

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO
IMPACTO DO CÂNCER EM SOBREVIVENTES DE
CÂNCER COLORRETAL: INSTRUMENTO PARA
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA**

TATIANA DE LUZIA MENDES

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para obtenção do Título de Mestre
em Ciências**

Área de concentração: Oncologia

Orientadora: Erika Maria Monteiro Santos

**São Paulo
2011**

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Mendes, Tatiana de Luzia

Adaptação transcultural do instrumento impacto do câncer em sobreviventes de câncer colorretal: instrumento para avaliação da qualidade de vida / Tatiana de Luzia Mendes – São Paulo, 2011.

88p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração: Oncologia.

Orientador: Erika Maria Monteiro Santos

Descritores: 1. NEOPLASIAS COLORRETAIS. 2. CÂNCER COLORRETAL. 3. QUALIDADE DE VIDA. 4. SOBREVIVENTES. 5. QUESTIONÁRIOS. 6. ESTUDOS DE VALIDAÇÃO. 7. ESTUDOS TRANSCULTURAIS.

DEDICATÓRIA

A minha querida Sonia, que se foi ...

AGRADECIMENTOS

Sempre a Deus, por tudo.

Aos meus pais, pela minha vida e ao meu irmão pelo exemplo de superação.

Ao meu marido, pelo seu amor, compreensão e valiosa colaboração durante
a construção desta tese.

À Charlotte e ao Theodore pela alegria.

À todos da minha família, pelas constantes orações e em especial ao José
Roberto pelos envelopes e pela torcida.

À Dra. Erika, minha orientadora, pela sua seriedade, dedicação e
contribuição para o meu crescimento, sendo um exemplo.

Ao Dr. Jose Guilherme Vartanian pela sua educação em me ensinar uma
grande lição.

À Dra. Andrea Kurashima e ao professor Ricardo pela valiosa tradução do
instrumento.

À Sharon e ao Toddy pelo back-translation.

À Ana Kuninari, Luciana e Vanuza da pós-graduação pelo carinho e
companheirismo durante estes dois anos.

À Suely Francisco pela incansável e amorosa forma de corrigir nossas teses
e todos os demais colaboradores da biblioteca pela simpatia, educação e
eficiência.

Ao Luciano e Paulo do SAME, por facilitar e descomplicar a coleta de dados.

À Dona Maria José, minha chefe, pelo apoio e compreensão.

A Márcia, pela revisão ortográfica e orações.

Ao Tiago, Adriano, Cesar e Lilo pela colaboração durante a confecção dos
envelopes.

À todos os professores da pós-graduação que contribuíram para a minha
formação.

RESUMO

Mendes, TL. **Adaptação transcultural do instrumento impacto do câncer em sobreviventes de câncer colorretal: instrumento para avaliação da qualidade de vida**. São Paulo; 2011. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente]

Um grande número de indivíduos irá viver com o câncer como uma doença crônica, dada a eficácia em termos de diagnóstico e tratamento, contribuindo para o aumento do número de sobreviventes. A compreensão sobre os efeitos do câncer e do tratamento nestes sobreviventes pode auxiliar os profissionais de saúde no desenvolvimento de estratégias para o seguimento clínico. Para a medida fidedigna da qualidade de vida relacionada a saúde, estes instrumentos que avaliam a qualidade de vida devem passar por um processo de validação. Portanto, este estudo teve como objetivo a tradução e adaptação transcultural do questionário Impacto do Câncer. Trata-se de um estudo transversal, realizado com amostra de conveniência. O instrumento foi traduzido segundo orientações publicadas na literatura. Para a validação do Impacto do Câncer foi utilizada uma amostra de indivíduos com câncer colorretal, maiores de 18 anos, admitidos no Hospital A.C. Camargo entre 1990 e 2004, que estão sem evidência de doença há pelo menos cinco anos. Os indivíduos foram entrevistados por telefone e responderam ao questionário com características sociodemográficas, o IC e o questionário SF-36. Aproximadamente 20 dias após a primeira entrevista, 40 indivíduos foram entrevistados novamente para preenchimento do IC. A validade de conteúdo do instrumento foi avaliada através das sugestões do painel de juízes. Após análise fatorial, para avaliação das características psicométricas foram utilizados o alfa de *Cronbach*, o coeficiente de correção de Pearson, e o teste t para medidas repetidas. A maioria dos indivíduos entrevistados tinha idade entre 51 anos ou mais à entrevista (66,1%), eram do sexo feminino (63,1%), aposentados (57,4%), da raça branca (88,5%) e católicos (55,7%). A maioria dos pacientes apresentou tumores no reto

