente relacionado com sintomas físicos de estresse, incluindo a somatização para sofrimento físico. Devido a íntima relação entre os termos, a tradução gerou dúvidas na etapa de síntese;
- A tradução do termo “seriousness”, vista no item 30, para o termo “gravidade” por T1, e para o termo “seriedade” por T2, para o mesmo termo. Apesar de o termo “seriedade” ser a tradução mais fidedigna, a escolha por “gravidade” é justificada pelo uso cotidiano, porém o termo gerou dúvida no processo de síntese se haveria perda de significado;

Acerca da tradução, a Tradutora 1 afirmou que além das dúvidas supracitadas, apresentou dificuldade no item 22, na tentativa de simplificar sem tornar confuso ou perder sentido em relação a declaração original. O Tradutor 2, no entanto, afirmou não ter encontrado grandes dificuldades na tradução da escala, já que a mesma utiliza termos não técnicos ou específicos da área da saúde

O Quadro 3, a seguir, revela a síntese das traduções (T12), realizada por um terceiro tradutor (T3).

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**Quadro 3** – Síntese das escalas (T12) e versões independentes da tradução 1 e tradução 2. Fortaleza, julho, 2016.

Síntese das escalas (T12) escala de Mishel de incerteza na doença – formulário de pais/filhos	Versão traduzida 1 (T1) - Escala Mishel De Incerteza Na Doença – Formulário De Pais/Filhos	Versão traduzida 2 (T2) - Escala De Mishel Para A Incerteza Na Doença – Formulário Para Pais/Crianças
Concordo totalmente	Concordo plenamente	Concordo totalmente
Concordo	Concordo	Concordo
Indeciso	Indeciso	Indeciso
Discordo	Discordo	Discordo
Discordo totalmente	Discordo plenamente	Discordo totalmente
1. Eu não sei o que está errado com meu filho.	1. Eu não sei o que está errado com meu filho.	1. Eu não sei o que tem de errado com a minha criança.
2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.	2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.	2. Posso diversas perguntas sem respostas
3. Não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.	3. Não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.	3. Não tenho certeza se a doença do meu(minha) filho(a) está melhorando ou piorando.
4. Não está claro o quão ruim será a dor do meu filho.	4. Não está claro quão ruim será a dor do meu filho.	4. Não está claro o quão ruim será a dor do meu(minha) filho(a).
5. As explicações dadas sobre meu filho parecem confusas para mim.	5. As explicações dadas sobre meu filho parecem obscuras para mim.	5. As explicações que dão sobre meu(minha) filho(a) parecem confusas para mim.
6. O propósito de cada tratamento para meu filho está claro para mim.	6. O propósito de cada tratamento para meu filho é claro para mim.	6. O objetivo de cada tratamento do meu(minha) filho(a) está claro para mim.
7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.	7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.	7. Eu não sei o que esperar quando coisas serão feitas ao(a) meu(minha) filho(a).
8. Os sintomas do meu filho continuam a mudar imprevisivelmente.	8. Os sintomas do meu filho continuam a mudar imprevisivelmente.	8. Os sintomas do(a) meu(minha) filho(a) continuam a mudar imprevisivelmente.
9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.	9. Eu entendo tudo que foi explicado a mim.	9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.
10. Os médicos me dizem coisas que podem ter muitos significados.	10. Os médicos falam coisas para mim que poderiam ter muitos significados.	10. Os médicos me dizem coisas que podem ter diversos significados.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

11. Eu posso prever por quanto tempo a doença do meu filho irá durar.	11. Eu posso prever o quanto a doença do meu filho irá durar.	11. Eu posso prever por quanto tempo a doença de meu(minha) filho(a) irá durar.
12. O tratamento do meu filho é muito complexo para entender.	12. O tratamento do meu filho é complexo demais para entender.	12. O tratamento de meu(minha) filho(a) é muito complexo para entender.
13. É difícil saber se os tratamentos ou medicações que meu filho está recebendo estão ajudando.	13. É difícil saber se os tratamentos ou medicações que meu filho está recebendo estão ajudando.	13. É difícil de saber se os tratamentos e medicações que meu(minha) filho(a) recebe estão ajudando.
14. Existem tantos tipos de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo que.	14. Há tantos tipos diferentes de funcionários, é difícil saber quem é responsável pelo que.	14. Existem tantos tipos de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo o quê.
15. Devido a imprevisibilidade da doença do meu filho, eu não posso planejar o futuro.	15. Devido a imprevisibilidade da doença do meu filho, eu não posso planejar para o futuro.	15. Devido à imprevisibilidade da doença de meu(minha) filho(a), eu não posso planejar o futuro.
16. O curso da doença do meu filho continua mudando. Ele/ela tem dias bons e ruins.	16. O curso da doença do meu filho continua a mudar. Ele/ela tem dias bons e ruins.	16. O curso da doença de meu(minha) filho(a) continua mudando. Ele(ela) tem dias bons e ruins.
17. É vago para mim como irei cuidar do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.	17. É vago para mim como irei cuidar do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.	17. É vago para mim como eu irei lidar com o cuidado de meu(minha) filho(a) depois que ele(ela) deixar o hospital.
18. Não está claro o que irá acontecer com meu filho.	18. Não está claro o que irá acontecer com meu filho.	18. Não está claro o que irá acontecer com meu(minha) filho(a).
19. Eu geralmente sei quando meu filho terá um dia bom ou ruim.	19. Eu geralmente sei quando meu filho irá ter um dia bom ou ruim.	19. Eu geralmente sei quando meu(minha) filho(a) terá um dia bom ou ruim.
20. Os resultados dos testes do meu filho são inconsistentes.	20. Os resultados dos testes do meu filho são inconsistentes.	20. Os resultados dos testes de meu(minha) filho(a) são inconsistentes.
21. A eficácia do tratamento é indeterminada.	21. A eficácia do tratamento é indeterminada.	21. A efetividade do tratamento é indeterminada.
22. É difícil determinar	22. É difícil determinar	22. É difícil determinar

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.	quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.	quanto tempo será antes que eu cuide de meu(minha) filho(a) por minha conta.
23. Eu geralmente posso prever o curso da doença do meu filho.	23. Eu geralmente posso prever o curso da doença do meu filho.	23. Eu geralmente posso prever o curso da doença de meu(minha) filho(a).
24. Por causa do tratamento, o que meu filho pode ou não fazer, está em constante mudança.	24. Devido ao tratamento, o que meu filho pode ou não fazer continua a mudar.	24. Por causa do tratamento, o que meu(minha) filho(a) pode e não pode fazer, está em constante mudança.
25. Tenho certeza de que eles não irão encontrar mais nada de errado com meu filho.	25. Estou certo que eles não irão encontrar mais nada de errado com meu filho.	25. Tenho certeza de que não irão achar nada mais errado com meu(minha) filho(a).
26. Eles ainda não me deram um diagnóstico específico sobre meu filho.	26. Eles não deram meu filho um diagnóstico específico.	26. Eles ainda não me deram um diagnóstico específico para meu(minha) filho(a).
27. O estresse físico do meu filho é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.	27. O sofrimento físico do meu filho é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.	27. O estresse físico de meu(minha) filho(a) é previsível. Eu sei quando irá melhorar ou piorar.
28. O diagnóstico do meu filho é definitivo e não irá mudar.	28. O diagnóstico do meu filho é definitivo e não irá mudar.	28. O diagnóstico de meu(minha) filho(a) é definido e não irá mudar.
29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.	29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.	29. Posso depender de enfermeiros para estar lá quando eu precisar.
30. A gravidade da doença do meu filho já foi determinada.	30. A gravidade da doença do meu filho foi determinada.	30. A seriedade da condição de meu(minha) filho(a) já foi determinada.
31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem informal para que eu possa entender o que eles estão dizendo.	31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem cotidiana para que eu possa entender o que eles estão dizendo.	31. Os médicos e enfermeiros utilizam linguagem informal para que eu possa entender o que estão dizendo.

FONTE: Dados da pesquisa

Nessa fase foi realizada a síntese das duas traduções por um terceiro tradutor, jornalista, acostumado a diariamente mediar discussões e documentar tais processos, com habilidade no processo de edição de textos de modo a construir um texto coeso e de fácil compreensão. As principais modificações ou questionamentos



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

foram explicitados quando relatado o processo de tradução inicial. O tradutor 3, responsável pela síntese optou por manter a tradução do termo “child” como filho, de modo a tornar mais simples para compreensão do leitor. A mesma justificativa foi utilizada para utilizar o termo eficácia e gravidade, nos itens 21 e 30 respectivamente, são termos mais utilizados pela população leiga e também por profissionais de saúde, não havendo prejuízo na escolha de um termo em detrimento a outro.

No Quadro 4, a seguir, revela a tradução reversa ou *Back translation* realizada por dois tradutores independentes nativos da língua inglesa.

**Quadro 4** – Versão original da escala, versões das *backtranslation* (BT1 e BT2).  
Fortaleza, julho, 2016.

Versão original	BT1	BT2
Mishel Uncertainty In Illness Scale - Parent/Child Form	Mishel Scale of Uncertainty In Disease - Form Parents / Children	Mishel Scale of Uncertainty Upon Illness – Form For Parents/Children
Strongly agree	Strongly agree	Strongly agree
Agree	Agree	Agree
Undecided	Undecided	Uncertain
Disagree	Disagree	Disagree
Strongly disagree	Strongly disagree	Strongly disagree
1. I don't know what is wrong with my child.	1. I do not know what's wrong with my son..	1. I don't know what is wrong with my child.
2. I have a lot of questions without answers.	2. I have many unanswered questions.	2. I have many unanswered questions.
3. I am unsure if my child's illness is getting better or worse.	3. I am not sure if the illness of my son is getting better or worse	3. I'm not sure if my child's illness is getting better or worse.
4. It is unclear how bad my child's pain will be.	4. It is not clear how bad is the pain of my son.	4. It is not clear how much pain my child could be in.
5. The explanations they give about my child seem hazy to me.	5. The explanations given about my child seem confusing to me.	5. The given explanations regarding my child that seem confusing to me.
6. The purpose of each treatment for my child is clear to me.	6. The purpose of each treatment for my son is clear to me.	6. It is clear to me the purpose of every treatment my child

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

		receives
7. I do not know when to expect things will be done to my child.	7. I do not know when to expect things to be done for my son	7. I do not know when to expect for things to be done for my child.
8. My child's symptoms continue to change unpredictably.	8. The symptoms of my son continue to change unpredictably.	8. My child's symptoms continue to change unpredictably.
9. I understand everything explained to me.	9. I understand all that has been explained to me.	9. I understand everything that has been explained to me.
10. The doctors say things to me that could have many meanings.	10. Doctors tell me things that can have many meanings.	10. The doctors tell me things that can have many meanings.
11. I can predict how long my child's illness will last.	11. I can predict how long the illness of my son will last.	11. I can predict how long my child's illness will last.
12. My child's treatment is too complex to figure out.	12. The treatment of my son is too complex to understand.	12. My child's treatment is too complex for me to understand.
13. It is difficult to know if the treatments or medications my child is getting are helping.	13. It's hard to know whether the treatments and medications that my child is receiving are helping.	13. It is hard to know if the treatment and medication my child is receiving are helping him or her.
14. There are so many different types of staff, it's unclear who is responsible for what.	14. There are so many types of professionals is difficult to know who is responsible for what.	14. There are so many professionals that it is hard to know who is responsible for what.
15. Because of the unpredictability of my child's illness, i cannot plan for the future.	15. Because of the unpredictability of my son's illness, i can not plan for the future.	15. Due to the unpredictability of my child's illness, i cannot plan for the future.
16. The course of my child's illness keeps changing. He/she has good and bad days.	16. The course of my son's illness keeps changing. He / she has good and bad days.	16. The course of my child's illness continues to change. He/she has good and bad days.
17. It's vague to me how i will manage the care of my child after he/she leaves the hospital.	17. It is vague for me as i will take care of my child after he / she leaves the hospital.	17. It is vague to me how to care for my child after he/she leaves the hospital.
18. It is not clear what is going to happen to my child.	18. It is not clear what will happen with my son.	18. It is not clear to me what will happen with my child.
19. I usually know if my child is going to have a good or bad day.	19. I do know when my child will have a good or bad day.	19. I usually know when my child will have a good or a bad day.
20. The results of my	20. My son's test results	20. My child's tests results

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

child's tests are inconsistent.	are inconsistent.	are inconsistent.
21. The effectiveness of the treatment is undetermined.	21. The effectiveness of treatment is undeterminate.	21. The treatment's effectiveness is undetermined.
22. It is difficult to determine how long it will be before i can care for my child by myself.	22. It is difficult to determine how long it will be until i alone i can look after my son.	22. It is hard to determine how long it will be until i can take care of my child by myself.
23. I can generally predict the course of my child's illness.	23. I can actually predict the course of my son's illness.	23. I can usually predict the course of my child's illness.
24. Because of the treatment, what my child can do and cannot do keeps changing.	24. Because of the treatment, which my son can not do, it is in constant change.	24. Due to the treatment, what my child can or cannot do is constantly changing.
25. I'm certain they will not find anything else wrong with my child.	25. I'm sure they will not find but nothing wrong with my son.	25. I am sure they will not find anything else wrong with my child.
26. They have not given my child a specific diagnosis.	26. They have not given me a specific diagnosis of my son.	26. They still haven't given me a specific diagnosis regarding my child.
27. My child's physical distress is predictable; i know when it is going to get better or worse.	27. The physical suffering of my son is predictable; i know when it will get better or worse.	27. My child's physical suffering is predictable; /i can tell when it will get better or worse.
28. My child's diagnosis is definite and will not change.	28. The diagnosis of my son is definite and will not change.	28. My child's diagnosis is final and it will not change.
29. I can depend on the nurses to be there when i need them.	29. I can trust that nurses will be there when i need them.	29. I can trust that the nurses will be around whenever i need them.
30. The seriousness of my child's illness has been determined.	30. The severity of my son's illness has been determined.	30. The gravity of my child's illness has already been determined.
31. The doctors and nurses use everyday language so i can understand what they are saying.	31. Doctors and nurses use informal language so i can understand what they are saying.	31. The doctors and nurses use an informal language so that i can understand what they are saying.

FONTE: Dados da pesquisa

O objetivo dessa etapa é avaliar a existência de disparidades conceituais ocorridas durante o processo de tradução e síntese das traduções. Após a análise, observou-se que a *Back translation* não possui muitas disparidades do questionário original. Diferindo em escolha de tempos verbais ou de termos em inglês em alguns

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

dos itens, porém sem apresentar perda de sentido ou modificações em conceitos existentes na escala original.

As versões BT1 e BT2 auxiliaram os juízes quando diante de dúvidas quanto a termos utilizados na síntese das traduções.

A etapa posterior é a revisão por um comitê de juízes, que é primordial para avaliar possíveis incoerências das etapas anteriores, bem como adaptar a linguagem utilizada para o contexto cultural específico no qual a escala será aplicada, tendo por objetivo a avaliação das equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual no idioma português brasileiro.

Participaram dessa etapa cinco juízes, porém não foi possível encontrar horário hábil para o encontro presencial de todos os juízes. Diante da impossibilidade de horários, optou-se por uma reunião presencial individual com cada juiz, para que o mesmo devolvesse o kit de avaliação preenchido e explicasse suas considerações para a responsável pelo estudo.

Conforme já descrito anteriormente na metodologia, cada juiz recebeu um kit composto por vários documentos, dentre estes o instrumento de avaliação e todas as versões da escala (T1, T2, T12, BT1 e BT2), além da escala original. O instrumento de avaliação de equivalências continha uma escala de avaliação em relação a cada item do instrumento com as seguintes opções: -1 (item não equivalente), 0 (item pode tornar-se equivalente com adequações), +1 (item equivalente). Para as opções -1 e 0, os juízes eram convidados a sugerir as alterações que julgassem apropriadas para obtenção de equivalência para o item.

O comitê de juízes foi composto por cinco integrantes aqui descritos, a saber:

- Juiz 1: doutora em enfermagem com experiência em estudos de tradução e adaptação transcultural, comprovada por publicação de trabalhos científicos com este assunto (especialista no método), com tese abordando a temática da enfermagem neurológica pediátrica (especialista na temática), com domínio do inglês e do português;
- Juiz 2: doutora em enfermagem com experiência em estudos de tradução, adaptação transcultural e validação de instrumentos, comprovada por publicação de trabalhos científicos com este assunto (especialista no método), tese utilizando a Teoria de Mishel de

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

incerteza na doença, 25 anos de experiência como enfermeira assistencial na área da neurologia e 15 anos de experiência na docência na área da neurologia (especialista na temática), com domínio do inglês e do português;

- Juiz 3: doutora em enfermagem com experiência em tradução e adaptação transcultural e validação de instrumentos comprovada por publicação de trabalhos científicos com este assunto (especialista no método), experiência da temática da enfermagem pediátrica, com domínio do inglês e do português;
- Juiz 4: professora de português com 30 anos de experiência na função, graduada em português e literatura – licenciatura plena (especialista em línguas), com domínio do inglês e do português;
- Juiz 5: doutora em enfermagem com experiência em estudos de tradução e adaptação transcultural comprovada por publicação de trabalhos científicos com este assunto (especialista no método), com domínio do inglês e do português.

Na primeira avaliação, a maioria dos itens (1, 2, 5, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 18, 20, 21, 23, 25, 27, 28, 29, 30) obteve plena concordância dos juízes quanto as quatro equivalências avaliadas. Entretanto, para os itens 3, 4, 6, 7, 8, 9, 14, 17, 19, 22, 24, 26, 31, bem como para o enunciado de instrução de resposta aos itens, foram sugeridas modificações por alguns membros do comitê de juízes a fim de que se alcançasse sua total equivalência com a versão original. Os juízes também sugeriram a troca do termo “meu filho” para “minha criança”, afirmando que os itens da tradução se encontravam equivalentes (+1). Porém, seria mais fidedigno manter o termo mais próximo da expressão original. A decisão foi discutida com o tradutor 3 e acatada, optando-se, em comum acordo entre comitê de juízes e tradutor 3, em manter a expressão filho na escala de modo a simplificar o entendimento do público alvo da escala.

O Quadro 5 apresenta as opiniões dos integrantes do comitê de juízes quanto aos itens que receberam sugestões.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Quadro 5: Sugestões do comitê de juízes. Fortaleza, julho, 2016.