(53,3%), os estádios I e II representaram 63,9% e (55,7%) dos pacientes relataram co-morbididades. A análise fatorial apresentou solução com 10 fatores. Foram realizadas mudanças nos nomes das subescalas em comparação com o instrumento original, permanecendo as subescalas: Sentimentos sobre o Câncer, Visão Negativa, Preocupação com o Câncer, Auto-Avaliação Negativa, Mudanças Corporais, Significado do Câncer e Preocupação com a Saúde. O alfa de *Cronbach* variou entre (0,898 – subescala Sentimentos sobre o Câncer) e (0,664 – subescala Perocupação com a Saúde). O teste t pareado não apresentou diferença significativa entre as duas medidas exceto pela escala Sentimentos sobre o Câncer. O instrumento IC foi traduzido e validado para o português.

SUMMARY

Mendes TL. **[Cross-cultural adaptation of the instrument Impact of Cancer in survivors of colorectal cancer: an instrument for assessing quality of life]**. São Paulo; 2011. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente]

A large number of individuals will live with cancer as a chronic disease, given the effectiveness in terms of diagnosis and treatment, contributing to the increased number of survivors. The understanding of the effects of cancer treatment in survivors and can assist health professionals in developing health questionnaires to investigate the quality of life of these individuals. For the measure of the quality of life related to health, these instruments that assess quality of life must go through a validation process. Therefore, this study aimed to translation and cultural adaptation of the questionnaire Impact of Cancer. This is a cross-sectional study with convenience sampling. The instrument was translated according to guidelines published in the literature. To validate the Impact of Cancer was used a sample of individuals with colorectal cancer over 18 years, admitted to the Hospital AC Camargo from 1990 to 2004, who are without evidence of disease for at least five years. Individuals were interviewed by telephone and responded to the questionnaire with sociodemographic characteristics, IC and SF-36. Approximately 20 days after the first interview, 40 individuals were interviewed again to fill the IC. Content validity of the instrument was assessed based on suggestions from the panel of judges. After factor analysis, to evaluate the psychometric characteristics were used Cronbach's alpha, the correction coefficient of Pearson, and the t test for repeated measures. Most people interviewed had aged 51 years or more to the interview (66.1%) were female (63.1%), retired (57.4%), caucasian (88.5%) and catholics (55.7%). Most patients had tumors in the rectum (53.3%), stages I and II were 63.9% and (55.7%) patients reported co-morbidities.

Factor analysis showed the solution with 10 factors. Changes were made in the names of the subscales in comparison with the original instrument, remaining subscales: Feelings about Cancer, Negative Outlook, Cancer Worry, Negative Self-Evaluation, Body Changes, Meaning of Cancer and Health Worry. Alpha *Cronbach's* ranged between (0.898 - subscale Feelings on Cancer) and (0.664 - subscale Health Worry). Paired t tests showed no significant difference between the two measures except for the scale Feelings about Cancer. The IC instrument was translated and validated into Portuguese.

LISTA DE TABELAS E QUADRO

Tabela 1	Distribuição dos 122 entrevistados segundo dados sócio-demográficos. São Paulo, 2010.....	51
Tabela 2	Distribuição dos 122 entrevistados segundo variáveis clínicas. São Paulo, 2010.....	52
Tabela 3	Eigenvalues e porcentagem da variância explicada na análise fatorial. São Paulo, 2010.....	53
Tabela 4	Análise fatorial das 10 subescalas do IC. São Paulo, 2010...	54
Tabela 5	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Sentimentos sobre o Câncer”. São Paulo, 2010.....	56
Tabela 6	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Visão Negativa”. São Paulo, 2010.....	57
Tabela 7	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Preocupação com o Câncer”. São Paulo, 2010.....	58
Tabela 8	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Auto-Avaliação Negativa”. São Paulo, 2010.....	59
Tabela 9	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Mudanças Corporais”. São Paulo, 2010.....	60

Tabela 10	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Significado do Câncer”. São Paulo, 2010.....	61
Tabela 11	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Preocupação com a Saúde”. São Paulo, 2010.....	62
Tabela 12	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Imagem Corporal”. São Paulo, 2010.....	63
Tabela 13	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Miscelânea”. São Paulo, 2010.....	63
Tabela 14	Correlação item-total, alfa de <i>Cronbach</i> se o item for deletado e alfa de <i>Cronbach</i> da subescala “Interferências na Vida”. São Paulo, 2010.....	64
Tabela 15	Alfa de <i>Cronbach</i> do IC mantendo a estrutura original sugerida por ZEBRACK et al (2006). São Paulo, 2010.....	64
Tabela 16	Coeficiente de correlação de Pearson entre as subescalas do IC. São Paulo, 2010.....	66
Tabela 17	Coeficiente de correlação de Pearson entre as escalas do IC e do SF. São Paulo, 2010.....	67
Tabela 18	Média das subescalas nas duas aplicações e significância estatística do teste t para medidas pareadas. São Paulo, 2010.....	68

Quadro 1	Estrutura original do instrumento IC e estrutura proposta depois da validação. São Paulo, 2010.....	69
Quadro 2	Versão final do IC após exclusão das subescalas Imagem Corporal, Miscelânea e Interferências na Vida, com seus respectivos itens. São Paulo, 2010.	70

LISTA DE ABREVIATURAS

5-FU	Fluorouracil
AAPR	Amputação Abdomino-perineal do Reto
ACS	American Cancer Society
APC	Adenomatous Polyposis Coli
ASCO	American Society Clinical Oncology
CCR	Câncer colorretal
DNA	Acido Dexoxirribonucleico
EGFR	Receptor do Fator de crescimento Epidermal
FAP	Polipose Adenomatosa Familiar
HNPCC	Câncer Colorretal Hereditário sem Polipose
IC	Impacto do Câncer
INCA	Instituto Nacional do Câncer
LV	Leucovorin
NCI	National Cancer Institute
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCT	Proctocolectomia
PSOF	Pesquisa de Sangue Oculto nas Fezes
QV	Qualidade de vida
RTC	Registro de Tumores Colorretais
RTSA	Retossigmoidectomia anterior
SEER	Surveillance Epidemiology and End Results
SF 36	Short-Form 36
SL	Síndrome de Lynch
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	6
2.1	Objetivo geral	6
2.2	Objetivos específicos	6
3	REVISÃO DA LITERATURA	7
3.1	Câncer Colorretal	7
3.1.1	Câncer Colorretal Esporádico	9
3.1.2	Câncer Colorretal Familiar	10
3.1.3	Câncer Colorretal Hereditário	10
3.1.4	Rastreamento de Câncer Colorretal	12
3.1.5	Quadro Clínico, Exame Físico e Diagnóstico de Câncer Colorretal	14
3.1.6	Estadiamento do Câncer Colorretal	15
3.1.7	Tratamento Cirúrgico e Clínico do Câncer de Cólon	15
3.1.8	Tratamento Neoadjuvante em Câncer de Reto	16
3.2	Sobreviventes de CCR	17
3.3	Qualidade de Vida em Sobreviventes de Câncer	26
3.4	Validação de Instrumentos e Adaptação Transcultural	29
3.5	Análise Estatística de Validação de Instrumentos	36
4	METODOLOGIA	40
4.1	Processo de Tradução e Adaptação Transcultural	40
4.1.1	Tradução do instrumento	40
4.1.2	Consenso da tradução	41
4.1.3	Retro-tradução (back-translation)	41
4.1.4	Painel de Juízes	41
4.2	Aplicação do Instrumento na Casuística e Avaliação das características Psicométricas	42

4.2.1	Casuística.....	42
4.2.2	Procedimentos.....	43
4.2.3	Descrição dos Instrumentos	44
4.2.4	Análise Estatística	46
4.2.5	Aspectos Éticos	48
5	RESULTADOS.....	49
5.1	Tradução e Adaptação Transcultural.....	49
5.2	Aplicação na Casuística	50
6	DISCUSSÃO	71
7	CONCLUSÃO	76
8	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	78

ANEXOS

Anexo 1	Autorização para tradução do IC
Anexo 2	Carta-convite
Anexo 3	Consentimento Pós-Informado
Anexo 4	Roteiro para contato telefônico
Anexo 5	Características Sociodemográficas
Anexo 6	Instrumento para Avaliação da QV - SF-36
Anexo 7	Itens do Instrumento Impacto do Câncer
Anexo 8	Artigo do Impact of Cancer original

1 INTRODUÇÃO

Estima-se que o número de sobreviventes de câncer aumente progressivamente, e desta forma, um grande número de indivíduos irá viver com o câncer como uma doença crônica (GANZ 2003; STEIN et al. 2008).

Segundo dados do *National Cancer Institute* (NCI) (2010) 66% dos indivíduos diagnosticados com câncer vivem pelo menos cinco anos após o diagnóstico, sendo este um número efetivamente crescente dada eficácia das intervenções em termos de diagnóstico e tratamento.