<b>Itens: versão T12</b>	<b>Juiz</b>	<b>Equivalência questionada</b>	<b>Sugestão</b>
Enunciado de instrução: [...] Se você concorda com uma declaração, então deverá marcar “Concordo totalmente” ou “Concordo”. Se você não concorda com uma declaração, então você deverá marcar “Discordo totalmente” ou “Discordo”. [...] Por favor, responda a todas as declarações abaixo.	1	Semântica	[...] Se você concorda com a declaração, então deverá marcar “Concordo totalmente” ou “Concordo”. Se você não concorda com a declaração, então você deverá marcar “Discordo totalmente” ou “Discordo”. [...] Por favor, responda todas as declarações abaixo.
Item 3: Não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.	1	Semântica e idiomática	Eu não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.
Item 4: Não está claro o quão ruim será a dor do meu filho.	2	Semântica	Não está claro o quanto ruim será a dor do meu filho.
Item 6: O propósito de cada tratamento para meu filho está claro para mim.	1	Semântica e Idiomática	Está claro para mim o propósito de cada tratamento para meu filho.
Item 7: Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.	1 e 2.	Semântica e idiomática	Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas pelo meu filho.
Item 8: Os sintomas do meu filho continuam a mudar imprevisivelmente	5.	Experimental	Os sintomas do meu filho continuam a mudar inesperadamente.
Item 9: Eu entendo tudo o que me foi explicado	5.	Experimental	Eu entendo tudo o que foi explicado a mim.
Item 14: Existem tantos tipos de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo que.	2 e 3	Semântica e experimental	Existem tantos tipos de profissionais que é difícil saber quem é responsável por cada coisa. Existem tantos tipos diferentes de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo que.
Item 17: É vago para mim como irei cuidar do meu filho depois que ele/ela deixar o	1	Idiomática	É vago para mim como irei lidar com o cuidado do meu filho depois que ele/ela

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

hospital.			deixar o hospital.
Item 19: Eu geralmente sei quando meu filho terá um dia bom ou ruim.	5	Semântica e idiomática	Eu geralmente sei se meu filho terá um dia bom ou ruim.
Item 22: É difícil determinar quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.	1, 2, 3 e 5	Idiomática	É difícil determinar em quanto tempo eu poderei cuidar do meu filho. É difícil determinar em quanto tempo eu sozinho poderei cuidar do meu filho. É difícil determinar quanto tempo será até que eu cuide do meu filho sozinho ou por conta própria.
Item 24: Por causa do tratamento, o que meu filho pode ou não fazer, está em constante mudança.	1	Idiomática	Por causa do tratamento, o que meu filho pode ou não fazer, continua a mudar.
Item 26: Eles ainda não me deram um diagnóstico específico sobre meu filho	5	Semântica e idiomática	Eles ainda não deram um diagnóstico específico ao meu filho.
Item 31: Os médicos e enfermeiras usam linguagem informal para que eu possa entender o que eles estão dizendo.	5	Semântica, idiomática e experimental	Os médicos e enfermeiras usam linguagem cotidiana para que eu possa entender o que eles estão dizendo.

FONTE: Dados da pesquisa

As sugestões feitas pelos juízes foram reunidas, organizadas juntamente com as respectivas justificativas e encaminhadas a todos os integrantes do comitê para reavaliação. Nesta segunda avaliação, os juízes analisaram as sugestões e lhes foi solicitado que explicitassem sua concordância ou discordância com estas, bem como as devidas justificativas para sua escolha.

A sugestão referente ao enunciado de instrução foi acatada, assim como as sugestões referentes aos itens 3, 6, 14, 17, 19 e 26.

As sugestões referentes aos itens 4, 7, 22 e 24 apresentaram discordâncias na mudança. A sugestão feita pelo juiz 2 para o item 4 foi refutada pelo juiz 4, que explicitou a diferença entre “quão” e “quanto”, contextualizando gramaticalmente que a palavra “quão” deve ser utilizada quando estiver antes de um advérbio ou adjetivo e deve ser substituída pela palavra “quanto” quando estiver

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

antes de um substantivo. Após reavaliação do juiz 2, solicitante da modificação, esse optou por manter conforme original.

A sugestão feita pelo juiz 1 e 2 para o item 7 foram refutadas pelo juiz 4, que explicitou que “para” na frase original é uma preposição e “pelo”, na frase sugerida, seria a junção da preposição (per) mais o artigo (o), e que a regra gramatical brasileira esclarece que a utilização de artigo definido antes de pronomes possessivos é facultativa, tornando-se obrigatória apenas se o pronome possessivo estiver substituindo o substantivo ao qual se refere. Portanto, na frase em questão a utilização da palavra ‘pela’ só se justificaria se houvesse a utilização do pronome possessivo “meu” no intuito de suprimir o substantivo “criança”. Concluindo que, segundo a regra gramatical brasileira, a frase analisada não necessita de modificações. Após reavaliação dos juízes e diante da explicação gramatical para a decisão, optou-se por manter a forma original, retirando, portanto, a sugestão feita.

A sugestão feita pelo juiz 5 para o item 8 foi refutada pelos demais juízes, que optaram por manter o termo “imprevisivelmente” já que é o termo mais similar ao termo original, e que o termo sugerido (inesperadamente) pelo juiz 5 não modificaria sentido, não havendo, portanto, necessidade de mudança no item.

A sugestão proposta pelo juiz 5 para o item 9 foi refutada pelos demais juízes, sendo explicitado pelo juiz 4 que ao modificar conforme sugestão do juiz 5, o item tornaria-se incorreto gramaticalmente, apesar de mais próximo da linguagem vulgar, ou a popularmente utilizada. Os demais juízes acrescentaram que o item já estaria compreensível para a população e que a fase do pré-teste da escala seria a mais correta para verificar se existe dificuldade de compreensão no mesmo.

A sugestão feita para o item 22 pelos juízes 1, 2 e 3 foi acatada, optando-se pela sugestão realizada pelo juiz 3, que foi reavaliada pelos juízes e aceita como equivalente.

A sugestão feita pelo juiz 1 para o item 24 foi refutada pelo juiz 4 e discutida novamente com os tradutores, levando a decisão de manter-se na tradução encontrada na síntese, não acatando a sugestão, no intuito de manter na tradução final o uso do tempo verbal utilizado na escala original, já que o mesmo é de fácil compreensão no português brasileiro, não se justificando, portanto, a mudança de tempo verbal.



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

A sugestão feita pelo juiz 5 para o item 31 foi discutida entre os juízes, que chegaram ao consenso de modificar o termo “informal” para “cotidiana”, aceitando as justificativas da juíza 5.

Após a segunda avaliação e suas modificações, todas as sugestões e discrepâncias foram solucionadas, resultando, então, na versão pré-final da escala, empregada no pré-teste.

O quadro demonstrativo 6 apresenta a versão aprovada pelo comitê de juízes (versão pré-final), assim como a versão original da escala e a versão síntese (T12).

Quadro 6: Versão pré-final, Versão original da escala e versão síntese (T12). Fortaleza, julho, 2016.

Versão pré-final - escala de Mishel de incerteza na doença – formulário de pais/filhos	Versão original - Mishel Uncertainty In Illness Scale - Parent/Child Form	Síntese das escalas (T12) escala de Mishel de incerteza na doença – formulário de pais/filhos
Concordo totalmente	Strongly agree	Concordo totalmente
Concordo	Agree	Concordo
Indeciso	Undecided	Indeciso
Discordo	Disagree	Discordo
Discordo totalmente	Strongly disagree	Discordo totalmente
1. Eu não sei o que está errado com meu filho.	1. I don't know what is wrong with my child.	1. Eu não sei o que está errado com meu filho.
2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.	2. I have a lot of questions without answers.	2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.
3. Eu não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.	3. I am unsure if my child's illness is getting better or worse.	3. Não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.
4. Não está claro o quão ruim será a dor do meu filho.	4. It is unclear how bad my child's pain will be.	4. Não está claro o quão ruim será a dor do meu filho.
5. As explicações dadas sobre meu filho parecem confusas para mim.	5. The explanations they give about my child seem hazy to me.	5. As explicações dadas sobre meu filho parecem confusas para mim.
6. Está claro para mim o propósito de cada tratamento para meu filho.	6. The purpose of each treatment for my child is clear to me.	6. O propósito de cada tratamento para meu filho está claro para mim.
7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.	7. I do not know when to expect things will be done to my child.	7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.
8. Os sintomas do meu filho	8. My child's symptoms	8. Os sintomas do meu

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

continuam a mudar imprevisivelmente.	continue to change unpredictably.	filho continuam a mudar imprevisivelmente.
9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.	9. I understand everything explained to me.	9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.
10. Os médicos me dizem coisas que podem ter muitos significados.	10. The doctors say things to me that could have many meanings.	10. Os médicos me dizem coisas que podem ter muitos significados.
11. Eu posso prever por quanto tempo a doença do meu filho irá durar.	11. I can predict how long my child's illness will last.	11. Eu posso prever por quanto tempo a doença do meu filho irá durar.
12. O tratamento do meu filho é muito complexo para entender.	12. My child's treatment is too complex to figure out.	12. O tratamento do meu filho é muito complexo para entender.
13. É difícil saber se os tratamentos ou medicações que meu filho está recebendo estão ajudando.	13. It is difficult to know if the treatments or medications my child is getting are helping.	13. É difícil saber se os tratamentos ou medicações que meu filho está recebendo estão ajudando.
14. Existem tantos tipos diferentes de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo que.	14. There are so many different types of staff, it's unclear who is responsible for what.	14. Existem tantos tipos de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo que.
15. Devido a imprevisibilidade da doença do meu filho, eu não posso planejar o futuro.	15. Because of the unpredictability of my child's illness, i cannot plan for the future.	15. Devido a imprevisibilidade da doença do meu filho, eu não posso planejar o futuro.
16. O curso da doença do meu filho continua mudando. Ele/ela tem dias bons e ruins.	16. The course of my child's illness keeps changing. He/she has good and bad days.	16. O curso da doença do meu filho continua mudando. Ele/ela tem dias bons e ruins.
17. É vago para mim como irei lidar com o cuidado do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.	17. It's vague to me how i will manage the care of my child after he/she leaves the hospital.	17. É vago para mim como irei cuidar do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.
18. Não está claro o que irá acontecer com meu filho.	18. It is not clear what is going to happen to my child.	18. Não está claro o que irá acontecer com meu filho.
19. Eu geralmente sei se meu filho terá um dia bom ou ruim.	19. I usually know if my child is going to have a good or bad day.	19. Eu geralmente sei quando meu filho terá um dia bom ou ruim.
20. Os resultados dos testes do meu filho são inconsistentes.	20. The results of my child's tests are inconsistent.	20. Os resultados dos testes do meu filho são inconsistentes.
21. A eficácia do tratamento é indeterminada.	21. The effectiveness of the treatment is	21. A eficácia do tratamento é indeterminada.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

	undetermined.	
22. É difícil determinar quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.	22. It is difficult to determine how long it will be before i can care for my child by myself.	22. É difícil determinar quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.
23. Eu geralmente posso prever o curso da doença do meu filho.	23. I can generally predict the course of my child's illness.	23. Eu geralmente posso prever o curso da doença do meu filho.
24. Por causa do tratamento, o que meu filho pode ou não fazer, está em constante mudança.	24. Because of the treatment, what my child can do and cannot do keeps changing.	24. Por causa do tratamento, o que meu filho pode ou não fazer, está em constante mudança.
25. Tenho certeza de que eles não irão encontrar mais nada de errado com meu filho.	25. I'm certain they will not find anything else wrong with my child.	25. Tenho certeza de que eles não irão encontrar mais nada de errado com meu filho.
26. Eles ainda não deram um diagnóstico específico ao meu filho.	26. They have not given my child a specific diagnosis.	26. Eles ainda não me deram um diagnóstico específico sobre meu filho.
27. O estresse físico do meu filho é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.	27. My child's physical distress is predictable; i know when it is going to get better or worse.	27. O estresse físico do meu filho é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.
28. O diagnóstico do meu filho é definitivo e não irá mudar.	28. My child's diagnosis is definite and will not change.	28. O diagnóstico do meu filho é definitivo e não irá mudar.
29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.	29. I can depend on the nurses to be there when i need them.	29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.
30. A gravidade da doença do meu filho já foi determinada.	30. The seriousness of my child's illness has been determined.	30. A gravidade da doença do meu filho já foi determinada.
31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem cotidiana para que eu possa entender o que eles estão dizendo.	31. The doctors and nurses use everyday language so i can understand what they are saying.	31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem informal para que eu possa entender o que eles estão dizendo.

FONTE: Dados da pesquisa

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Durante o processo de pré-teste foi declarado para as participantes que o foco do estudo era avaliar se as mesmas apresentavam dificuldade em compreender os itens da escala, não existindo, portanto, respostas certas ou erradas.

Tal esclarecimento garantiu que os participantes dessa etapa informassem suas dúvidas e houvesse para o pesquisador o *feedback* de como a frase estava sendo entendida pelo participante.

Durante esse processo 9 mães questionaram o item 4 que se referia a dor, afirmando que as crianças não costumavam sentir dor, sendo este um sintoma pouco frequente. Visto que o intuito da tradução da escala seria trabalhar a escala com mães e pais de crianças com afecções neurológicas e estas não apresentando frequentemente dor como sintoma de repetição, foi realizada uma busca no manual enviado pela autora Merle Mishel de modo a tentar solucionar tal questionamento.

O manual enviado por Mishel afirma que todos os itens que se referiam a dor podem ser interpretados também pela expressão “sintomas” ou por qualquer tipo de sintoma que seja mais prevalente na doença presente na população a ser estudada.

Portanto, conforme orientação da autora, optou-se por incluir na escala, nos termos referentes a dor a expressão “ou outro sintoma”.

Além da sugestão explicitada acima, as demais participantes do estudo relataram terem compreendido todas as assertivas.

Optou-se, então, por avaliar com os juízes da etapa anterior a possibilidade da alteração da expressão “dor” para “dor ou outro sintoma” no item 4. Após avaliação do comitê de juízes para tal mudança, o mesmo acatou e a versão pré-teste foi modificada.

Ao final do processo de avaliação e reavaliação da escala pelo comitê de juízes, a escala permaneceu com 31 itens, conforme a original. No entanto, várias foram as modificações de modo a produzir equivalência gramática, idiomática, experimental e conceitual, com o intuito final de adequar a escala *Mishel Uncertainty In Illness Scale - Parent/Child Form* para obter a versão final da Escala de Mishel de Incerteza na Doença – formulário pais/filhos, adaptada para o contexto brasileiro.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Quadro 7: Versão final da *Mishel Uncertainty in Illness* – *Parents/child form* adaptada para o português falado no Brasil. Fortaleza, julho, 2016.

No. _____				
<b>MISHEL UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE - PARENT/CHILD FORM - VERSÃO BRASILEIRA</b>				
INSTRUÇÕES:				
<p>Por favor, leia cada uma das declarações abaixo. Não tenha pressa e pense sobre cada o que cada declaração afirma. Então, marque um X abaixo da coluna que mede mais precisamente como você está se sentindo acerca de seu (sua) filho(a) HOJE. Se você concorda com a declaração, então deverá marcar “Concordo totalmente” ou “Concordo”. Se você não concorda com a declaração, então você deverá marcar “Discordo totalmente” ou “Discordo”. Se você está indeciso sobre como você se sente sobre seu filho, então deverá marcar “Indeciso” para a declaração. Por favor, responda todas as declarações abaixo.</p>				
<b>1. Eu não sei o que está errado com meu filho.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>3. Eu não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>4. Não está claro o quão ruim será a dor ou outro sintoma do meu filho.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**5. As explicações dadas sobre meu filho parecem confusas para mim.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**6. Está claro para mim o propósito de cada tratamento para meu filho.**

Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____

**7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**8. Os sintomas do meu filho continuam a mudar imprevisivelmente.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.**

Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (3)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____

**10. Os médicos me dizem coisas que podem ter muitos significados.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**11. Eu posso prever por quanto tempo a doença do meu filho irá durar.**

Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**12. O tratamento do meu filho é muito complexo para entender.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**13. É difícil saber se os tratamentos ou medicações que meu filho está recebendo estão ajudando.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**14. Existem tantos tipos diferentes de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo que.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**15. Devido a imprevisibilidade da doença do meu filho, eu não posso planejar o futuro.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**16. O curso da doença do meu filho continua mudando. Ele/ela tem dias bons e ruins.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**17. É vago para mim como irei lidar com o cuidado do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**18. Não está claro o que irá acontecer com meu filho.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
----------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	----------------------------

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

_____	_____	_____	_____	_____
<b>19. Eu geralmente sei se meu filho terá um dia bom ou ruim.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>20. Os resultados dos testes do meu filho são inconsistentes.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>21. A eficácia do tratamento é indeterminada.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>22. É difícil determinar quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>23. Eu geralmente posso prever o curso da doença do meu filho.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>24. Por causa do tratamento, o que meu filho pode ou não fazer, está em constante mudança.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>25. Tenho certeza de que eles não irão encontrar mais nada de errado com meu filho.</b>				
Concordo totalmente	Concordo	Indeciso	Discordo	Discordo totalmente



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>26. Eles ainda não deram um diagnóstico específico ao meu filho.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>27. O estresse físico do meu filho é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>28. O diagnóstico do meu filho é definitivo e não irá mudar.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>30. A gravidade da doença do meu filho já foi determinada.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem cotidiana para que eu possa entender o que eles estão dizendo.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____

FONTE: Dados da pesquisa

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

## **5.2 Avaliação da concordância entre juízes**

No presente estudo, cinco juízes foram responsáveis por avaliar a tradução e adaptação transcultural dos 31 itens pertencentes a *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form*. Cada um dos juízes avaliou todos as 31 afirmações da escala, assim como instruções e opções de respostas, como forma de avaliar todo o conjunto de expressões utilizadas nos instrumentos, totalizando, portanto, 37 itens. Os critérios a serem avaliados foram as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual, previamente descritas na metodologia deste estudo. Ou seja, cada item do instrumento foi avaliado 4 vezes (equivalências) por cinco juízes.

Cada juiz escolheu entre as seguintes opções de resposta para a avaliação de cada item:

- Não equivalente
- Não tenho certeza/ Pode tornar-se equivalente com adequações
- Equivalente

Avaliaram-se as repostas dos juízes quanto ao nível de concordância para cada uma das quatro equivalências, ou seja, se o padrão de escolha das categorias foram as mesmas entre os juízes.