Existem aproximadamente doze milhões de sobreviventes de câncer nos Estados Unidos, o que representa cerca de 4% da população e destes doze milhões que vivem com câncer, 1,5 milhão foram diagnosticados há mais de 20 anos (ZEBRACK et al. 2006). Em todo o mundo, 28 milhões de pessoas vivem após o diagnóstico de câncer (NCI 2010).

FERRELL et al. (1995) Relatam que os sobreviventes de câncer experimentam em suas vidas o medo da recidiva e por isso monitoram constantemente o corpo a procura de qualquer alteração física e isso se torna um comportamento angustiante, pois pode ser que a doença tenha voltado. Além disso, fazem uma reavaliação constante da sua espiritualidade pelo fato de ter sobrevivido a uma doença ameaçadora, ou seja, a alegria de estar vivo colide sempre com o medo da recidiva (MULLAN 1985; DE CHICO et al. 2004; SOLANA 2005).

Sobreviventes de câncer após quatro anos do fim do tratamento ainda relatam sintomas relacionados à doença ou tratamento, sendo os mais comuns: fadiga, diarreia e constipação, além da presença de ostomia que contribui para sentimentos negativos sobre a aparência do corpo e limitação nas atividades físicas (SCHNEIDER et al. 2007).

MULLAN (1985) foi o primeiro a utilizar a terminologia sobrevivente de câncer. Como médico e também sobrevivente de câncer descreve a experiência de ter sobrevivido a um câncer em três fases marcadas por mudanças e problemas específicos: fase aguda, intermediária e permanente.

A fase aguda inicia-se com o diagnóstico e o indivíduo antes saudável, passa a assumir o papel de doente. Esta fase é marcada por um profundo sofrimento psíquico, por exames e intervenções que causam dor e a sobrevivência física torna-se a preocupação central (MULLAN 1985; FEUERSTEIN 2009).

A fase intermediária começa com o fim do tratamento e é caracterizada por consultas regulares de vigilância. O sofrimento psicológico permanece pelo medo da recidiva e nesta fase os efeitos do tratamento sobre o corpo ameaçam a auto-estima. (MULLAN 1985; ZEBRACK e CELLA 2005).

A fase permanente engloba a vida futura do sobrevivente. Nesta fase iniciam-se os processos de cura para alguns sobreviventes ter tido câncer foi a pior coisa que poderia ter acontecido, ao passo que para outros foi motivo de crescimento pessoal sem repercussões negativas (MULLAN 1985; FEUERSTEIN 2009).

A utilização da terminologia sobrevivente de câncer está associada à mudança de prognóstico da doença oncológica. Na primeira metade do século passado o câncer era inevitavelmente uma doença fatal. Hoje, passou-se de doente de câncer a sobrevivente de câncer, dada a eficácia no diagnóstico e tratamento da doença, o que reflete na qualidade de vida (QV) dos sobreviventes (ZEBRACK et al. 2006).

Com base nisso, planos de cuidados de sobrevivência têm sido propostos como possíveis soluções para otimizar e/ou corrigir déficits na QV (FAUL et al. 2010).

Compreender que os planos de cuidado de sobrevivência auxiliam os sobreviventes a reduzir as consequências do câncer e do seu tratamento. Na vida estes indivíduos, tornam-se ferramentas valiosas para a efetiva realização das atividades de vida diária, além de proporcionarem um meio de comunicação no pós-tratamento e de fortalecimento do vínculo de confiança com a equipe de saúde (FAUL et al. 2010).

Pacientes com câncer colorretal fornecem uma população ideal, visto os índices de sobrevida dentro do qual se começa a utilizar clinicamente esses planos de sobrevivência. Atualmente, os planos de cuidado de sobrevivência tem sido usados como questionários validados para a avaliação da QV dos sobreviventes, baseado nas fortes evidências da eficácia e viabilidade no contexto dos cuidados e de acompanhamento dos sobreviventes de câncer (FAUL et al. 2010).

A construção de um questionário para avaliar QV é uma tarefa árdua e requer um longo tempo para a sua validação. Por isso, é comum a

utilização de instrumentos já existentes em culturas e línguas diferentes. Entretanto, para a medida fidedigna da QV relacionada à saúde, estes instrumentos devem passar por um processo chamado de validação. (GUILLEMIN et al. 1993; GUILLEMIN 1995; EREMENCO et al. 2005).