No critério equivalência Semântica e Experimental houve pouca variabilidade nos dados, praticamente todas as respostas foram “equivalente”, assim não foi possível obter algum resultado significativo estatisticamente. Da mesma forma o critério Conceitual obteve por todos os juízes e em todos os itens a escolha da opção equivalente. Por não ter variabilidade, também não será possível analisá-lo. Esses critérios mencionados somente foram avaliados por meio da estatística descritiva.

Foram utilizados os testes estatísticos o Coeficiente de Kappa e o Coeficiente de Correlação Intraclasse (*Intraclass Correlation Coefficient – ICC*), conforme descrito anteriormente nesse estudo.

O Coeficiente de Kappa é tradicionalmente utilizado para mensurar concordância quando as respostas são categóricas, medindo o grau de concordância em dados nominais. Esta medida tem como valor limite máximo o 1, representando total concordância. Por outro lado, os valores próximos e até abaixo

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

de 0, indicam nenhuma concordância ou a concordância foi exatamente a esperada pelo acaso. Um eventual valor de Kappa menor que zero, negativo, sugere que a concordância encontrada foi menor do aquela esperada por acaso, e portanto, seu valor não tem interpretação como intensidade de discordância.

O Coeficiente de Correlação Intraclasse (*ICC*) é uma das ferramentas estatísticas mais utilizadas para a mensuração da confiabilidade de medidas. O *ICC* é adequado para mensurar a homogeneidade de duas ou mais medidas e é interpretado como a proporção da variabilidade total atribuída ao objeto medido (SHROUT; FLEISS, 1977).

Foi considerado um nível de significância de 5% ( $p \leq 0,05$ ) para ambos os coeficientes.

Na tabela 1 pode-se verificar o nível de concordância entre os juízes através dos testes específicos.

Tabela 1. Nível de concordância entre os juízes. Fortaleza, julho, 2016.

<b>Crítério</b>	<b>Medida Intra-Classe</b>		<b>Kappa</b>	
	<b>Correlação</b>	<b>P-Valor</b>	<b>Valor</b>	<b>P-Valor</b>
<b>Semântica</b>	-	-	-	-
<b>Idiomática</b>	0,671	<b>&lt;0,001</b>	0,136	<b>&lt;0,001</b>
<b>Experimental</b>	-	-	-	-
<b>Conceitual</b>	-	-	-	-

Fonte: Dados do pesquisador

Considerando nível de significância de 5% apenas o critério Idiomático foi satisfatório.

Foram consideradas as seguintes interpretações para o *ICC*: <0,4 – pobre;  $\geq 0,4$  e <0,75 – satisfatório; e  $\geq 0,75$  – excelente (URBANETTO *et al.*, 2013).

De acordo com o nível de correlação intraclasse, o critério Idiomático obteve *ICC* de 0,671, considerado satisfatório. Assim, com base nesse resultado podemos afirmar que as respostas informadas pelos juízes nesse critério estão sendo aproximadamente iguais, isto é, em termos de concordância os resultados são similares entre os cinco juízes.

Com base nessas comparações, conclui-se que os juízes produziram resultados similares no critério Idiomático, quando existe maior variabilidade nos

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

dados (resultado ICC). Além disso, há a confirmação de que a resposta predominante dentre eles foi “Equivalente” (resultado Kappa).

Foram consideradas as seguintes interpretações para o coeficiente Kappa: <0 – nenhuma concordância; de 0 a 0,20 – concordância fraca; de 0,21 a 0,40 – concordância provável; de 0,41 a 0,60 – concordância moderada; de 0,61 a 0,80 – concordância boa; de 0,81 a 1 – concordância quase perfeita (LANDIS; KOCH, 1977); (KUNDEL; POLANSKY, 2003).

Pode-se observar que o Coeficiente Kappa foi significativo para o critério Idiomático. Como os juízes informaram, na maioria dos itens, a escolha de apenas uma única opção, esse padrão de resposta influenciou um valor de Kappa mais baixo, já que não houve aleatoriedade suficiente. Excetuando o critério idiomático do item 22, em todos os demais critérios e itens os juízes convergiram para a mesma opção de repostas (Equivalente).

Com base nessas comparações, conclui-se que os juízes produziram resultados similares e homogêneos, o que sugere que o processo de tradução inicial atendeu aos critérios propostos por Beaton et al. (2007), de maneira que os níveis de concordância dos juízes durante a avaliação das equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual foram satisfatórios.

Foi realizada também a análise descritiva de tabelas e gráficos, a fim de encontrar possíveis padrões nos dados coletados, além de facilitar o resumo do estudo.

Inicialmente analisam-se as repostas dos juízes em relação as quatro equivalências: semântica, idiomática, experimental e conceitual. De acordo com o instrumento analisado, temos três possíveis respostas: Não equivalente (-1), Não tenho certeza (0) e Equivalente (1). Na Tabela 2 tem-se a porcentagem dos cinco juízes em relação a resposta equivalente, apenas. Nota-se que dos 37 itens avaliados nos 4 critérios, teve-se como menor média de escolha do termo equivalente em no mínimo 93,51% dos critérios. E entre os 37 itens, 23 itens obtiveram o valor máximo de 100%, ou seja, todos os cinco juízes escolheram a opção 1-Equivalente.

Acrescenta-se a média entre os quatro critérios para facilitar a identificação daqueles itens que obtiveram 100% em todos os critérios. É de se

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

destacar que o item 22 no critério idiomático a porcentagem foi de 20%, o mais baixo da tabela, ou seja, três dos juízes avaliaram esse item como no máximo “Não tenho certeza”.

Tabela 2: Porcentagem da escolha equivalente pelos juízes entre os quatro critérios.  
Fortaleza, julho, 2016.

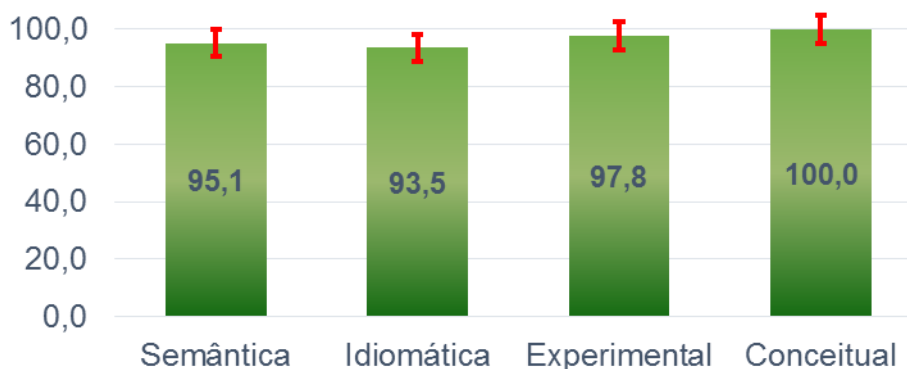
<b>Tabela 2: Porcentagem da escolha equivalente pelos juízes entre os quatro critérios</b>					
<b>Item</b>	<b>Semântica</b>	<b>Idiomática</b>	<b>Experimental</b>	<b>Conceitual</b>	<b>Média</b>
1	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
2	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
3	80,0	80,0	100,0	100,0	90,0
4	80,0	100,0	100,0	100,0	95,0
5	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
6	80,0	80,0	100,0	100,0	90,0
7	80,0	80,0	100,0	100,0	90,0
8	100,0	100,0	80,0	100,0	95,0
9	100,0	100,0	80,0	100,0	95,0
10	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
11	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
12	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
13	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
14	80,0	100,0	80,0	100,0	90,0
15	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
16	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
17	100,0	80,0	100,0	100,0	95,0
18	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
19	80,0	80,0	100,0	100,0	90,0
20	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
21	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
22	100,0	20,0	100,0	100,0	80,0
23	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
24	100,0	80,0	100,0	100,0	95,0
25	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
26	80,0	80,0	100,0	100,0	90,0
27	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
28	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
29	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
30	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
31	80,0	80,0	80,0	100,0	85,0
32	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

<b>33</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<b>34</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<b>35</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<b>36</b>	80,0	100,0	100,0	100,0	95,0
<b>37</b>	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<b>Média</b>	95,14	93,51	97,84	100,00	-
<b>Fonte: Dados gerados pelo autor</b>					

Na última linha desta tabela contém a média da resposta equivalente dentro de cada critério, observando-se uma média acentuada de, no mínimo, 93% entre os itens. O gráfico 1 auxilia essa interpretação. Além disso, realizou-se o teste de Friedman a fim de verificar a igualdade das médias entre os quatro critérios, considerando nível de significância de 5%, encontrou p-valor de 0,003. Assim, como p-valor é menor que 0,05, então aceita-se que as médias dos quatro critérios são diferentes.

**Gráfico 1:** Média dos critérios em relação a resposta equivalente com acréscimo do Intervalo de confiança para a média. Fortaleza, julho, 2016.



FONTE: Dados da pesquisa

Após adequação da tradução com as modificações indicadas pelos juízes para os itens que receberam os padrões de resposta Não equivalente (-1), ou Não tenho certeza (0) e consenso obtido por todos do comitê, a versão pré-final foi formulada e aprovada pelo comitê de juízes para aplicação na população alvo.

A fase final do processo de adaptação transcultural é o pré-teste. Nesta fase, o pesquisador deve administrar o instrumento-piloto a um grupo de pessoas que são semelhantes àquelas que serão estudadas na investigação maior. A etapa de pré-teste do instrumento buscou avaliar a compreensão da população alvo para a versão pré-final do instrumento.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Na ocasião do pré-teste, foi aplicado um instrumento para coleta de dados sociodemográficos e clínicos, com a intenção de caracterizar a amostra.

### 5.3 Caracterização da amostra (pré-teste)

O Quadro abaixo discorre sobre os dados sociodemográficos dos pais e mães de crianças com afecções neurológicas participantes da etapa do pré-teste, totalizando 35 participantes. É importante salientar que, apesar da pesquisa inicialmente buscar incluir pais e mães de crianças com afecções neurológicas, nos locais escolhidos para realização do pré-teste encontrou-se majoritariamente uma população composta por mães. Entre os poucos pais presentes nos locais nenhum prontificou-se ou esteve apto para ser incluído na amostra do pré-teste (filhos sem diagnóstico confirmado ou com diagnóstico que não poderiam ser classificados como afecções neurológicas, como retardo mental sem etiologia conhecida ou fenda leporina). Portanto, todos os participantes do estudo foram mulheres.

**Quadro 8:** Características sócio demográficas da amostra envolvida no pré- teste. Fortaleza, julho, 2016.

Características sociodemográficas (n=35)	N	%
Faixa etária (ano)		
Até 20	5	14,3%
21 – 30	10	28,6%
31 – 40	12	<b>34,3%</b>
41 – 50	4	11,4%
Acima de 51	4	11,4%
Idade média: 31 anos.		
Estado civil		
União estável/casada	26	<b>74,3%</b>
Solteira/sem companheiro/divorciada/viúva	9	25,7%
Procedência		
Fortaleza	26	<b>74,3%</b>
Interior do estado	8	22,9%
Outros estados	1	2,8%
Escolaridade/Anos de estudos		
< 5 anos de estudo	6	17,1%
5 – 9 anos de estudo	11	<b>31,4%</b>
10 - 12 anos de estudo	10	28,6%
> 12 anos de estudo	8	22,9%

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Ocupação		
Dona do lar	22	<b>62,9%</b>
Diarista	1	28%
Trabalhador rural	2	5,7%
Autônoma	4	11,4%
Outros	6	17,2%
Crença		
Católica	18	<b>51,4%</b>
Evangélica	15	42,9%
Credo não declarado	2	5,7%
Renda familiar (SM)		
Até R\$ 880,00	16	<b>45,7%</b>
Até R\$ 1.760,00	10	28,6%
Até R\$ 2.640,00	5	14,3%
Acima de R\$ 2.641,00	4	11,4%
Número de moradores no domicílio		
Até 3 pessoas	12	34,4%
4 a 5 pessoas	18	<b>51,4%</b>
6 a 7 pessoas	3	8,6%
8 ou mais pessoas	2	5,7%
Número de filhos		
1 filhos	13	<b>37,1%</b>
2 filhos	11	31,5%
3 filhos	5	14,3%
Mais de 3 filhos	6	17,1%

Fonte: Dados da pesquisa

No Quadro 8, nota-se, em relação à faixa etária, que a idade variou entre 18 e 60 anos, com uma média de 31 anos. A faixa etária predominante foi o intervalo entre 31 a 40 anos (34,3%), todavia, observando o quadro detecta-se que o somatório entre 20 anos até 40 anos corresponde a 77,2% da amostra, isto é, há uma predominância de mulheres jovens. Destaca-se que 14,3% das respondentes são menores de 20 anos, questionando ainda a possibilidade de um número maior se nos critérios de inclusão a idade fosse livre.

Com relação à análise do estado civil, 74,3% das mães responderam que possuíam um relacionamento estável, enquanto 25,7% das mães relataram estarem/serem viúvas, divorciadas ou solteiras.

Quanto a procedência, destaca-se o dado de 74,3% das mulheres serem procedentes da própria capital e apenas 22,9% do interior do estado.

A escolaridade das participantes foi analisada em anos de estudos e um total de 31,4% relatou entre 5 e 9 anos de estudo e 17,1% relatou menos de 5 anos



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

de estudo, não chegando, portanto, a concluir o Ensino Fundamental. Destaca-se também a presença de 22,6% mães com mais de 12 anos de estudo, portanto, que cursaram ou iniciaram o ensino superior.

No que se refere à ocupação atual, 62,9% das mulheres afirmaram serem donas do lar, e 11,4% afirmaram serem autônomas.

Em relação à crença, a religião mais predominante entre as participantes foi a católica com 51,4%, seguida da religião evangélica com 15 42,9%. Destaca-se presença de 5,7% de mães que relataram não ter credo definido, tendo relatado que acreditam em Deus, porém sem religião definida.

No que concerne a renda familiar, 45,7% relataram possuir renda familiar de até 1 salário mínimo e 28,6% das mães afirmaram possuir entre 1 e 2 salários mínimos.

Indagadas quanto ao número de moradores em seu domicílio, 51,4% mulheres responderam viver em domicílios com 4 a 5 pessoas e 34,3% mulheres relataram viver em domicílios com até 3 pessoas. Destaca-se também o número de mulheres que relataram domicílios com mais de 6 pessoas, totalizando 14,3% mulheres ao realizar a soma de mulheres que relataram domicílio com 6 a 7 pessoas e mulheres que relataram 8 pessoas ou mais em seu domicílio.

Ao serem questionadas quanto ao número de filhos, 37,1% das mães responderam terem apenas 1 filhos e 31,5% das mães afirmaram terem 2 filhos. É importante ressaltar, que diante do questionamento se havia algum outro filho com afecção neurológica, apenas 2,8% das mães respondeu positivamente, tendo 2 filhos, ambos com afecções neurológicas. Entre as mães, 60% afirmaram ter mais de 1 filho, 100% relataram que o portador de afecção neurológica era o mais novo.

**Tabela 9:** Características relacionadas a criança. Fortaleza, julho, 2016.

<b>Características relacionadas a criança (n=35)</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Idade da criança acompanhada		
< 1 ano	9	25,7%
Entre 1 ano e 5 anos	13	<b>37,1%</b>
Entre 6 anos e 10 anos	8	22,9%
Maior de 10 anos	5	14,3%
Diagnósticos médico		
Paralisia cerebral	12	<b>34,3%</b>
Paralisia cerebral + microcefalia	6	17,1%

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Microcefalia	6	17,1%
Hidrocefalia	2	5,7%
Mielomeningocele	1	2,9%
Convulsão ou epilepsia	2	5,7%
Diagnósticos sindrômicos	3	8,6%
Distrofias musculares	1	2,9%
Outros	2	5,7%
Idade do diagnostico		
Dentro do 1 ano de vida	27	<b>77,1%</b>
Entre 1 ano e 2 anos de vida	5	14,3%
Após o 2 ano de vida	3	8,6%

Fonte: Dados da pesquisa

No que concerne à idade da criança acompanhada, 37,1% das mães afirmaram que a criança tinha entre 1 e 5 anos de idade, 25,7% das mães afirmaram que a criança tinha menos de 1 ano de idade e 22,9% afirmaram que a criança tinha entre 6 e 10 anos de idade.

Entre os principais diagnósticos relatados, destacam-se o diagnóstico de paralisia cerebral com 34,3% das participantes relatando como diagnóstico em seus filhos, o diagnóstico de microcefalia com 17,1% das mães relatando como diagnóstico em seus filhos e a presença de 17,1% das mães relatando a presença de paralisia cerebral combinada a microcefalia.

Referente a idade do diagnóstico da criança, 77,1% das mães relataram o diagnóstico dentro do primeiro ano de vida do filho, incluindo as mães com diagnóstico intra útero. Destacam-se que 8,6% das mães relataram diagnóstico apenas após o segundo ano de vida. Salienta-se também o relato de mães que afirmaram demora em serem apresentadas ao possível diagnóstico do filho, mesmo quando este já havia sido discutido pela equipe de saúde na presença da mãe como indagação ou questionamento entre profissionais, afirmando muitas vezes terem ouvido falar entre os profissionais sobre o possível diagnóstico do filho, no entanto, foram informadas apenas em outra data.

## 6 DISCUSSÃO

### 6.1 Adaptação transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – parente/child form

Entre as metodologias para adaptação transcultural mais reconhecidas na literatura brasileira, temos as metodologias propostas por Guilhermin, Bombardier e Beaton (1993), Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998) e Beaton et al (2000) e Beeaton, Bombardier, Guilhermin (2007) (REICHENHEI, MORAES, 2007).

Os procedimentos de tradução e adaptação preconizados por Guilhermin, Bombardier e Beaton (1993) incluem que, para a preservação da qualidade do processo de tradução a mesma se dará em cinco etapas: tradução, retradução, comitê de revisão, pré-testagem e reexame dos pesos dos escores, em caso de especificidades do contexto cultural e realidade do local de destino de uso da escala (REICHENHEI, MORAES, 2007).

Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998) preconizaram como procedimentos para tradução e adaptação transcultural as etapas de tradução, retradução, equivalência entre as retraduições e o instrumento original, identificação dos problemas nas etapas anteriores e pré testagem (REICHENHEI, MORAES, 2007).

Apesar da aparente semelhança com os procedimentos propostos por Beaton, Bombardier e Guilhermin (1993), Herdman e colaboradores optam por enfatizar a análise de seis tipos de equivalência no decorrer do processo de tradução, com metodologia para análise de tais equivalências diferentes da metodologia proposta por Beaton, Bombardier e Guilhermin (1993).

Reichenhei e Moraes (2007), descrevem as equivalências a serem analisadas em seu estudo, a saber: equivalência conceitual, a ser analisada a permanência do conceito teórico e empírico através da literatura pertinente julgamento por especialistas; equivalência de itens, a ser analisada a relevância dos itens originais da escala para a aplicação da mesma no local de destino através da literatura pertinente e julgamento por especialistas; equivalência semântica, a ser analisada a similaridade de conceitos e significados conotativos, estilístico, afetivo, reflexivo e temático, através da aplicação das cinco etapas descritas inicialmente;

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

equivalência operacional, onde avalia-se a utilização do formato de aplicação do teste, instruções descritas e tempo previsto para aplicação no contexto de destino, analisado através da pré-testagem; equivalência de mensuração, analisada através da busca de similaridade entre as propriedades psicométricas do estudo original e adaptado; e equivalência funcional, analisado através do bom resultado na aplicação das cinco equivalências anteriormente descritas.

Optou-se por seguir os procedimentos de tradução e adaptação transcultural propostos por Beaton, Bombardier; Guilhermin (2007), que compreenderam cinco fases: tradução inicial, síntese da tradução, tradução de volta a língua original (back translation), revisão por comitê de juízes e, por fim, pré-teste da versão final, realizadas com êxito, prezando-se sempre pela obtenção de um instrumento fielmente adaptado ao contexto cultural do Brasil.

A *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child Form* é uma escala americana, já traduzida e adaptada para sueco, alemão, hebraico, mandarim, cantonês, arábico, espanhol e grego. Em estudo acerca do processo de tradução e adaptação transcultural de escalas, Bernardo et al. (2013), ressaltam a importância da informação de línguas ou países para as quais a escala já tenha sido traduzida e adaptada culturalmente em trabalhos de tradução e adaptação como forma de auxiliar a compreensão da magnitude do instrumento.

Oriá e Ximenes (2010), afirmam que a tradução e adaptação de instrumentos já validados em outros países é um procedimento legítimo, além de reduzir custos e facilitar o intercâmbio entre pesquisadores em âmbito internacional.

Durante as etapas descritas no processo de tradução e adaptação foi essencial a escolha de tradutores criteriosos, com disponibilidade para reavaliar itens após discussão ou dúvidas. É essencial que o pesquisador tenha bons tradutores, já que todos os passos seguintes partem da premissa de que foi realizado um processo de tradução criterioso e que se manteve fidedigno à escala original. Em seu estudo de tradução e adaptação, Lessa (2012), resalta que o êxito na escolha de tradutores será crucial para minimizar dificuldades na fase de revisão pelo comitê de juízes.

Beaton, Bombardier e Guilhermin (2007) recomendam a escolha de um tradutor que seja da área da saúde e outro que não seja da área para tradutor 1 e

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

tradutor 2. A diferença entre os tradutores mostrou-se válida quando percebemos as diferentes contribuições na tradução da escala, tais como, conhecimento prévio da literatura pertinente ao reconhecer termos relacionados à somatização de doenças ou estresse físico e psicológico gerado pelo adoecimento, assim como reconhecimento de termos como *staff*.

A etapa de síntese necessita muito mais do que somente a síntese ou a escolha de qual frase das traduções anteriores será mais adequada. Nesse estudo percebeu-se a necessidade de a etapa de síntese funcionar como etapa de conversa sobre as decisões tomadas anteriormente, tendo sido muito útil o relatório produzido pelo tradutor 3 sobre o processo de tradução.

No mesmo contexto, a escolha do comitê de juízes também foi realizada de forma criteriosa e a diversidade dos conhecimentos foi valorizada ao incluir uma profissional não pertencente a área da saúde, mas que contribuiu de forma exemplar devido ao vasto conhecimento na área linguística. Os demais juízes, apesar de serem todos da área da saúde (enfermeiros), tinham conhecimento diversificado nas temáticas trabalhadas no estudo: tais como domínio no processo de tradução e adaptação de instrumentos, domínio da língua portuguesa e inglesa, enfermagem neurológica e enfermagem pediátrica.

Sobre a escolha da composição do comitê de juízes, optou-se por escolher profissionais habilitados para tal processo, conforme descrito acima, valorizando a diversidade de conhecimentos para uma maior funcionalidade e dinamicidade da etapa, conforme descrito por Lessa (2012). É importante salientar que Bernardo et al. (2013) ao realizarem uma revisão integrativa sobre o percurso metodológico de estudo de tradução e adaptação, encontrou que entre os critérios estabelecidos em demais estudos quanto à formação do comitê de juízes não tem consenso e que os referenciais metodológicos disponíveis são breves na sua descrição no que se refere a composição do comitê.

Reportando-se ainda sobre a etapa do comitê de juízes, uma das dificuldades encontradas foi a definição de qual equivalência (semântica, idiomática, experimental e conceitual) se referia a sugestão ou questionamento proposto.

## Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form*

Os resultados obtidos através do Coeficiente Kappa e do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) revelaram que os juízes produziram respostas similares e homogêneas.

A etapa de pré-teste da versão pré-final da escala mostrou-se de grande valia para o processo de tradução e adaptação transcultural, já que da forma realizada garantiu que os participantes dessa etapa informassem suas dúvidas e houvesse para o pesquisador o *feedback* de como a frase estava sendo entendida pelo participante.

Acerca da etapa de pré-teste, optou-se pela escolha de dois locais para estudo onde os participantes estivessem habituados ao contato com uma equipe multiprofissional e ao contato com estudantes, de modo a facilitar o contato com a pesquisadora. A escolha de locais de estudo que atendessem a um público diversificado em termos de escolaridade auxiliou na avaliação da real compreensão dos itens por um público diverso. A escolha por locais de estudo que não obrigassem a hospitalização da criança foi de grande valia para que fossem encontrados participantes para o estudo mais colaborativas e em situações de menor estresse, já que as mesmas já haviam recebido orientações dos profissionais sobre a afecção e a criança estava em uma situação de melhor controle de sinais e sintomas, gerando assim menos desconforto para a mãe para falar e analisar a situação.

### 6.2 Dados sociodemográficos

Inicialmente foram apresentados os resultados provenientes dos dados sociodemográficos coletados. Observando a sequência exposta nos resultados, segue-se inicialmente a discussão da caracterização das participantes do estudo.

Em relação à **faixa etária**, observou-se que a idade variou entre 18 e 60 anos, com uma média de 31 anos. A faixa etária predominante foi o intervalo entre 31 a 40 anos (34,3%).

Em estudo de Monteiro, Matos e Coelho (2004), realizado apenas com mães de crianças com paralisia cerebral, 58% das 101 mães do estudo encontravam-se entre 30 e 39 anos. Em estudo de Vasconcelos et al (2010), realizado em Fortaleza com 20 mães de crianças com diagnóstico confirmado de paralisia cerebral, apresentou-se como caracterização de sua amostra, mães com

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

idade variando entre 16 e 47 anos, tendo como faixa etária predominante (82,3%) entre 20 e 39 anos e média de 31 anos. Os resultados encontrados no estudo realizado aproximam-se da literatura. Em estudo de Fachín et al (2013), com mães de crianças com hidrocefalia, a faixa etária predominante (37%) foi entre 23 e 27 anos.

Apesar de Fachín et al (2013), apresentarem um perfil de mãe mais jovem do que o demonstrado em nossos resultados, tal diferença poderia se justificar pela diferença no momento de estudo nas vidas das mães, Fachín et al (2013), optam por entrevistar mães de crianças com hidrocefalias internadas em instituição hospitalar, enquanto o presente estudo focou em mães já em acompanhamento.

Com relação à análise do **estado civil**, 74,3% das mães responderam que possuíam um relacionamento estável, enquanto que 25,7% das mulheres afirmaram serem viúvas, divorciadas ou solteiras.

Em estudo de Monteiro, Matos e Coelho (2004), 88% das mães entrevistadas eram casadas ou viviam maritalmente. Já no estudo de Fachín et al (2013), 64% das mães declararam-se solteiras. É importante ressaltar que o número de mulheres solteiras e casadas pode variar de estudo para estudo de acordo com a cultura do local, ano e existência de casais em situação de união estável declarando-se ainda como solteiros, compreendendo que o estudo da unidade familiar não é estático.

Rotta (2002) apresentou um estudo com mães de crianças com paralisia cerebral, salienta em suas conclusões que a criança com paralisia cerebral pode vir a ser um fator desagregador, quando a relação do casal já não é muito estável, necessitando, portanto de apoio e suporte psicológico maior para a família. Portanto, é importante conhecer o suporte social e as relações sociais na família da criança com afecção neurológica, prestando o devido apoio.

Sobre o número de mães solteiras, viúvas ou divorciadas do estudo, acrescenta-se o fato de que a não coabitação com um parceiro no momento atual da mãe, seja por divórcio, viuvez ou não reconhecimento de paternidade, não impede a existência de um suporte social para o crescimento e desenvolvimento da criança.

A literatura atual vem buscando conhecer as novas formas de família e suas fontes de apoio. De acordo com o Censo Demográfico de 2010, realizado pelo

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 1 em cada 4 famílias entrevistadas em 2000, no Brasil, era chefiada por mulher, e parte dessas famílias brasileiras estavam em situação de família monoparental, ou seja, que tem somente pai e filhos ou mãe e filhos. No entanto, a pesquisa do IBGE relata que no período 2002/2012 os arranjos familiares constituídos por mulher sem cônjuge com filhos, os chamados “monoparentais femininos”, apresentaram uma queda, passando de 17,9% para 16,2% das famílias entrevistadas (IBGE, 2013).

Apesar de estar em aparente queda, o reconhecimento da família monoparental deve ser um ponto importante durante a busca de suporte social para as crianças e para seus pais.

Entender como as famílias se organizam é crucial para aqueles envolvidos em planejamento e tomada de decisões, especialmente em relação às políticas públicas (IBGE, 2013).

Em estudo de Nascimento, Rocha e Hayes (2005), os autores salientam a importância do genograma e do ecomapa para o estudo de família na enfermagem pediátrica, descrevendo como benéficos a facilitação da abordagem entre o entrevistador e o entrevistado; visualização de forma objetiva das relações intra e extrafamiliares, auxílio na família na identificação de cada um de seus membros como parte integrante de um grupo de indivíduos, que se relacionam entre si e com o ambiente e que estão unidos por um comprometimento mútuo, além da possibilidade de discutir e evidenciar opções de mudanças na família, prevenir o isolamento de um membro ou a sobrecarga de um familiar.

Rocha et al (2015), em seu estudo com famílias de crianças com hidrocefalia, utilizaram o genograma e o ecomapa como estratégias para o levantamento de dados da família e maior compreensão das relações entre os próprios membros e com a comunidade. Ressaltando também que o genograma e o ecomapa tem se mostrado como valiosos instrumentos para a compreensão de processo familiares e são ricas fontes de informação para o planejamento de estratégias.

Rocha et al (2015) acrescentam em seus resultados que o genograma e o ecomapa demonstraram que, quanto mais desestruturada é a família e quanto mais escassa é sua rede de apoio social, cultural e econômico, tanto maior é a dificuldade



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

de ela transpor o processo de lidar com a doença crônica da criança, salientando a importância dos cuidados da equipe de enfermagem.

Quanto à **procedência**, destaca-se o dado de que 74,3% das mulheres são procedentes da capital Fortaleza e apenas 22,9% do interior do Ceará. Optou-se por destacar esse dado tendo como informação que os dois serviços utilizados como locais de coleta são referências no atendimento da clientela no estado do Ceará. Porém, tais locais não oferecem estrutura de moradia ou auxílio-deslocamento para tais atendimentos (ficando tal oferta a cargo do município de procedência). Entre as 8 participantes do estudo que referiram procedência do interior do estado, todas afirmaram vir para a capital nos dias de consulta com estrutura ofertada pelo município de origem, e que a distância se apresenta como fator negativo para o atendimento, devido a viagens longas, limite de acompanhante por criança e limite de horários de ida e vinda para a capital.

A **escolaridade** das participantes foi analisada em anos de estudos e um total de 31,4% relataram entre 5 e 9 anos de estudo e 17,1% relataram menos de 5 anos de estudo, não chegando, portanto, a concluir o ensino fundamental. Destaca-se também a presença de 22,9% de mães com mais de 12 anos de estudo, portanto, que cursaram ou iniciaram o ensino superior.

Em estudo de Monteiro, Matos e Coelho (2004) com mães de crianças com paralisia cerebral, 48% das mães tinham um grau de instrução ao nível de ensino fundamental.

A média de anos de estudo dos responsáveis pelos domicílios do ano de 1991 e 2000 é de 4,4 anos de estudos para as mulheres responsáveis por domicílios no ano de 1991 e 5,6 anos de estudos para as mulheres responsáveis por domicílios no ano de 2000 (IBGE, 2013).

A escolaridade média da população de 25 anos ou mais de idade aumentou de 2002 a 2012, passando de 6,1 anos para 7,6 anos de estudos completos. Apenas 40,1% das pessoas dessa faixa etária alcançaram 11 anos ou mais de estudos (IBGE, 2013).

Os achados na análise quanto a escolaridade das participantes do estudo encontram-se dentro do esperado, diante da análise comparativa com os dados do IBGE. Porém, é importante destacar nesse estudo conclusões e direcionamentos

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

que o IBGE traz diante da análise da situação da escolaridade da mulher brasileira, e sua relação com a maternidade. O IBGE salienta a importância de se tecer políticas públicas voltadas ao processo de escolarização, retorno escolar ou não interrupção do processo de escolarização diante da maternidade e nos mostra através de estatísticas o atual panorama: no grupo de mulheres de 18 a 24 anos de idade, 40,9% daquelas que não tinham filho ainda estudavam, 13,4% não estudavam e tinham até o ensino médio incompleto, 45,6% não estudavam e tinham pelo menos o ensino médio completo. No mesmo grupo etário, entre aquelas que tinham filho, somente 10% estudavam, 56,7% não estudavam e tinham até o ensino médio incompleto, 33,3% não estudavam e tinham pelo menos o ensino médio completo (IBGE, 2013).

No que se refere à **ocupação atual**, 62,9% das mulheres afirmaram serem donas do lar e 11,4% afirmaram serem autônomas.

Em estudo de Vasconcelos *et al* (2010) com mães de crianças com paralisia cerebral, 66,5% das mães do estudo relataram serem donas do lar e não desenvolviam atividades profissionais, fato este que a autora do estudo relaciona com a demanda de dedicação aos filhos.

Rocha *et al* (2015) corrobora o pensamento de Vasconcelos *et al* (2010) e também relaciona em seu estudo a demanda de cuidados de uma criança com hidrocefalia à necessidade dos cuidadores em se dedicarem de forma quase que exclusiva a elas, com o intuito de melhorarem o quadro clínico da criança.

Em discussão com o estudo anterior, o presente estudo encontrou um percentual de mulheres que exerciam atividade profissional (manicures, diaristas, costureiras, ou cabeleireiras, excetuando-se o trabalho rural) e autônomas, 14,28% e 11,42% respectivamente, o que pode vir a refletir escolha de atividades remuneradas que permitam a flexibilidade de horários para o cuidado em tempo não integral da criança e a existência de um sistema de suporte social nessas famílias, o que possibilita a ausência da figura materna durante o período de trabalho.

Em relação à **crença**, as religiões mais predominantes entre as participantes foi a católica com 51,4%, seguida da religião evangélica com 42,9%. Destaca-se que 5,7% das mães que relataram não ter credo definido, afirmando que acreditam em Deus, mas não tem religião definida.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Em estudo de Nóbrega, Collet e Silva (2010) as autoras discutem mecanismos de rede e de suporte social em mães de crianças com doenças crônicas, e em seus resultados apresentaram a importância da espiritualidade como fonte de segurança, serenidade, e de certo modo, controle das situações estressantes.

Em estudo de Vieira et al (2008) que buscaram conhecer o cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral, os autores concluem que a fé tem um impacto quanto às atitudes das mães em relação aos filhos e que as mães se apegam aos familiares, quando encontram apoio, aos amigos e à religiosidade.

Allen et al (2010) afirmam em seu estudo que religião e espiritualidade são importantes para as famílias que lidam com o adoecimento crônico de uma criança, especialmente para famílias que enfrentam o sofrimento da criança ou a possibilidade de deficiência ou morte.

Rocha et al (2015) concluem sobre a importância do apoio da equipe de enfermagem ao desenvolvimento e valorização da espiritualidade das famílias. O estudo afirma que a equipe de saúde deve procurar conhecer as crenças dessas famílias em relação a espiritualidade e ser facilitadora na abertura de espaços para que essas famílias dialoguem com líderes espirituais como padres, pastores e outros quando assim o desejarem.

No que concerne a **renda familiar**, 45,7% relataram possuir renda familiar de até R\$ 880,00, e 28,6% das mães afirmaram possuir entre R\$880,00 e R\$1760,00. O censo 2010 do IBGE afirma que o rendimento médio mensal dos domicílios particulares no Brasil foi de R\$2.222,00 e alcançou R\$2.407,00 reais na área urbana, e ficou em R\$1.051,00 na área rural. No nordeste, o rendimento médio mensal dos domicílios foi de R\$1.452,00 e alcançou R\$1.688,00 em área urbana, e R\$712,00 em área rural (IBGE, 2010).

Tendo como base o salário mínimo atual de R\$880,00 a renda média descrita pelo IBGE no censo 2010 para o nordeste estaria entre 1 e 2 salários mínimos em área urbana e menos do que um salário mínimo para área rural, corroborando então com os dados encontrados no estudo em questão.

Madeira et al (2013) trazem como resultado de seu estudo que crianças com paralisia cerebral de nível socioeconômico baixo apresentaram desempenho

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

inferior nas habilidades de autocuidado e mobilização em comparação com crianças de nível socioeconômico maior.

As dificuldades impostas pela baixa renda salarial da família na criação de uma criança com afecções neurológicas podem ser inúmeras tais como necessidade de acompanhamento em consultas, possibilidade de uso de órtese e prótese, necessidade de suplementação alimentar, necessidade de medicação contínua, e dificuldades de acesso à educação, entre outras possibilidades de adventos a serem superados.

**Unidade doméstica** define-se como o conjunto de pessoas que vivem em domicílio particular, cuja formação se dá a partir da relação de parentesco ou convivência com o responsável pela unidade doméstica. A definição foi instituída em 2010, pelo IBGE, em substituição ao termo domicílio, seguindo recomendações internacionais que orientaram o uso de denominações distintas para a estrutura física (domicílio) quanto ao grupo de indivíduos que nela viviam.