A tradução do instrumento para a língua e cultura onde o questionário será aplicado é o primeiro passo para o processo de validação. Segundo (GUILLEMIN 1995) é recomendado que o tradutor seja um profissional da saúde, acostumado com a linguagem e nível de compreensão dos pacientes.

Após esta etapa é necessário que o pesquisador realize a tradução retrógrada (*back translation*) que será comparada ao instrumento original com a intenção de verificar se não houve mudança no sentido literal das questões (SULLIVAN 1994; PERNEGER et al. 1999; GUILLEMIN 1995).

O terceiro passo é verificar a reprodutibilidade do questionário, refletindo a quantidade de erro presente neste instrumento de avaliação. Uma das formas de se avaliar a reprodutibilidade é o teste re-teste, onde o questionário deve ser aplicado em duas situações separadas por 20 dias aproximadamente, estando os pacientes estáveis. Para ser reprodutível, o questionário deve apresentar o menor nível de variação possível (FERRAZ et al. 1990; FLECK et al. 1999).

De acordo com estes autores deve ser avaliada a consistência interna do instrumento, onde os domínios dos questionários devem refletir o valor total dos mesmos, sendo o Alfa de *Cronbach* um dos testes mais usados nesta etapa da validação (GUILLEMIN et al. 1993).

Após a verificação da reprodutibilidade, o próximo passo é avaliar a validade do instrumento estudando correlações entre os resultados obtidos na pontuação do questionário e as variáveis clínicas de interesse. Este instrumento é considerado válido quando, em determinado momento, as questões são consistentes como preditoras de melhora ou piora, medindo assim as características a que se propôs (FERRAZ et al. 1990; FLECK et al. 1999).

No Brasil existem poucos instrumentos validados para avaliar a qualidade de vida de sobreviventes de câncer. Dentre os instrumentos para avaliação da qualidade de vida relacionados a saúde e específicos para sobreviventes de câncer estão: O *Long-Term Quality of Life Scale*, o *Quality of Life Cancer Survivors*, e o *Impact of Cancer (IC)* (ZEBRACK et al. 2006).

O Impact of Cancer (ZEBRACK et al. 2006) é um instrumento que avalia o impacto do câncer nos sobreviventes de câncer de mama, colorretal, próstata, linfoma *Hodgkin* e linfoma não *Hodgkin*. Este instrumento apresenta em sua estrutura um domínio pouco visto em outros instrumentos que é o domínio existencial, onde os sobreviventes discorrem sobre a morte, sobre seus valores, sua espiritualidade/religiosidade, seu convívio com a família e amigos e com outros sobreviventes de câncer.

Em razão da ausência de instrumentos que avaliem o domínio existencial, este estudo tem como finalidade a tradução e validação do instrumento Impact of Cancer.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Traduzir e validar o instrumento Impacto do Câncer (IC) em sobreviventes de câncer colorretal.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar a amostra segundo dados sócio-demográficos e clínicos,
- Verificar as características psicométricas do instrumento Impacto do Câncer.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 CÂNCER COLORRETAL

O câncer colorretal (CCR) representa um problema de saúde pública mundial: Depois do câncer de pulmão, mama (nas mulheres) e próstata, o câncer colorretal é a causa mais comum de mortes por doença maligna no mundo ocidental e o adenocarcinoma colorretal representa mais de 90% dos tumores malignos do intestino grosso. Além disso, estima-se que tenham surgido cerca de 150 mil casos novos de CCR e 57 mil mortes causadas por este tipo de tumor em 2003 nos Estados Unidos (ZELLER et al. 2006).

Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), o número de casos novos de câncer de cólon e reto estimado para o Brasil no ano de 2010 é de 13.310 casos em homens e de 14.800 em mulheres. Estes valores correspondem a um risco estimado de 14 casos novos a cada 100 mil homens e 15 para cada 100 mil mulheres. Sem considerar os tumores de pele não melanoma, o câncer de cólon e reto em homens é o terceiro mais frequente nas regiões Sul (21/100.000) e Sudeste (19/100.000). Na Região Centro-Oeste (11/100.000) ocupa a quarta posição. Nas regiões Nordeste (5/100.000) e Norte (4/100.000) ocupam a quinta posição. Para as mulheres, é o segundo mais frequente nas regiões Sul (22/100.000) e Sudeste (21/100.000); o terceiro nas regiões Centro-Oeste (11/100.000) e Nordeste

(6/100.000), e o quinto na região Norte (4/100.000) (Ministério da Saúde 2009).