Entre as mulheres participantes do estudo 51,4% afirmaram viver em unidades domésticas com 4 a 5 pessoas e 34,4% mulheres afirmaram viverem em unidades domésticas com até 3 pessoas. Porém, destaca-se o número de 14,3% mulheres que relataram unidades domésticas com mais de 6 pessoas.

O censo 2010 do IBGE revela que o número médio de pessoas por unidade doméstica foi de 3,3, e em 2000 de 3,7 pessoas. Portanto, os dados encontrados no estudo divergem da maioria encontrada pelo IBGE na população brasileira.

Ao serem questionadas quanto ao **número de filhos** 37,1% das mães responderam terem apenas 1 filho e 31,5% das mães afirmaram terem 2 filhos. Importante ressaltar que diante do questionamento se havia algum outro filho com afecção neurológica apenas 2,9% das mães respondeu positivamente, tendo 2 filhos com afecções neurológicas. Entre as mães 60% responderam afirmando terem mais de 1 filho, todas relataram que o portador de afecção neurológica era o mais novo.

Em estudo de Monteiro, Matos, Coelho (2004) com 101 mães de crianças com paralisia cerebral 38% das mães tinham dois filhos, 35% das mães tinham apenas um filho e em 39% dos casos a criança com paralisia cerebral era o filho mais novo.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Referindo-se ao nordeste o IBGE afirma que o número de filhos que uma mulher teria ao fim do seu período fértil seria de 3,7 filhos no ano de 1991 e de 2,7 filhos no ano de 2000, não havendo ainda dados atuais (IBGE, 2013).

Os dados encontrados referentes ao número de filhos encontram-se em acordo com o encontrado na literatura. No entanto, diante das estatísticas apresentadas referente a posição fraternal surge o questionamento se diante de um filho com afecções neurológicas as mães optam por não terem outro filho como maneira de dedicar-se as demandas do filho já existente ou se optam por não terem outro filho por medo. Este questionamento não foi possível responder através de busca na literatura existente.

No que concerne à **idade da criança acompanhada** 37,1% das mães afirmaram que a criança tinha entre 1 e 5 anos de idade, 25,7% das mães afirmou que a criança tinha menos de 1 ano de idade e 22,9% afirmaram que a criança tinha entre 6 e 10 anos de idade.

Referente aos dados como idade da criança acompanhada e diagnóstico estes são advindos de critérios de atendimento dos locais escolhidos como local de estudo. A idade da criança acompanhada é limitada visto que ambos os locais têm critérios de idade de atendimento.

Quanto aos **diagnósticos** encontrados destacam-se o diagnóstico de paralisia cerebral com 34,3% das participantes relatando como diagnóstico em seus filhos, o diagnóstico de microcefalia com 17,1% das mães relatando como diagnóstico em seus filhos e a presença de 17,1% das mães relatando a presença de paralisia cerebral combinada a microcefalia. Referente ao número de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, este é fruto da escolha dos locais de estudo, já que o NUTEP é referencia no atendimento a criança com paralisia cerebral no estado do Ceará.

Referente ao número de crianças com diagnóstico de microcefalia este pode ser advindo do aumento do número de acompanhamento de crianças com microcefalia em serviços de estimulação ao desenvolvimento da criança, já que o Ministério da Saúde lançou em seu protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à casos de vírus zika a orientação de que todos os serviços de saúde e profissionais de saúde devem encaminhar todas as

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

crianças com microcefalia para serviços de acompanhamento. A orientação do Ministério pode ter ocasionado aumento no número de crianças encaminhadas para acompanhamento no local do estudo (NUTEP e NAVI).

Referente a **idade do diagnóstico da criança** 77,1% das mães relataram o diagnóstico dentro do primeiro ano de vida do filho, incluindo as mães com diagnóstico intra útero.

A literatura corrobora o achado, conforme visto em estudo de MacDonald et al (2007) que relata em seu estudo a importância e o resultado do diagnóstico precoce de distúrbios neurológicos pediátricos. O mesmo afirma que o diagnóstico pré-natal mudou muitos aspectos dos distúrbios neurocirúrgicos, já que as questões psicológicas que circundam o momento da intervenção cirúrgica do recém-nascido são alteradas quando a família da criança tem a oportunidade de conhecer o neurocirurgião e discutir plenamente sobre o plano terapêutico antes mesmo do nascimento.

Destaca-se o relato de 8,6% das mães que relataram diagnóstico apenas após o segundo ano de vida. Salienta-se também o relato de mães que afirmaram demora em serem apresentadas ao possível diagnóstico do filho, mesmo quando este já havia sido discutido pela equipe de saúde na presença da mãe como indagação ou questionamento entre profissionais.

Em estudo de Gondim e Carvalho (2012) com mães de crianças com paralisia cerebral sob a luz da Teoria de Mishel a mesma reporta sobre a importância do momento do diagnóstico e sobre o efeito do mesmo para a família afirmando que diante do diagnóstico a família é confrontada com novas exigências, alterações na rotina, mudanças constantes e readaptações diversas, assim como relata também que após o nascimento da criança as mães tiveram rotinas modificadas e que uma parte do futuro da família tornou-se incerto.

Em estudo de Dantas et al (2010) sobre o impacto do diagnóstico o mesmo afirma que o evento do diagnóstico desencadeia uma série de reações que dependem, em última instância, de fatores como o grau de instrução, conceitos e preconceitos familiares, fatores de ordem cultural, bem como o tipo de abordagem utilizada pela equipe de saúde no início do processo e no acompanhamento do caso.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Sobre este assunto Rocha et al (2015) afirmam que é crucial que o enfermeiro durante toda a fase inicial de descoberta da doença, forneça uma atenção especial a essas famílias principalmente em relação ao esclarecimento de dúvidas sobre a doença, auxiliando-as a conviver com a experiência da doença.

Portanto, os profissionais deveriam ter total compreensão para a escolha do momento e para a forma que será dado o esclarecimento sobre o diagnóstico, assim como o acompanhamento em longo prazo, esclarecendo pontos chaves, retornando conceitos básicos de forma compreensível para a família e a possibilidade de confirmação com a família do que foi compreendido e das possíveis dúvidas.

## 7. CONCLUSÃO

Diante dos resultados encontrados na proposta de tradução e adaptação transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parent/child form*, para a língua portuguesa do Brasil conclui-se:

A versão em português do instrumento encontra-se adequada em termos de equivalência semântica, idiomático, experimental e conceitual, de forma que poderá ser aplicada facilmente em mães com crianças com afecções neurológicas, após sua validação.

À análise estatística da tradução e adaptação, os juízes produziram resultados similares no critério idiomático, obtendo ICC de 0,671, considerado satisfatório e resposta predominante equivalente, conforme demonstrado pela análise do resultado do coeficiente de Kappa. Conforme visto na análise descritiva, a maioria dos critérios analisados (equivalência semântica, idiomático, experimental e conceitual) obtiveram o valor máximo de 100%, ou seja, todos os cinco juízes escolheram a opção 1-Equivalente, tendo média acentuada de no mínimo 93% dos itens avaliados como equivalentes.

Com base nessas comparações percebe-se que os juízes produziram resultados similares e homogêneos, o que sugere que o processo de tradução inicial atendeu aos critérios propostos por Beaton, Bombardier, Guilhermin. (2007) de maneira que os níveis de concordância dos juízes durante a avaliação das equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual foram satisfatórios.

Referente ao processo de tradução e adaptação transcultural, percebeu-se que este é um método que inclui trabalho árduo, demandando o uso de critérios rígidos durante todo o processo, assim como grande habilidade para mediar sugestões, questionamentos e decisões para a construção de uma escala traduzida e adaptada para uso no contexto brasileiro.

Entre as dificuldades encontradas podemos citar a colaboração de tradutores nativos americanos para o processo de *back translation*. O estudo conseguiu contato com muitos americanos nativos, atualmente morando no Brasil,



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

porém pouco mostraram conhecimento gramatical, semântico e conceitual do português no contexto brasileiro para realizar a *back translation* com êxito.

Assim como o enfrentado para a etapa de *back translation* esse estudo também apresentou dificuldade para encontrar profissionais habilitados na área da neurologia, com ênfase na enfermagem neurológica pediátrica, que tivessem domínio da língua inglesa e conhecimento sobre o processo de tradução e adaptação transcultural, optando assim por incluir uma profissional que tivesse conhecimento na área linguística e domínio da língua inglesa.

Acredita-se que o presente estudo conseguiu com êxito realizar a tradução e adaptação da escala, e espera-se contribuir, após avaliação das propriedades psicométricas, para a utilização da escala na população brasileira. Espera-se que estudos posteriores possam contribuir para a valorização do momento de contato com as mães e pais de crianças com afecções neurológicas, a busca de conhecimento pelos profissionais de saúde sobre o contexto social que a família está inserida e suporte social que a mesma pode vir a encontrar e ao direcionamento de práticas de saúde por gestores e profissionais que auxiliem na redução de incertezas.

Finalizando, sugerimos estudo posterior para avaliação das propriedades psicométricas da escala.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

---

**REFERÊNCIAS**

- ALEXANDRE, N.M.C.; COLUCI, A.Z.O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p:3061-68. 2011.
- ALLEN, P.; VESSEY, J.; SCHAPIRO, N. Primary care of the child with a chronic condition (5th ed.). St. Louis, Missouri: Mosby. (2010).
- ALMEIDA, A.M.; MAMEDEM M.V.; PANOBIANCO, M.S.; PRADO, M.A.S.; CLAPIS, M.J. Cconstruindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto. v.9, n 5, p 63-9. 2001.
- ALVES A.R.; LOPES C.H.A.F.; JORGE M.S.B. Significado do processo de enfermagem para enfermeiros de uma unidade de terapia intensiva: uma abordagem interacionista. **Rev Esc Enferm USP** 2008; v. 42, p. 649-55
- ANGELO, M.; MOREIRA, P.L.; RODRIGUES, L.M.A.; Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v 14, p 301-08. 2010.
- APOSTOLO, J.L.A.; VIVEIROS, C.S.C.; NUNES, H;I;R;; DOMINGUES, H.R.F. Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. **Rev Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto. V.15, n4. 2007.
- AQUINO, H.B.; CARELLI, E.F.; BORGES NETO, A.G.; PEREIRA, C.U. Nonfunctional abdominal complications of the distal catheter on the treatment of hydrocephalus: an inflammatory hypothesis? Experience with six cases. **Childs Nerv Syst.** , v22, n 10, p 1225-30, 2006.
- AVERY'S, M. E. TAEUSCH, H.W. Doenças do Recém-nascido. Rio de Janeiro: Medsi Editora, 2003
- BARBOSA, I. V. Tradução, adaptação e validação da Mishel Uncertainty in Illness Scale for Family Members : aplicação em familiares de pessoas com paraplegia. Fortaleza. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, 2012.
- BARROS, L. Família, saúde e doença: intervenção dirigida aos pais; Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. 2010. Disponível em: <<http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/768/1/Fam%C3%ADlia%2c%20sa%C3%BAde%20e%20doen%C3%A7a.pdf>> Acessado em: 01 de setembro de 2014.
- BEATON, D. E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. Guidelines For The Processo of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **SPINE**. V. 25, n 24, p 3186-91, 2000.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

BEATON, D. E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. **Recommendations for the cross cultural adaptation of health status measures.** [S.1]: american academy of orthopaedic surgeon. Institute for work and health, 1998.

BEATON D. E.; BOMBARDIER C.; GUILHERMIN F.; FERRAZ M. B. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measure. **American Academy of Orthopaedic Surgeons and Institute For Work and Health;** 2007. Disponível em <<http://www.dash.iwh.on.ca/translate2.htm>>. Acessado em 14 de setembro de 2013.

BERNARDO, E.B.R. et al. Methodological approach to translation and adaptation of scales in the area of sexual and reproductive health: an integrative review. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 5592-8. 2013.

BRASIL. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada a infecção pelo vírus Zika** – Plano nacional de enfrentamento à microcefalia. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: [http://www.infectologia.org.br/wp-content/uploads/2015/11/1450779401\\_PROTOCOLO-SAS-MICROCEFALIA-ZIKA-vers-o-1-de-14-12-15.pdf](http://www.infectologia.org.br/wp-content/uploads/2015/11/1450779401_PROTOCOLO-SAS-MICROCEFALIA-ZIKA-vers-o-1-de-14-12-15.pdf)

BRADEN, C. J. A test of the self -help model: learned response to chronic illness experience. **Nursins research**, v.39, n 1, p.42-47, 1990.

CAMPOS, R.R. Tradução e adaptação transcultural: intermitente self-catheterization questionnaire. Fortaleza. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará; 2015.

CESTARI, V. R. F.; CARVALHO, Z. M. F.; BARBOSA, I. V. *et al.* Assistência de enfermagem à criança com hidrocefalia: Revisão integrativa da literatura. **Rev Enferm UFPE on line**, Recife, v5, p 4112-8, 2013. [http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/6218/1/2013\\_art\\_rmbstudart.pdf](http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/6218/1/2013_art_rmbstudart.pdf)

CHRISTOFOLETTI, G.; HYGASHI, F.; GODOY, A. L. R. Paralisia cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. **Fisioter Mov.** V. 20, n.1, 2007.

COELHO, J.M.A. Tradução e adaptação transcultural da spinal cord injury secondary conditions scale. Fortaleza. Dissertação [ Mestrado em Enfermagem] - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. 2015.

CORBELLINI, V.L.; Fragmentos da História de Enfermagem: um saber que se cria na teia do processo da submissão teórica. **Rev Bras Enferm**, Brasília. V. 60, p. 172-7. 2007.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

CUNHA, J. G. R.; MELO, R. N. B.; HOLANDA, G. M. P. Prevalência de patologias neurológicas no serviço de pronto atendimento do Hospital Infantil Albert Sabin. **Rev Pediatr**, vol 10, n 2, p 67-9, jul./dez. 2009 - V Congresso Cearense de Pediatria. <<http://www.socep.org.br/Rped/pdf/10.2%20Neurologia.pdf>> Acessado em: 26 de outubro de 2012.

CURY, V. C. R; BRANDÃO, M. B. Reabilitação em paralisia cerebral. Rio de Janeiro: Medbook; 2011.

DANTAS, M. S. A. *et al* . Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 19, n. 2, p. 229-237, June 2010 Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003&lng=en&nrm=iso)>. access on 01 May 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>. [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000200003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003)

FACHÍN, M. E. L.; SILVA, A. C.; COELHO, F. R. D.; RIBEIRO, M. N. S. Perfil epidemiológico de crianças com hidrocefalia atendidos num hospital público do município de Manaus, AM, Brasil. *IN: IV MOSTRA CIENTÍFICA DO CURSO DE ENFERMAGEM DA ESA-UEA, 2013, Manaus, Amazonas, Brasil. Anais. OR 19. Manaus, 2013. p. 137-139.*

FARMER, J.; MARIEN, W.; CLARK, M.; SHERMAN, A.; SELVA, T. Primary care supports for children with chronic health conditions: identifying and predicting unmet family needs. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 29, n. 5, p. 355-367, 2004.

FEITOSA, W. F. F.; SILVA, M. G. P. ; CUNHA, K. J. B. Perfil de crianças com atrofia muscular espinhal em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Piauí. R. Interd. v. 7, n. 1, p. 173-182, jan. fev. mar. 2014.*

FISHER, H. R. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 36, n. 4, p. 600-607, 2001.

GOMES, C.O.; GERMANO, R. M.. Processo ensino/aprendizagem no laboratório de enfermagem: visão de estudantes. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. V. 28, n 3, p. 401-8. 2007.

GONDIM, K.M.; CARVALHO, Z.M.F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. V 16 n1, p 11-16. 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Síntese De Indicadores Sociais – Uma Análise Das Condições De Vida Da População Brasileira. Rio de Janeiro, 2013. - <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf>

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Censo demográfico 2010: características da população e dos domicílios: Resultados do

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

Universo. Rio de Janeiro, 2011.  
[http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd\\_2010\\_caracteristicas\\_populacao\\_domicilios.pdf](http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf)

JEON S, PARK H. Effect of Preoperative Education using Multimedia on Pain, Uncertainty, Anxiety and Depression in Hysterectomy Patients. **Korean J Women Health Nurs**. V 22, n 1, p 39-47. 2016.

JU, H.O.; MCELMURRY, B.J.; PARK, C.G.; MCCREARY, L.; KIM, M.; KIM, E.J. Anxiety and uncertainty in Korean mothers of children with febrile convulsion: cross-sectional survey. **Journal of Clinical Nursing**. V 20 p 1490-97. 2011.

KUNDEL, H.L.; POLANSKY, M. Measurement of Observer Agreement. *Radiology*. V. 228, n 2, p 303-8. (2003).

LANDIS, J.R., KOCH, G.G. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*; v. 33, p 159–174. 1977.

LESSA, P. R. A. Tradução e Adaptação da Escala Adherence Determinantes Questionnaire para uso no Brasil. Dissertação (mestrado) – Programa em Pós Graduação Em Enfermagem, Universidade Federal Do Ceará, Fortaleza, 2012.

LIMA, R. C.; FURLAN, J. B.; SANTONS, S. R. G.; BARREROS, R.; ADÃO, E. E.; CARVALHO, R. L. Os avanços da tecnologia assistiva para pessoas com paralisia cerebral no Brasil: revisão de literatura. **Revista da universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 12, n. 2, p. 841-851, 2014.  
[http://revistas.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/1466/pdf\\_262](http://revistas.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/1466/pdf_262)

LIN.L; YEH, C.H.; MISHEL, M.H. evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: cross-sectional questionnaire survey. **International Journal of Nursing Studies**. V 47, p 1510-24. 2010.

LOBIONDO-WOOD G, HABER J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2001.

MACDONALD, M. G et al. *Avery Neonatologia: Fisiopatologia e Tratamento do Recém-nascido*. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

MARTINEZ, J. P.; SOUZA, A. B.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Desempenho funcional de jovens com paralisia cerebral: programa de orientação aos cuidadores. **ConScientiae Saúde**, v 12, n. 1, p. 114-121, 2013.  
[https://www.researchgate.net/profile/Silvana\\_Blascovi-Assis/publication/274101030\\_Desempenho\\_funcional\\_de\\_jovens\\_com\\_paralisia\\_cerebral\\_programa\\_de\\_orientao\\_aos\\_cuidadores/links/552bd5d60cf21acb091e855b.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Silvana_Blascovi-Assis/publication/274101030_Desempenho_funcional_de_jovens_com_paralisia_cerebral_programa_de_orientao_aos_cuidadores/links/552bd5d60cf21acb091e855b.pdf)

MCCORMICK, K.M., A Concept Analysis of Uncertainty in Illness. **Journal of Nursings Scholarship**, v 34, n 2, p 127-131. 2002.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

MISHEL, M.H.; CLAYTON, M. F, **Teorias da Incerteza na Doença**. In LIEHR, P. R.; SMITH, M. J. Middle range Theory for nursing. 2 ed. Springer Publishing Company, 2008. Página 55-69.

MISHEL, M. H. Perceived uncertainty and stress in illness. **Research in nursing and health**, v.7, p. 163-171, 1984.

MISHEL, M. H. Uncertainty in illness scales manual. Edição única. 1997.

MONTEFUSCO, S.A.R., BACHION, M.M. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. abr/jun;13(2):182-9. 2011. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n2/v13n2a04.htm>> Acessado: 05 de setembro de 2014.

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral resultados de um estudo. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, Porto, Portugal, v. 6, n. 1, p. 115-130, 2004 <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28760115>

MOOLA, F. J. "This is the Best Fatal Illness That You Can Have": Contrasting and Comparing the Experiences of Parenting Youth with Cystic Fibrosis and Congenital Heart Disease. **Qualitative Health Research**, v. 22, n 2, p. 212-225, 2012.

MOURA, E. W.; LIMA, E.; BORGES, D.; SILVA, P. A. C. Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. São Paulo: Artes Médicas; 2007.

NASCIMENTO, L. C., ROCHA, S. M. M., HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto e Contexto Enferm.** V 14, n 2, p 280-6, 2005. <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n2/a17v14n2>

NÓBREGA, V.M.; COLLET, N.; SILVA, K. L.; COUTINHO, S. E. D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.** V 12, n 3, p431-40. 2010.

NUNES, M. L.; GHERPELLI, J. L. D. Diagnóstico e tratamento em neurologia infantil. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br.ez11.periodicos.capes.gov.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572002000700001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br.ez11.periodicos.capes.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572002000700001&lng=en&nrm=iso)>. Acessado em 26 de setembro de 2012.

OLIVEIRA, A.I.A; GAROTTI, M.F.; SÁ, N.M.C.M. Tecnologia de ensino e tecnologia assistiva no ensino de crianças com paralisia cerebral. **Revista Ciências & Cognição**. Vol. 13, 2008.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

OLIVEIRA, D. M. P.; PEREIRA, C. U.; FREITAS, Z. M.P.; COSTA, A. C. M. Hidrocefalia: relação entre o conhecimento do cuidados e sequelas motoras. **Arq Bras Neurocir**, v. 32, n. 2, p. 69-73, 2013.

OLIVEIRA F. S., VASCONCELOS V.M., MARTINS M.C., LÚCIO I.M.L. Cuidado à criança com distrofia muscular dependente de tecnologia no domicílio : concepção de mães. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 14, n. 1, p. 82-91. 2013.

ORIÁ, M.O.B.; XIMENES, L.B. Tradução e adaptação cultural da Breastfeeding Self-Efficacy Scale para o português. **Acta Paul Enferm** [periódico na internet]. 2010

PAGE. M.C.; FEDELE, D.A.; PAI, A.L.H.; ANDERSON, J.; WOLFE-CHRISTENSEN, C.; RYAN, J.L.; MULLINS, L.L. The Relationship of Maternal and Child Illness Uncertainty to Child Depressive Symptomatology: A Mediation Model. **Journal of Pediatric Psychology**. V 37, p 97-105. 2012.

PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica**. Porto Alegre: Artmed; 2010.

PINHEIRO, A. P. S. **O cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia: Experiências de mães**. 2012, 107f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal da Bahia (Escola de Enfermagem), 2012.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 41, n. 4, p. 665-673, Aug. 2007.

REIS, I. S. C. “Era uma vez.. na era da inclusão”: superando lacunas inerentes a um diagnóstico de microcefalia no 3º Ciclo do Ensino Básico, 2012. 274f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação – Educação especial: domínio cognitivo e motor) – Universidade Lusófona de Humanidade e Tecnologias - - Lisboa, 2012.

ROCHA, M. C. P.; CARVALHO, M. S. M.; FOSSA, A. M.; PEDROSO, G. E. R.; ROSSATO, L. M. Necessidades e dificuldades de famílias que vivenciam a experiências de ter uma criança com hidrocefalia. **Saúde Rev., Piracicaba**, v 15, n. 40, p. 49-66, 2015.

ROTTA, N. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**. V. 78, s. 1, 2002.

SÁ, L. M. S. M. P. Intervenção precoce e microcefalia – estratégias de intervenção eficazes, 2013. 182f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade de Educação Especial) – Escola Superior de Educação João de Deus – Lisboa, 2013.

SALDANHA, E.A.; FERNANDES, M.I.C.D.; MEDEIROS, A.B.A.; FRAZÃO, C.M.F.Q.; COSTA, I.A.; LIRA, A.L.B.C. A Teoria de Callista Roy, a NANDA-I e o cuidado ao

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

paciente protatectomizado. **Rev. enferm.** UERJ, Rio de Janeiro, 2012 dez; 20(esp.2):764-70.

SCHAURICH, D.; CROSSETTI, M.G.O.; Produção do conhecimento sobre teorias de enfermagem: Análise de periódicos da área, 1998-2007. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** Rio de Janeiro. V 14, p. 182-88. 2010.

SENGER, B. A. **Identifying disease characteristics, parent experience and coping strategies when predicting pediatric illness-related stress in parents of children with mitochondrial disease**, 2013. 146F. Tese (Doutorado em filosofia) – Washington State University – College of Nursing, 2013. [https://research.libraries.wsu.edu:8443/xmlui/bitstream/handle/2376/5035/Senger\\_ws\\_u\\_0251E\\_10914.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://research.libraries.wsu.edu:8443/xmlui/bitstream/handle/2376/5035/Senger_ws_u_0251E_10914.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

SHROUT, P.E; FLEISS, J. L. Intraclass correlations: Uses in assessing reliability. **Psychological Bulletin.** Vol. 86, Nº 2, Pag. 420-428. 1979.

SOUZA, M.F.G.; SANTOS, A.D.B.; MONTEIRO, A.I. O processo de enfermagem na concepção de profissionais de Enfermagem de um hospital de ensino. **Rev. bras. enferm.** vol.66 no.2 Brasília Mar./Apr. 2013.

STERKEN, D.J. Uncertainty and Coping in Fathers Children With Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Vol 3, N 2, p 81-88, abril, 1996. Disponível em: <[http://ac.els-cdn.com/S1043454296900594/1-s2.0-S1043454296900594-main.pdf?\\_tid=823eb1a4-0d2a-11e2-b33a-00000aacb362&acdnt=1349248881\\_de05b7dec889c2296b7f02d737578788](http://ac.els-cdn.com/S1043454296900594/1-s2.0-S1043454296900594-main.pdf?_tid=823eb1a4-0d2a-11e2-b33a-00000aacb362&acdnt=1349248881_de05b7dec889c2296b7f02d737578788)>. Acessado em: 20 de outubro de 2012.

STEWART, J.L.; MISHEL, M.H.; LYNN, M.R.; TERHOST, T. Test of a Conceptual Model of Uncertainty in Children and Adolescents with Cancer. **Res Nurs Health.**, 2010 June; v 33, n 3, p 179–191.

THOMPSON, R., GUSTAFSON, K. Adaptation to chronic childhood illness. Washington, DC: American Psychological Association. 1996.

URBINA, S. **Essentials in Validity**. In: Urbina S. editor. *Essentials of psychological testing*, p. 155-212, Hoboken, 2004.

VASCONCELOS, V. M. et al. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. **Cogitare Enfermagem**, [S.l.], v. 15, n. 2, jun. 2010. ISSN 2176-9133. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/17853/11648>>. Acesso em: 01 maio 2016. doi:<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v15i2.17853>.

VIEIRA, N. G. B.; MENDES, N. C.; FROTA, L. M. C. P.; FROTA, M. A. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, v21, n 1, p 55-60, 2008. <http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/view/177/2205>



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

ZANCHETTA, .M.S.; Uncertainty and health information-seeking behavior. **Online Brazilian Journal of Nursing**. Rio de Janeiro. V.4, n. 2. 2005.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

---

APÊNDICE A - CARTA-CONVITE PARA JUIZ

**CARTA-CONVITE PARA JUIZ**

Prezado(a) Sr.(a),

Estou desenvolvendo no Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará um estudo intitulado “*Tradução e Adaptação Transcultural da Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form*”, sob orientação da professora Dr<sup>a</sup>. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho. Este estudo justifica-se pelo fato de que esta escala ainda não está disponível no idioma português, logo acredita-se que a tradução e adaptação cultural de um instrumento dessa natureza poderá ser um caminho para obtenção de intervenções mais eficiente visando o bem-estar de pais de crianças com afecções neurológicas, na medida em que irá avaliar o grau de incerteza das mesmas diante do adoecimento de seus filhos.

Sendo assim, o estudo tem como objetivo traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa do Brasil a *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form*. O estudo contará com todas as etapas metodológicas exigidas neste processo. Deste modo, gostaria de convidá-lo(a) a colaborar como juiz na avaliação do referido estudo, através do Instrumento de Avaliação. Enfatizo que a sua colaboração é voluntária e sua identidade será mantida em sigilo. Lembro também que você poderá desistir de participar do estudo quando lhe for conveniente.

Solicito a devolução do documento de avaliação o mais breve possível, isto é, 20 (vinte) dias após o recebimento do mesmo. Caso manifeste a sua concordância, enviaremos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o material para avaliação da escala traduzida.

**Gostaríamos, se possível, que o Sr. (a) indicasse mais juízes nesta área que possam colaborar com nosso trabalho.**

Certa de contar com a sua colaboração, desde já, apresento votos de elevada estima e consideração.

Atenciosamente,

---

Renata Sá Ferreira Brasileiro  
Enfermeira – COREN: 383.589  
Universidade Federal do Ceará  
Mestranda em Enfermagem

*Renata Sá Ferreira Brasileiro*

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)  
PARA JUIZ**

Prezado (a) Senhor (a),

Sou Renata Sá Ferreira Brasileiro, enfermeira e discente do Curso de Mestrado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará. Estou realizando um estudo intitulado: “Tradução e adaptação transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form*”, e venho por meio deste lhe convidar para participar da pesquisa na qualidade de juiz.

Você não deve participar contra sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

O estudo tem como objetivos: Geral: Traduzir e adaptar culturalmente a escala *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form* para o contexto brasileiro. Específicos: Verificar a equivalência transcultural da tradução por meio da avaliação do nível de concordância dos juízes, Caracterizar a amostra quando às características sócio demográficas e clínicas.

Caso aceite participar da pesquisa, o (a) senhor (a) receberá um instrumento com a versão original da escala e a sua versão traduzida para ser avaliado em relação as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual, que estão conceituados no instrumento. Será entregue um instrumento de avaliação, no qual o (a) senhor (a) irá analisar cada equivalência e justificar sua opinião. Serão, também, disponibilizadas todas as versões traduzidas, realizadas nas etapas anteriores do estudo.

Informo, ainda, que sua participação neste estudo é voluntária e exigirá além de sua disponibilidade de tempo para traduzir e adaptar o conteúdo da escala, um único encontro com o pesquisador e o comitê de especialistas, composto por cinco profissionais da área da saúde, para que possamos juntos discutir e fazer uma versão pré-final da escala.

Para sua maior segurança, sua identidade será mantida no anonimato, bem como qualquer informação que possa identificá-lo(a). As informações utilizadas neste estudo possuirão a única finalidade de colaborar com a elaboração da dissertação do mestrado, bem como a divulgação dos resultados junto à comunidade científica.

Asseguro que o(a) senhor(a) poderá recusar a continuar participando da pesquisa e, também, retirar-se quando assim desejar, sem que isto traga prejuízo moral, físico ou social.

Sinta-se livre para fazer qualquer pergunta durante a leitura desse termo de consentimento ou em qualquer momento do estudo, contatando o pesquisador por meio do endereço: Rua Mario Mamede, 1300. Apto 201. Bairro de Fátima. Telefone: 3272.1719.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará também poderá ser consultado sobre o projeto pelo endereço: Rua Coronel Nunes de Melo, 1000, Rodolfo Teófilo, Fone: 3366-8344.

O abaixo assinado \_\_\_\_\_, \_\_anos, RG: \_\_\_\_\_, declaro que é de livre e espontânea vontade que estou participando como voluntário da pesquisa. Declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo as minhas dúvidas. Declaro, ainda, estar recebendo uma cópia assinada deste termo.

Fortaleza, \_\_\_\_/ \_\_\_\_/ de 2015.

\_\_\_\_\_  
Assinatura (ou digital) do(a) voluntário(a)

\_\_\_\_\_  
Assinatura da testemunha

\_\_\_\_\_  
Renata Sá Ferreira Brasileiro (Responsável pelo estudo)

***Renata Sá Ferreira Brasileiro***

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)  
PARA TRADUTOR**

Prezado (a) Senhor (a),

Sou Renata Sá Ferreira Brasileiro, enfermeira e discente do Curso de Mestrado em Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará. Estou realizando um estudo intitulado: “Tradução e adaptação transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form*”, e venho por meio deste lhe convidar para participar da pesquisa na qualidade de tradutor.

Você não deve participar contra sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

O estudo tem como objetivos: Geral: Traduzir e adaptar culturalmente a escala *Mishel Uncertainty in Illness Scale* – *Parents/child form* para o contexto brasileiro. Específicos: Verificar a equivalência transcultural da tradução por meio da avaliação do nível de concordância dos juízes, Caracterizar a amostra quando às características sócio demográficas e clínicas.

Caso aceite participar da pesquisa, o(a) senhor(a) receberá um instrumento para ser realizado a tradução, a escala original, bem como instruções de como proceder a tradução ou tradução reversa (*back-translations*) da escala de acordo o protocolo deste estudo.

Para sua maior segurança, sua identidade será mantida no anonimato, bem como qualquer informação que possa identificá-lo(a). As informações utilizadas neste estudo possuirão a única finalidade de colaborar com a elaboração da dissertação do mestrado, bem como a divulgação junto à comunidade científica.

Sua participação neste estudo é livre e exigirá, além de sua disponibilidade de tempo para traduzir, um encontro com o pesquisador para que possamos juntos discutir e fazer uma síntese de sua apreciação da escala.

Asseguro que o(a) senhor(a) poderá recusar a continuar participando da pesquisa e, também, retirar-se quando assim desejar, sem que isto traga prejuízo moral, físico ou social.

Sinta-se livre para fazer qualquer pergunta durante a leitura desse termo de consentimento ou em qualquer momento do estudo, contatando a pesquisadora por meio do endereço: Rua Mario Mamede, 1300. Apartamento 201. Bairro de Fátima. Telefone: 3272.1719.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará também poderá ser consultado sobre o projeto pelo endereço: Rua Coronel Nunes de Melo, 1000, Rodolfo Teófilo, Fone: 3366-8344.

O abaixo assinado \_\_\_\_\_, \_\_anos, RG: \_\_\_\_\_, declaro que é de livre e espontânea vontade que estou participando como voluntário da pesquisa. Declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo as minhas dúvidas. Declaro, ainda, estar recebendo uma cópia assinada deste termo.

Fortaleza, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.

\_\_\_\_\_  
Assinatura (ou digital) do(a) voluntário(a)

\_\_\_\_\_  
Assinatura da testemunha

\_\_\_\_\_  
Renata Sá Ferreira Brasileiro (Responsável pelo estudo)

***Renata Sá Ferreira Brasileiro***

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)  
PARA PAIS DE CRIANÇAS COM AFECÇÕES NEUROLÓGICAS**

Estou convidando o(a) senhor(a) para participar como voluntário de uma pesquisa que será desenvolvida sob a responsabilidade da enfermeira Renata Sá Ferreira Brasileiro. Você não deve participar contra sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar. Informo ainda, que:

- As informações coletadas somente serão utilizadas para os objetivos desta pesquisa, que são traduzir e adaptar uma escala de incerteza, utilizada em outros países, para o contexto da população brasileira, desta forma poderá ajudar os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, na melhor avaliação da saúde dos pacientes.
- Sua participação neste estudo é livre.
- A aplicação do questionário tem como benefício o fato de que poderemos identificar e avaliar melhor a incerteza diante do adoecimento de seu filho, não havendo, portanto, nenhum risco para o senhor(a).
- Nesse sentido, solicito sua colaboração na participação deste estudo. Os dados obtidos serão divulgados junto à comunidade acadêmica, respeitando o caráter confidencial das identidades.
- O(a) senhor(a) terá acesso a qualquer tempo às informações sobre procedimentos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para retirar eventuais dúvidas;
- O preenchimento do formulário será realizado pelo próprio participante ou pelo pesquisador, se o participante tiver com alguma impossibilidade física de responder, e a duração deste preenchimento será em média de 30 minutos.
- O(a) senhor(a) terá o direito e a liberdade de negar-se a participar da pesquisa ou dela retirar-se quando assim desejar, sem que isto traga prejuízo moral, físico ou social;
- As informações e dados coletados serão divulgados, porém sua identidade será mantida no anonimato, bem como qualquer informação que possa identificá-lo(a);
- O(a) participante não receberá nenhum pagamento para participar da pesquisa.

<b>Nome:</b> Renata Sá Ferreira Brasileiro	<b>Instituição:</b> Universidade Federal do Ceará
<b>Endereço:</b> Rua: Mario Mamede. 1300. Fátima	<b>Telefone:</b> 3272.1719

<b>ATENÇÃO:</b> Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a sua participação na pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFC- Rua: Coronel Nunes de Melo, 1000. Rodolfo Teófilo. Telefone: 33668344.
--

Endereço da responsável pela pesquisa:

O abaixo assinado \_\_\_\_\_, \_\_\_\_anos, RG: \_\_\_\_\_, declaro que é de livre e espontânea vontade que estou participando como voluntário da pesquisa. Declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo as minhas dúvidas. Declaro, ainda, estar recebendo uma cópia assinada deste termo.

Fortaleza, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.