Os Estados Unidos, Japão, Canadá e Nova Zelândia são os países que têm as taxas mais altas de incidência de CCR no mundo (maior que 30 por 100.000) e as menores taxas são encontradas na Argélia e Índia, como menores que 1 por 100.000 (DUARTE-FRANCO e FRANCO 2005).

O Brasil pode ser considerado uma área de risco moderado com taxas de mortalidade de 7 por 100.000 tanto para homens como para mulheres (DUARTE-FRANCO e FRANCO 2005).

Quanto à localização, existem diferenças nas taxas entre câncer de cólon e de reto, sendo as maiores taxas, as de câncer de cólon (DUARTE-FRANCO e FRANCO 2005).

Segundo dados do *Surveillance Epidemiology and End Results* (SEER) programa do NC que monitora a incidência de câncer desde 1973, através da manutenção de registro de câncer de base populacional, a incidência de câncer de cólon aumentou a partir do início da década de 1970 até a metade da década de 1980, onde mostrou diminuição em uma média de 1,6% ao ano para mulheres e 2,1% ao ano para homens até 1995. Neste mesmo período a incidência de câncer de reto e da junção retossigmóide caiu de 15 para 13 para homens e de 9 para 7,5 para mulheres. A taxa de mortalidade por CCR nos Estados Unidos vem caindo desde a década de 1970, cerca de 1,3% ao ano (NCI 2010).

Idade superior a 50 anos, história familiar de câncer colorretal, principalmente parentes de primeiro grau, história de pólipos ou doença

inflamatória do intestino, bem como, estilo de vida (tabagismo, etilismo crônico, sedentarismo, obesidade e dieta com baixo teor de fibras e alto consumo de gordura), constituem os fatores de risco para o CCR (ZELLER et al. 2006)

Ainda não se sabe se a ingesta de carne vermelha aumenta o risco de desenvolver CCR. Um estudo de 2007, mostrou resultados estatisticamente significativos, uma vez que riscos elevados (variando de 20% para 60%) eram evidentes para o câncer de esôfago, cólon, fígado e pulmão, naqueles que ingeriam carne vermelha. E os indivíduos que ingeriam carne processada tinham um risco elevado de 20% para o câncer de cólon e uma elevação de 16% de risco para o câncer de pulmão (CROSS et al. 2007).

Por outro lado, um grande estudo de coorte publicado recentemente com cerca de 400.000 pessoas-ano de acompanhamento e quase 500 casos de CCR, não mostrou tal aumento no risco com o consumo de carne vermelha, carne processada ou carne branca nem de gordura total, saturada ou insaturada (DUARTE-FRANCO e FRANCO 2005).

O CCR apresenta de acordo com a história familiar, três padrões distintos: esporádico, familiar e hereditário (ZELLER et al. 2006).

3.1.1 Câncer Colorretal Esporádico

O CCR esporádico, sem nenhuma predisposição hereditária ou familiar, representa cerca de 70% dos casos e é mais comum em pessoas com mais de 50 anos. Acredita-se que mais de 90% dos casos de CCR originam-se de pólipos adenomatosos (maiores que 1cm de diâmetro) e que

esses pólipos, se não ressecados malignizam-se em 10% dos casos progredindo para adenocarcinoma. Os defeitos genéticos envolvidos no CCR esporádico incluem a ativação de oncogenes específicos e a perda de genes supressores tumorais, iniciando com mutação no gene *adenomatous polyposis coli* (APC) que qual controla a formação de adenomas. Este processo é seguido por mutações no gene *K-ras* e *p53* e por outros defeitos metabólicos celulares que envolvem perda de euploidia do DNA (ácido desoxirribonucléico) e alterações na síntese de enzimas metabólicas (LIU e BODMER 2005).

3.1.2 Câncer Colorretal Familiar

No grupo de CCR familiar, fatores ambientais e fatores genéticos múltiplos aumentam significativamente o risco para o desenvolvimento de câncer. Nestas famílias, a doença aparece em uma frequência alta o suficiente para não ser considerada CCR esporádico, mas também não segue o padrão da doença hereditária (LIU e BODMER 2005). Somam cerca de 20% a 25% dos casos de CCR.

3.1.3 Câncer Colorretal Hereditário

Este tipo de CCR surge em indivíduos que herdaram uma mutação propriamente nos genes supressores de tumor e nos genes de reparo. Cerca de 10% dos pacientes tem predisposição hereditária para o CCR. As síndromes hereditárias podem ser classificadas pela presença ou não de pólipos: a Síndrome de *Lynch* (SL) e a Polipose Adenomatosa Familiar (FAP)

é caracterizada pela presença de centenas de pólipos no intestino (HAMPEL, et al. 2005).