\_\_\_\_\_  
Assinatura (ou digital) do(a) voluntário(a)

\_\_\_\_\_  
Assinatura da testemunha

\_\_\_\_\_  
Renata Sá Ferreira Brasileiro (Responsável pelo estudo)

***Renata Sá Ferreira Brasileiro***

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form***

**APÊNDICE E – DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA EM PARTICIPAR DA PESQUISA**

Nós, Renata Sá Ferreira Brasileiro e Zuila Maria de Figueiredo Carvalho, pesquisadoras do projeto intitulado “Tradução e Adaptação transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form*”, que tem por objetivo geral “*Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa do Brasil a Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form*”, estamos cientes do encaminhamento do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa e concordo em participar do mesmo.

Fortaleza, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015



Profa. Dra. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho  
Orientadora



Renata Sá Ferreira Brasileiro  
Mestranda

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APENDICE F – TRADUÇÃO 1**

ESCALA MISHEL DE INCERTEZA NA DOENÇA – FORMULÁRIO DE PAIS/FILHOS

Instruções:

Por favor leia cada afirmação. Leve o tempo que precisar e pense no que cada afirmação diz. Em seguida, coloque um “X” na coluna que mais se aproxima de como você se sente sobre seu filho HOJE. Se você concorda com uma afirmação, então você marcaria abaixo de “Concordo Plenamente” ou “Concordo”. Se você não concorda com uma afirmação, então marque abaixo de “Discordo Plenamente” ou “Discordo”. Se você está indeciso sobre como você se sente sobre seu filho, então marque abaixo de “Indeciso” para aquela afirmação. Por favor responda a cada afirmação. © Merle Mishel, 1982

**Itens/Opcões: Concordo Plenamente, Concordo, Indeciso, Discordo, Discordo Plenamente**

1. Eu não sei o que está errado com meu filho.
2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.
3. Não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.
4. Não está claro quão ruim será a dor do meu filho.
5. As explicações dadas sobre meu filho parecem obscuras para mim.
6. O propósito de cada tratamento para meu filho é claro para mim.
7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.
8. Os sintomas do meu filho continuam a mudar imprevisivelmente.
9. Eu entendo tudo que foi explicado a mim.
10. Os médicos falam coisas para mim que poderiam ter muitos significados.
11. Eu posso prever o quanto a doença de meu filho irá durar.
12. O tratamento do meu filho é complexo demais para entender.
13. É difícil saber se os tratamentos e medicações que meu filho está recebendo estão ajudando.
14. Há tantos tipos diferentes de funcionários, é difícil saber quem é responsável pelo o que.
15. Devido a imprevisibilidade da doença do meu filho, eu não posso planejar para o futuro.
16. O curso da doença do meu filho continua a mudar. Ele/ela tem dias bons e ruins.
17. É vago para mim como irei cuidar do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.
18. Não está claro o que irá acontecer com meu filho.
19. Eu geralmente sei quando meu filho irá ter um dia bom ou ruim.
20. Os resultados dos testes do meu filho são inconsistentes.
21. A eficácia do tratamento é indeterminada.
22. É difícil determinar quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.
23. Eu geralmente posso prever o curso da doença do meu filho.
24. Devido ao tratamento, o que meu filho pode ou não fazer continua a mudar.
25. Estou certo que eles não irão encontrar mais nada de errado com meu filho.
26. Eles não deram meu filho um diagnóstico específico.
27. O sofrimento físico do meu filho é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.
28. O diagnóstico do meu filho é definitivo e não irá mudar.
29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.
30. A gravidade da doença do meu filho foi determinada.
31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem cotidiana para que eu possa entender o que eles estão dizendo.

## APENDICE G – TRADUCAO 2

### ESCALA DE MISHEL PARA A INCERTEZA NA DOENÇA – FORMULÁRIO PARA PAIS/CRIANÇAS

Instruções:

Por favor, leia cada uma das declarações abaixo. Não tenha pressa e pense sobre o que cada declaração fala. Então, marque um X abaixo da coluna que mede mais precisamente como você está se sentindo acerca do seu(ua) filho(a) HOJE. Se você concorda com uma declaração, então deverá marcar “Concordo totalmente” ou “Concordo”. Se você discorda de alguma declaração, então você deverá marcar “Discordo totalmente” ou “Discordo”. Se você está indeciso sobre como se sente acerca de sua criança, então deverá marcar “Indeciso” para uma declaração. Por favor, responda a todas as declarações abaixo. © Merle Mishel, 1982

**Concordo, Concordo Totalmente, Indeciso, Discordo, Discordo Totalmente**

1. Eu não sei o que tem de errado com a minha criança.
2. Possuo diversas perguntas sem respostas.
3. Não tenho certeza se a doença do meu(minha) filho(a) está melhorando ou piorando.
4. Não está claro o quão ruim será a dor do meu(minha) filho(a).
5. As explicações que dão sobre meu(minha) filho(a) parecem confusas para mim.
6. O objetivo de cada tratamento do meu(minha) filho(a) está claro para mim.
7. Eu não sei o que esperar quando coisas serão feitas ao(a) meu(minha) filho(a).
8. Os sintomas do(a) meu(minha) filho(a) continuam a mudar imprevisivelmente.
9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.
10. Os médicos me dizem coisas que podem ter diversos significados.
11. Eu posso prever por quanto tempo a doença de meu(minha) filho(a) irá durar.
12. O tratamento de meu(minha) filho(a) é muito complexo para entender.
13. É difícil de saber se os tratamentos e medicações que meu(minha) filho(a) recebe estão ajudando.
14. Existem tantos tipos de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo o quê.
15. Devido à imprevisibilidade da doença de meu(minha) filho(a), eu não posso planejar o futuro.
16. O curso da doença de meu(minha) filho(a) continua mudando. Ele(ela) tem dias bons e ruins.
17. É vago para mim como eu irei lidar com o cuidado de meu(minha) filho(a) depois que ele(ela) deixar o hospital.
18. Não está claro o que irá acontecer com meu(minha) filho(a).
19. Eu geralmente sei quando meu(minha) filho(a) terá um dia bom ou ruim.
20. Os resultados dos testes de meu(minha) filho(a) são inconsistentes.
21. A efetividade do tratamento é indeterminada.
22. É difícil determinar quanto tempo será antes que eu cuide de meu(minha) filho(a) por minha conta.
23. Eu geralmente posso prever o curso da doença de meu(minha) filho(a).
24. Por causa do tratamento, o que meu(minha) filho(a) pode e não pode fazer, está em constante mudança.
25. Tenho certeza de que não irão achar nada mais errado com meu(minha) filho(a).



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

26. Eles ainda não me deram um diagnóstico específico para meu(minha) filho(a).
27. O estresse físico de meu(minha) filho(a) é previsível. Eu sei quando irá melhorar ou piorar.
28. O diagnóstico de meu(minha) filho(a) é definido e não irá mudar.
29. Posso depender de enfermeiros para estar lá quando eu precisar.
30. A seriedade da condição de meu(minha) filho(a) já foi determinada.
31. Os médicos e enfermeiros utilizam linguagem informal para que eu possa entender o que estão dizendo.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APENDICE H – SÍNTESE DAS TRADUÇÕES**

**ESCALA DE INCERTEZA NA DOENÇA – FORMULÁRIO DE PAIS/FILHOS**

**INSTRUÇÕES:**

Por favor, leia cada uma das declarações abaixo. Não tenha pressa e pense sobre o que cada declaração afirma. Então, marque um X abaixo da coluna que mede mais precisamente como você está se sentindo acerca do seu(ua) filho(a) HOJE. Se você concorda com uma declaração, então deverá marcar “Concordo Totalmente” ou “Concordo”. Se você não concorda com uma declaração, então você deverá marcar “Discordo Totalmente” ou “Discordo”. Se você está indeciso sobre como você se sente sobre seu filho, então deverá marcar “Indeciso” para a declaração. Por favor, responda a todas as declarações abaixo. © Merle Mishel, 1982

**Concordo Totalmente, Concordo, Indeciso, Discordo, Discordo Totalmente**

1. Eu não sei o que está errado com meu filho.
2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.
3. Não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.
4. Não está claro o quão ruim será a dor do meu filho.
5. As explicações dadas sobre meu filho parecem confusas para mim.
6. O propósito de cada tratamento para meu filho está claro para mim.
7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.
8. Os sintomas do meu filho continuam a mudar imprevisivelmente.
9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.
10. Os médicos me dizem coisas que podem ter muitos significados.
11. Eu posso prever por quanto tempo a doença de meu filho irá durar.
12. O tratamento do meu filho é muito complexo para entender.
13. É difícil saber se os tratamentos e medicações que meu filho está recebendo estão ajudando.
14. Existem tantos tipos de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo o que.
15. Devido a imprevisibilidade da doença do meu filho, eu não posso planejar o futuro.
16. O curso da doença do meu filho continua mudando. Ele/ela tem dias bons e ruins.
17. É vago para mim como irei cuidar do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.
18. Não está claro o que irá acontecer com meu filho.
19. Eu geralmente sei quando meu filho terá um dia bom ou ruim.
20. Os resultados dos testes do meu filho são inconsistentes.
21. A eficácia do tratamento é indeterminada.
22. É difícil determinar quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.
23. Eu geralmente posso prever o curso da doença do meu filho.
24. Por causa do tratamento, o que meu filho pode ou não fazer, está em constante mudança.
25. Tenho certeza de que eles não irão encontrar mais nada de errado com meu filho.
26. Eles ainda não me deram um diagnóstico específico sobre meu filho.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

27. O sofrimento físico do meu filho é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.
28. O diagnóstico do meu filho é definitivo e não irá mudar.
29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.
30. A gravidade da doença do meu filho já foi determinada.
  31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem informal para que eu possa entender o que eles estão dizendo.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APENDICE I – BACKTRANSLATION 1**

**UNCERTAINTY OF SCALE IN DISEASE - FORM PARENTS / CHILDREN**

Instructions:

Please read each of the statements below. Take your time and think about what each statement says. So, mark an X under the column measuring more precisely how you're feeling about your child TODAY. If you agree with a declaration, then you must select "Agree" or "I agree". If you do not agree with a statement, then you should mark "Strongly Disagree" or "Disagree". If you are unsure about how you feel about your child, then you must mark "Undecided" to the statement. Please answer all statements below. © Merle Mishel, 1982

**Strongly Agree, Agree, Undecided, Strongly Disagree, Disagree**

1. I do not know what's wrong with my son.
2. I have many unanswered questions.
3. I am not sure if the illness of my son is getting better or worse.
4. It is not clear how bad is the pain of my son.
5. The explanations given about my child seem confusing to me.
6. The purpose of each treatment for my son is clear to me.
7. I do not know when to expect things to be done for my son.
8. The symptoms of my son continue to change unpredictably.
9. I understand all that has been explained to me.
10. Doctors tell me things that can have many meanings.
11. I can predict how long the illness of my son will last.
12. The treatment of my son is too complex to understand.
13. It's hard to know whether the treatments and medications that my child is receiving are helping.
14. There are so many types of professionals is difficult to know who is responsible for what.
15. Because of the unpredictability of my son's illness, I can not plan for the future.
16. The course of my son's illness keeps changing. He / she has good and bad days.
17. It is vague for me as I will take care of my child after he / she leaves the hospital.
18. It is not clear what will happen with my son.
19. I do know when my child will have a good or bad day.
20. My son's test results are inconsistent.
21. The effectiveness of treatment is undeterminate.
22. It is difficult to determine how long it will be until I alone I can look after my son.
23. I can actually predict the course of my son's illness.
24. Because of the treatment, which my son can not do, it is in constant change.
25. I'm sure they will not find but nothing wrong with my son.
26. They have not given me a specific diagnosis of my son.
27. The physical suffering of my son is predictable; I know when it will get better or worse.
28. The diagnosis of my son is definite and will not change.
29. I can trust that nurses will be there when I need them.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

30. The severity of my son's illness has been determined.

31. Doctors and nurses use informal language so I can understand what they are saying.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APENDICE J – BACKTRANSLATION 2**

**SCALE OF UNCERTAINTY UPON ILLNESS – FORM FOR PARENTES/CHILDREN**

**INSTRUCTIONS:**

Please read the following statements. Take your time and think about what each item states. Then, mark an X below the option which best suits what you feel about your child AT THIS Day. If you agree with a statement, mark the space below “I Completely Agree” or “I Agree”. If you do not agree with a statement, mark the space below “I Completely Disagree” or “I Disagree”. If you are uncertain on how you feel about your child, mark the space below “Uncertain”. Please, answer all of the following statements.

Strongly Agree, Agree, Uncertain, Disagree, Strongly Disagree

1. I don't know what is wrong with my child.
2. I have many unanswered questions.
3. I'm not sure if my child's illness is getting better or worse.
4. It is not clear how much pain my child could be in.
5. The given explanations regarding my child seem confusing to me.
6. It is clear to me the purpose of every treatment my child receives.
7. I do not know when to expect for things to be done for my child.
8. My child's symptoms continue to change unpredictably.
9. I understand everything has been explained to me.
10. The doctors tell me things that can have many meanings.
11. I can predict how long my child's illness will last.
12. My child's treatment is too complex for me to understand.
13. It is hard to know if the treatment and medication my child is receiving are helping him or her.
14. There are so many professionals that it is hard to know who is responsible for what.
15. Due to the unpredictability of my child's illness, I cannot plan for the future.
16. The course of my child's illness continues to change. He/she has good and bad days.
17. It is vague to me how to care for my child after he/she leaves the hospital.
18. It is not clear to me what will happen with my child.
19. I usually know when my child will have a good or a bad day.
20. My child's test results are inconsistent.
21. The treatment's effectiveness is undetermined.
22. It is hard to determine how long it will be until I can take care of my child by myself.
23. I can usually predict the course of my child's illness.
24. Due to the treatment, what my child can or cannot do is constantly changing.
25. I am sure they will not find anything else wrong with my child.
26. They still haven't given me a specific diagnosis regarding my child.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

27. My child's physical suffering is predictable; I can tell when it will get better or worse.
28. My child's diagnosis is final and it will not change.
29. I can trust that the nurses will be around whenever I need them.
30. The gravity of my child's illness has already been determined.
31. The doctors and nurses use an informal language so that I can understand what they are saying.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APENDICE K – VERSÃO PRÉ-FINAL**

**ESCALA DE MISHEL DE INCERTEZA NA DOENÇA – FORMULÁRIO DE  
PAIS/FILHOS**

**INSTRUÇÕES:**

Por favor, leia cada uma das declarações abaixo. Não tenha pressa e pense sobre o que cada declaração afirma. Então, marque um X abaixo da coluna que mede mais precisamente como você está se sentindo acerca do seu(ua) filho(a) HOJE. Se você concorda com uma declaração, então deverá marcar “Concordo Totalmente” ou “Concordo”. Se você não concorda com uma declaração, então você deverá marcar “Discordo Totalmente” ou “Discordo”. Se você está indeciso sobre como você se sente sobre seu filho, então deverá marcar “Indeciso” para a declaração. Por favor, responda a todas as declarações abaixo. © Merle Mishel, 1982

Concordo totalmente, Concordo, Indeciso, Discordo, Discordo totalmente

1. Eu não sei o que está errado com minha criança.
2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.
3. Eu não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.
4. Não está claro o quão ruim será a dor da minha criança.
5. As explicações dadas sobre minha criança parecem confusas para mim.
6. Está claro para mim o propósito de cada tratamento para meu filho.
7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para minha criança.
8. Os sintomas da minha criança continuam a mudar imprevisivelmente.
9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.
10. Os médicos me dizem coisas que podem ter muitos significados.
11. Eu posso prever por quanto tempo a doença da minha criança irá durar.
12. O tratamento da minha criança é muito complexo para entender.
13. É difícil saber se os tratamentos ou medicações que minha criança está recebendo estão ajudando.
14. Existem tantos tipos diferentes de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo que.
15. Devido a imprevisibilidade da doença da minha criança, eu não posso planejar o futuro.
16. O curso da doença da minha criança continua mudando. Ele/ela tem dias bons e ruins.
17. É vago para mim como irei lidar com o cuidado do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.
18. Não está claro o que irá acontecer com minha criança.
19. Eu geralmente sei se minha criança terá um dia bom ou ruim.
20. Os resultados dos testes da minha criança são inconsistentes.
21. A eficácia do tratamento é indeterminada.
22. É difícil determinar quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar da minha criança.
23. Eu geralmente posso prever o curso da doença da minha criança.
24. Por causa do tratamento, o que minha criança pode ou não fazer, está em constante mudança.
25. Tenho certeza de que eles não irão encontrar mais nada de errado com minha criança.



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

26. Eles ainda não deram um diagnóstico específico à minha criança.
27. O estresse físico da minha criança é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.
28. O diagnóstico da minha criança é definitivo e não irá mudar.
29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.
30. A gravidade da doença da minha criança já foi determinada.
31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem cotidiana para que eu possa entender o que eles estão dizendo.

Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form*

APENDICE L – VERSÃO FINAL - ESCALA DE MISHEL DE INCERTEZA NA  
DOENÇA – FORMULÁRIO DE PAIS/FILHOS

No. \_\_\_\_\_

**MISHEL UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE - PARENT/CHILD FORM -  
VERSÃO BRASILEIRA**

**INSTRUÇÕES:**

Por favor, leia cada uma das declarações abaixo. Não tenha pressa e pense sobre cada o que cada declaração afirma. Então, marque um X abaixo da coluna que mede mais precisamente como você está se sentindo acerca de seu (sua) filho(a) HOJE. Se você concorda com a declaração, então deverá marcar “Concordo totalmente” ou “Concordo”. Se você não concorda com a declaração, então você deverá marcar “Discordo totalmente” ou “Discordo”. Se você está indeciso sobre como você se sente sobre seu filho, então deverá marcar “Indeciso” para a declaração. Por favor, responda todas as declarações abaixo.

**1. Eu não sei o que está errado com meu filho.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**2. Eu tenho muitas perguntas sem respostas.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**3. Eu não tenho certeza se a doença do meu filho está melhorando ou piorando.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**4. Não está claro o quão ruim será a dor ou outro sintoma do meu filho.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**5. As explicações dadas sobre meu filho parecem confusas para mim.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**6. Está claro para mim o propósito de cada tratamento para meu filho.**

Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____

**7. Eu não sei quando esperar que as coisas sejam feitas para meu filho.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**8. Os sintomas do meu filho continuam a mudar imprevisivelmente.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**9. Eu entendo tudo o que me foi explicado.**

Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (3)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____

**10. Os médicos me dizem coisas que podem ter muitos significados.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**11. Eu posso prever por quanto tempo a doença do meu filho irá durar.**

Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**12. O tratamento do meu filho é muito complexo para entender.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**13. É difícil saber se os tratamentos ou medicações que meu filho está recebendo estão ajudando.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**14. Existem tantos tipos diferentes de profissionais que é difícil saber quem é responsável pelo que.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**15. Devido a imprevisibilidade da doença do meu filho, eu não posso planejar o futuro.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**16. O curso da doença do meu filho continua mudando. Ele/ela tem dias bons e ruins.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**17. É vago para mim como irei lidar com o cuidado do meu filho depois que ele/ela deixar o hospital.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____

**18. Não está claro o que irá acontecer com meu filho.**

Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
----------------------------	-----------------	-----------------	-----------------	----------------------------

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

_____	_____	_____	_____	_____
<b>19. Eu geralmente sei se meu filho terá um dia bom ou ruim.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>20. Os resultados dos testes do meu filho são inconsistentes.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>21. A eficácia do tratamento é indeterminada.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>22. É difícil determinar quanto tempo será até que eu sozinho poderei cuidar do meu filho.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>23. Eu geralmente posso prever o curso da doença do meu filho.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>24. Por causa do tratamento, o que meu filho pode ou não fazer, está em constante mudança.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>25. Tenho certeza de que eles não irão encontrar mais nada de errado com meu filho.</b>				
Concordo totalmente	Concordo	Indeciso	Discordo	Discordo totalmente

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>26. Eles ainda não deram um diagnóstico específico ao meu filho.</b>				
Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Indeciso (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>27. O estresse físico do meu filho é previsível; eu sei quando irá ficar melhor ou pior.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>28. O diagnóstico do meu filho é definitivo e não irá mudar.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>29. Eu posso confiar que as enfermeiras estarão presente quando eu precisar delas.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>30. A gravidade da doença do meu filho já foi determinada.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____
<b>31. Os médicos e enfermeiras usam linguagem cotidiana para que eu possa entender o que eles estão dizendo.</b>				
Concordo totalmente (1)	Concordo (2)	Indeciso (3)	Discordo (4)	Discordo totalmente (5)
_____	_____	_____	_____	_____

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APENDICE M – KIT PARA JUÍZES (LISTA DO QUE ELES RECEBERAM)**

1. Versão Original da Parents' Perception of Uncertainty in Illness Scale
2. Diagrama com a síntese do protocolo de tradução;
3. Todas as versões traduzidas – traduções e back-translations (T1, T2, T12, BT1, BT2);
4. Termo de consentimento livre e esclarecido.
5. Instrumento para avaliação de equivalências.
6. Formulário de caracterização dos juízes.
7. Carta convite.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APENDICE N – INSTRUMENTO PARA AVALIACAO DE EQUIVALENCIAS  
INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DE EQUIVALÊNCIAS (INTEGRANTES DO  
COMITÊ DE JUIZES)**

Avaliação de equivalências pelo Comitê de juizes – Adaptação do instrumento *Mishel Uncertainty In Illness Scale - Parent/Child Form* para uso no Brasil

Prezado (a),

Inicialmente, gostaria de agradecer por sua colaboração.

Após a leitura e assinatura do TCLE, bem como análise do material com as informações sobre o estudo de tradução e adaptação transcultural do instrumento *Mishel Uncertainty In Illness Scale - Parent/Child Form* para uso no Brasil, gostaria de solicitar sua valiosa contribuição no sentido de avaliar as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual entre as versões original e traduzida para o português brasileiro do instrumento em questão. Para Tanto, o (a) sr(a) deve considerar as seguintes orientações:

1. A equivalência semântica refere-se à correspondência do significado das palavras; fundamenta-se na avaliação gramatical e do vocabulário utilizado. Deve-se julgar: as palavras da versão traduzida apresentam o mesmo significado da versão original? Pois algumas palavras de um idioma podem não possuir tradução adequada para outro idioma;
2. A equivalência idiomática refere-se aos coloquialismos e expressões idiomáticas, que geralmente são termos difíceis de se traduzir, e podem, portanto, prejudicar a compreensão. Logo, devem ser formuladas expressões equivalentes no idioma da versão traduzida;
3. A equivalência experimental refere-se à correspondência dos termos/palavras com a realidade cultural do país da versão traduzida. As situações abordadas pelos itens dos instrumentos devem ser compatíveis com o contexto cultural e com a experiência de vida da população a qual o instrumento traduzido se destina.
4. A equivalência conceitual refere-se à coerência do item traduzido com aquilo que se propõe a medir, a partir do conceito explorado na versão original. Destina-se a verificar se as palavras/expressões possuem significado conceitual semelhante, pois determinados conceitos abordados pelos itens do instrumento original podem ter significado diferente em outra cultura;

A seguir estão expostos os 31 itens do instrumento, em sua versão original, e a versão traduzida para o Brasil, bem como as opções de resposta ao instrumento, também nas versões original e traduzida. Os itens identificados pela letra “A” correspondem a versão original, enquanto os itens identificados pela letra “B” consistem na versão traduzida para o Brasil;

Para a análise das equivalências entre as duas versões, por favor, utilize a escala a seguir, destacando (**em amarelo**) a opção correspondente ao seu julgamento para cada item do instrumento, bem como para as opções de resposta:

Escala de equivalência	
Não equivalente	-1
Não tenho certeza/Pode tornar-se equivalente com adequações	0
Equivalente	+1

Caso em sua avaliação, o item corresponda a -1 ou -, por favor, sugira as alterações que julgar apropriadas, no espaço reservado para isto.



**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APENDICE O – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS JUIZES  
FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO COMITÊ  
DE JUÍZES**

Dados de identificação e caracterização profissional – Integrantes do comitê de juízes

Nome completo: \_\_\_\_\_

Experiência de residência em país(es) com idioma inglês? Qual? Por quanto tempo?

\_\_\_\_\_

Formação profissional (graduação/universidade): \_\_\_\_\_

Especialização (se for o caso): \_\_\_\_\_

Mestrado (se for o caso): \_\_\_\_\_

Dissertação com temática relacionada a enfermagem neurológica? ( ) Sim ( ) Não

Doutorado (se for o caso): \_\_\_\_\_

Tese com temática relacionada a enfermagem neurológica? ( ) Sim ( ) Não

Experiência assistência em enfermagem neurológica? Qual? Tempo na função?

\_\_\_\_\_

Experiência em docência em enfermagem neurológica? Qual? Tempo na função?

\_\_\_\_\_

Experiência com estudos de validação de escala: ( ) sim ( ) não

Instituição de trabalho atual/cargo ou função: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Como classificaria sua fluência no idioma inglês?

( ) Excelente ( ) Boa ( ) Regular ( ) Mínima

Instituição onde estudou inglês/tipo de curso/ano: \_\_\_\_\_

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**APENDICE P – INSTRUMENTO SOCIO DEMOGRÁFICO E CLINICO**

**1. Dados Sociodemográficos e clínicos:**

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) Casada; ( ) Solteira; ( ) Divorciada; ( ) viúva; ( ) Outro

Procedência: \_\_\_\_\_

Escolaridade/ Anos de estudos: \_\_\_\_\_

Profissão/ocupação: \_\_\_\_\_

Religião ( ) católica; ( ) evangélica; ( ) espírita; ( ) outra. Especificar

Renda familiar: ( ) <1SM; ( ) 1SM; ( ) 2SM; ( ) 3SM; ( ) 4SM; ( ) outro.

Residência: ( ) própria; ( ) alugada; ( ) cedida.

Número de pessoas na família: \_\_\_\_\_

Número de filhos: \_\_\_\_\_

Possui outros filhos portadores de doenças neurológicas? ( ) sim; ( ) não

Idade da criança que está acompanhando: \_\_\_\_\_

Diagnóstico principal: \_\_\_\_\_

Diagnósticos secundários: \_\_\_\_\_

Tempo de diagnóstico do seu filho: \_\_\_\_\_

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

---

**ANEXO A – ESCALA ORIGINAL**

No. \_\_\_\_\_

**MISHEL UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE - PARENT/CHILD FORM**

INSTRUCTIONS:

**Please read each statement. Take your time and think about what each statement says. Then place an “X” under the column that most closely measures how you are feeling about your child TODAY. If you agree with a statement, then you would mark under either “Strongly Agree” or “Agree.” If you disagree with a statement, then mark under either “Strongly Disagree” or “Disagree.” If you are undecided about how you feel about your child, then mark under “Undecided” for that statement. Please respond to every statement. © Merle Mishel, 1982**

1. I don't know what is wrong with my child.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____

2. I have a lot of questions without answers.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____

3. I am unsure if my child's illness is getting better or worse.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____

4. It is unclear how bad my child's pain will be.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

\_\_\_\_\_

5. The explanations they give about my child seem hazy to me.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

\_\_\_\_\_

6. The purpose of each treatment for my child is clear to me.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

\_\_\_\_\_

7. I do not know when to expect things will be done to my child.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

\_\_\_\_\_

8. My child's symptoms continue to change unpredictably.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

\_\_\_\_\_

9. I understand everything explained to me.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

\_\_\_\_\_

10. The doctors say things to me that could have many meanings.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

\_\_\_\_\_

11. I can predict how long my child's illness will last.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
<b>(1)</b>	<b>(2)</b>	<b>(3)</b>	<b>(4)</b>	<b>(5)</b>

\_\_\_\_\_

12. My child's treatment is too complex to figure out.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
<b>(5)</b>	<b>(4)</b>	<b>(3)</b>	<b>(2)</b>	<b>(1)</b>

\_\_\_\_\_

13. It is difficult to know if the treatments or medications my child is getting are helping.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
<b>(5)</b>	<b>(4)</b>	<b>(3)</b>	<b>(2)</b>	<b>(1)</b>

\_\_\_\_\_

14. There are so many different types of staff, it's unclear who is responsible for what.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
<b>(5)</b>	<b>(4)</b>	<b>(3)</b>	<b>(2)</b>	<b>(1)</b>

\_\_\_\_\_

15. Because of the unpredictability of my child's illness, I cannot plan for the future.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
<b>(5)</b>	<b>(4)</b>	<b>(3)</b>	<b>(2)</b>	<b>(1)</b>

\_\_\_\_\_

16. The course of my child's illness keeps changing. He/she has good and bad days.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
-----------------------	--------------	------------------	-----------------	--------------------------

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

(5)                      (4)                      (3)                      (2)                      (1)

\_\_\_\_\_

17. It's vague to me how I will manage the care of my child after he/she leaves the hospital.

**Strongly Agree      Agree      Undecided      Disagree      Strongly Disagree**

(5)                      (4)                      (3)                      (2)                      (1)

\_\_\_\_\_

18. It is not clear what is going to happen to my child.

**Strongly Agree      Agree      Undecided      Disagree      Strongly Disagree**

(5)                      (4)                      (3)                      (2)                      (1)

\_\_\_\_\_

19. I usually know if my child is going to have a good or bad day.

**Strongly Agree      Agree      Undecided      Disagree      Strongly Disagree**

(1)                      (2)                      (3)                      (4)                      (5)

\_\_\_\_\_

20. The results of my child's tests are inconsistent.

**Strongly Agree      Agree      Undecided      Disagree      Strongly Disagree**

(5)                      (4)                      (3)                      (2)                      (1)

\_\_\_\_\_

21. The effectiveness of the treatment is undetermined.

**Strongly Agree      Agree      Undecided      Disagree      Strongly Disagree**

(5)                      (4)                      (3)                      (2)                      (1)

\_\_\_\_\_

22. It is difficult to determine how long it will be before I can care for my child by myself.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____

23. I can generally predict the course of my child's illness.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
_____	_____	_____	_____	_____

24. Because of the treatment, what my child can do and cannot do keeps changing.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____

25. I'm certain they will not find anything else wrong with my child.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
_____	_____	_____	_____	_____

26. They have not given my child a specific diagnosis.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(5)	(4)	(3)	(2)	(1)
_____	_____	_____	_____	_____

27. My child's physical distress is predictable; I know when it is going to get better or worse.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
_____	_____	_____	_____	_____

28. My child's diagnosis is definite and will not change.

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
<b>(1)</b>	<b>(2)</b>	<b>(3)</b>	<b>(4)</b>	<b>(5)</b>

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

29. I can depend on the nurses to be there when I need them.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
<b>(1)</b>	<b>(2)</b>	<b>(3)</b>	<b>(4)</b>	<b>(5)</b>

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

30. The seriousness of my child's illness has been determined.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
<b>(1)</b>	<b>(2)</b>	<b>(3)</b>	<b>(4)</b>	<b>(5)</b>

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------

31. The doctors and nurses use everyday language so I can understand what they are saying.

<b>Strongly Agree</b>	<b>Agree</b>	<b>Undecided</b>	<b>Disagree</b>	<b>Strongly Disagree</b>
<b>(1)</b>	<b>(2)</b>	<b>(3)</b>	<b>(4)</b>	<b>(5)</b>

_____	_____	_____	_____	_____
-------	-------	-------	-------	-------



Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form*

ANEXO B – Autorização dos Autores

**Zuila Carvalho**

---

**Assunto:** ENC: Permission is hereby granted to transcultural translation and validation "Parents' Perception of Uncertainty in Illness Scale"

---

**De:** Mishel, Merle [mailto:mishel@email.unc.edu]

**Enviada em:** quinta-feira, 3 de outubro de 2013 19:01

**Para:** Zuila Carvalho

**Cc:** Staley, Sandy

**Assunto:** RE: Permission is hereby granted to transcultural translation and validation "Parents' Perception of Uncertainty in Illness Scale"

You will need to order the scale from Sandy Staley as noted above. Once you pay the fee for the scale it will be signed by me and sent to you.

Dr. Merle Mishel

---

**From:** Zuila Carvalho [zmfca@fortalnet.com.br]

**Sent:** Thursday, October 03, 2013 2:54 PM

**To:** Mishel, Merle

**Subject:** Permission is hereby granted to transcultural translation and validation "Parents' Perception of Uncertainty in Illness Scale"

Dear Dr Mishel,

I'm a nurse, Post-Doctorate in Nursing and Professor in the Program of Post-Graduate Nursing at Federal University of Ceará in Fortaleza, Brazil.

My thematic area is "care for people with spinal cord injury" and I'm supervising Ms. **Renata Sá Ferreira Brasileiro** who is candidate for the Master in Nursing.

We request your permission to proceed with the proposed.

The authorization document is attached.

My greetings

Dr Zuila Carvalho

*Renata Sá Ferreira Brasileiro*

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
*Parents/child form***

**ANEXO C – PARECER COMITE DE ÉTICA**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ PROPESQ



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA PARENTS PERCEPTION OF UNCERTAINTY IN ILLNESS SCALE

**Pesquisador:** Renata Sá Ferreira Brasileiro

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 50517415.3.0000.5054

**Instituição Proponente:** Departamento de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.320.562

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de um estudo metodológico com abordagem quantitativa, visando traduzir e adaptar culturalmente a escala Parents' Perception of Uncertainty in Illness (PPUS) para o contexto brasileiro. Esta escala tem o intuito de medir a percepção dos pais sobre a doença de seus filhos, bem como sua influência no contexto da doença.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

- Traduzir e adaptar culturalmente a escala Parents' Perception of Uncertainty in Illness (PPUS) para o contexto brasileiro.

**Objetivos Secundários:**

- Verificar a equivalência transcultural da tradução por meio da avaliação do nível de concordância dos juízes;
- Avaliar a versão em português construída após a concordância dos juízes através da aplicação do pré-teste em pais de crianças com afecções neurológicas;
- Caracterizar a amostra quanto às características sociodemográficas e clínicas.

**Endereço:** Rua Cel. Nunes de Melo, 1000  
**Bairro:** Rodolfo Teófilo **CEP:** 60.430-275  
**UF:** CE **Município:** FORTALEZA  
**Telefone:** (85)3366-8344 **Fax:** (85)3223-2903 **E-mail:** comepe@ufc.br

## Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale – Parents/child form*

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ PROPESQ



Continuação do Parecer: 1.320.562

### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Segundo os autores há risco de constrangimentos por parte dos participantes.

Benefícios: De acordo com os pesquisadores, espera-se que o trabalho, utilizando a teoria da incerteza na doença, possa alertar os enfermeiros acerca dos prejuízos e interferências que a falta de informação ocasiona para pais de crianças com afecções neurológicas, e que a atuação do profissional poderia reduzir o problema. Possibilitando, que os enfermeiros valorizem o contato e a proximidade que tem com os familiares para auxiliar nesse processo de adaptação. Acredita-se que este conhecimento possa contribuir para que alguns comportamentos familiares sejam melhores compreendidos na situação de hospitalização do filho. Além disso, contribuirá para que a assistência de enfermagem aos pais que acompanham integralmente o filho hospitalizado, possam suprir as necessidades por meio de intervenções mais efetivas e que minimizem suas incertezas e seu sofrimento. Esse estudo pretende ser, portanto, uma ferramenta na promoção da saúde.

### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É uma pesquisa pertinente, considerando o contexto de pais que possuem filhos com doenças neurológicas.

### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram anexados.

### Recomendações:

Não há.

### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

### Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_609447.pdf	27/10/2015 23:33:39		Aceito
Outros	CONCORDANCIA.docx	27/10/2015 23:33:10	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	27/10/2015 23:31:17	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000  
 Bairro: Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-275  
 UF: CE Município: FORTALEZA  
 Telefone: (85)3366-8344 Fax: (85)3223-2903 E-mail: comepe@ufc.br

**Tradução e Adaptação Transcultural da *Mishel Uncertainty in Illness Scale* –  
Parents/child form**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ PROPESQ



Continuação do Parecer: 1.320.562

Outros	CARTA.docx	27/10/2015 23:31:02	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	27/10/2015 23:30:29	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	27/10/2015 23:29:12	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA.pdf	21/10/2015 15:12:28	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito
Outros	compromisso.pdf	21/10/2015 15:04:17	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito
Outros	anuencia.pdf	21/10/2015 14:58:51	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito
Outros	Autores.docx	21/10/2015 14:57:36	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito
Outros	chefe.pdf	21/10/2015 14:56:04	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito
Outros	INSTRUMENTOS.docx	15/10/2015 00:09:06	Renata Sá Ferreira Brasileiro	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FORTALEZA, 12 de Novembro de 2015

Assinado por:

**FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA**  
(Coordenador)

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1000  
Bairro: Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-275  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (85)3366-8344 Fax: (85)3223-2903 E-mail: comepe@ufc.br

Página 03 de 03

*Renata Sá Ferreira Brasileiro*