- **Síndrome de *Lynch***

O termo câncer colorretal hereditário sem polipose (HNPCC) não descreve claramente a síndrome, pois o HNPCC não predispõe apenas ao CCR. Então, recomenda-se o emprego do termo Síndrome de *Lynch* (SL) no lugar de HNPCC (BOLAND 2005). A SL foi também caracterizada pela predisposição precoce de tumores do endométrio, intestino delgado, ovário, sistema hepatobiliar, rim e ureter (HAMPEL et al. 2005; LINDOR et al. 2006).

A maior incidência dos tumores é no cólon direito e com evolução mais rápida de adenoma para CCR, manifestando-se clinicamente na quarta década de vida (GOULART et al. 2005).

A SL está associada com mutações nos genes de reparo de DNA (MMR *mismatch repair*) principalmente MLH1, MSH2, MSH6 e PMS2. Os genes onde se encontram a maior incidência de mutações são MLH1 e MSH2 (HAMPEL et al. 2007).

O diagnóstico clínico da SL pode ser feito através dos critérios de *Amsterdam* I ou II, que são critérios de altíssima especificidade para o diagnóstico, porém apresentam baixa sensibilidade. Quando os casos suspeitos não se enquadram nos critérios de *Amsterdam* podem ser identificados através dos critérios de *Bethesda*. A presença de mutação identificada nos genes de reparo faz o diagnóstico molecular da SL (GOULART et al. 2005).

- **Polipose Adenomatosa Familiar**

É uma síndrome autossômica dominante com incidência de aproximadamente 1% dos casos de CCR. Acomete indivíduos entre a segunda e terceira décadas de vida pelo desenvolvimento de centenas a milhares de pólipos adenomatosos, causados pela mutação do gene *APC*. Apresenta aproximadamente 100% de penetrância para CCR por volta dos 40 anos, se os pólipos não forem removidos. Como a mutação está presente em todas as células do corpo, as manifestações clínicas podem ocorrer em uma variedade de órgãos e quando isso acontece, a FAP também pode ser chamada de Síndrome de *Gardner* (CHURCH e FAZIO 2005).

3.1.4 Rastreamento de Câncer Colorretal

Baseia-se na aplicação de testes e exames na população assintomática sob risco com o objetivo de detectar lesões pré-malignas ou câncer em estádios iniciais com isso evitando-se a progressão da doença e a morte do indivíduo. É necessário classificar a população quanto ao risco de desenvolver CCR em: baixo risco, risco médio e risco alto para CCR (AVERBACH e BORGES 2005).

Para populações de baixo risco, o risco nesse tipo de neoplasia cresce com a idade e sua incidência praticante dobra a cada década, dos 40 aos 80 anos (AVERBACH e BORGES 2005).

O rastreamento para populações de baixo risco consiste na realização da pesquisa de sangue oculto nas fezes (PSOF). Um método de fácil aplicação, de baixo custo e boa relação custo-benefício. Recomenda-se

também para esta população, a realização de colonoscopia a cada dez anos após os 50 anos (AVERBACH e BORGES 2005).

Para populações de risco médio, isto é, homens e mulheres acima dos 50 anos é recomendado pela *American Cancer Society* (ACS) a realização de: PSOF anualmente, sigmoidoscopia flexível a cada cinco anos, enema opaco a cada cinco anos e colonoscopia a cada dez anos.

Já o rastreamento para populações de alto risco assintomáticas é necessário separar os pacientes que apresentam síndromes de câncer hereditário daqueles que pertencem a outros grupos de risco. No caso de indivíduos pertencentes a famílias portadoras de FAP o risco de desenvolvimento do CCR é aproximadamente 70% e nos casos de SL é de 80%, portanto a vigilância nestes pacientes é obrigatória (AVERBACH e BORGES 2005).

Para a FAP recomenda-se iniciar o rastreamento em adolescentes que não foram triados com o teste genético, realizando-se sigmoidoscopia anuais a partir da puberdade. Nesta doença a incidência elevada de adenocarcinoma em regiões proximais do sistema digestório, requer o rastreamento por endoscopia digestiva alta em intervalos regulares (AVERBACH e BORGES 2005).

Nos pacientes de SL, a colonoscopia é o principal exame de rastreamento, pois tumores do cólon proximal costumam ser mais freqüentes. O início do rastreamento deve ser aos 25 anos ou cinco anos mais cedo que a idade do parente mais jovem acometido pelo câncer. Se forem achados pólipos a colonoscopia deve ser repetida anualmente. O

encontro de CCR implica na realização de colectomia total ou proctocolectomia total. Como a SL prevê o aparecimento de tumores em outras topografias, como: endométrio, estômago, pelve renal, intestino delgado e sistema hepatobiliar, o esquema de vigilância deve contemplar exames para estes diagnósticos (AVERBACH e BORGES 2005; HAMPEL et al. 2007).

3.1.5 Quadro Clínico, Exame Físico e Diagnóstico de Câncer Colorretal

Cerca de 85% dos tumores colorretais ainda são diagnosticados em estágio avançado, por isso a história clínica e o exame físico são as duas ferramentas que levantarão a hipótese de CCR, confirmada ou não pelos exames diagnósticos (AVERBACH e BORGES 2005).

Os sintomas relativos ao CCR estão relacionados à localização do tumor, como: sangramento retal, alteração do hábito intestinal e dor abdominal. Tumores do cólon esquerdo e do reto apresentam sangramento vivo associado a evacuações. O sangramento raramente é maciço e anemia, quando presente é leve. Alteração do hábito intestinal com tendência a obstipação e presença de fezes afiladas, acompanhada de dor abdominal tipo cólica podem estar presentes (AVERBACH e BORGES 2005; HAMPEL et al. 2007).

A dor abdominal intensa e contínua pode ser sinal de perfuração intestinal para a cavidade abdominal, levando a leucocitose. Tumores do reto podem causar puxo, tenesmo ou sensação de evacuação incompleta (AVERBACH e BORGES 2005; HAMPEL et al. 2007).

O exame físico muitas vezes mostra um paciente emagrecido e descorado. A palpação do abdome pode revelar, massa abdominal e quando distendido pode indicar suboclusão intestinal. O toque retal é fundamental, pois permite além de constatar a presença do tumor, verificar suas dimensões, mobilidade e localização precisa em relação a linha pectínea. (AVERBACH e BORGES 2005).

3.1.6 Estadiamento do Câncer Colorretal

A importância do adequado estadiamento do câncer colorretal reside na sua capacidade de prever o prognóstico de forma independente (CASTRO et al. 2005).

O estadiamento pré-operatório do câncer do cólon envolve determinar o grau de invasão do tumor na parede intestinal bem como a presença de metástases linfonodais ou à distância. O status linfonodal é o mais importante fator prognóstico para pacientes com CCR localizado, pois a presença ou ausência de linfonodos comprometidos pode influenciar objetivamente a extensão da cirurgia realizada e influenciar diretamente a decisão terapêutica (CASTRO et al. 2005).

3.1.7 Tratamento Cirúrgico e Clínico do Câncer de Cólon

A cirurgia de hemicolectomia continua sendo a única forma de tratamento potencialmente curativa para o câncer de cólon. A extensão das ressecções com intenção curativa é definida com base na disseminação linfática da doença (CUTAIT e COTTI 2005).

Na quimioterapia adjuvante para câncer de cólon já está definido a correlação entre o prognóstico da doença com o grau de penetração do tumor na parede do intestino e a presença ou não de linfonodos metastáticos (HOFF e SAMPAIO 2005).

O esquema de quimioterapia adjuvante composto pelas drogas Oxaliplatina, 5-FU e Leucovorin, mostrou aumento da sobrevida livre de doença e redução do risco de recidiva em 33% com efeitos colaterais bem tolerados pelos pacientes, sendo usado no mundo todo (ANDRÉ et al. 2006).

Para o CCR avançado, os esquemas de primeira linha contendo Oxaliplatina ou Irinotecano combinados a 5-FU/LV tem sido usados por conferir melhor qualidade de vida e aumento de sobrevida (HOFF e SAMPAIO 2005).

Como tratamento de segunda linha aos pacientes com CCR avançado, refratários ao Irinotecano, a combinação de Irinotecano com Cetuximab (anticorpo monoclonal que se liga ao EGFR) tem mostrado um maior tempo livre de progressão da doença (HOFF e SAMPAIO 2005).

3.1.8 Tratamento Neoadjuvante em Câncer de Reto

Já está definido que o tratamento neoadjuvante com quimioterapia concomitante a radioterapia para os cânceres de reto torna os tumores irressecáveis em ressecáveis e possibilita a preservação do esfíncter anal pela citorredução do tumor, sendo esta modalidade de tratamento usada mundialmente (SAUER et al. 2004).

Há pelo menos 50 anos, o 5-FU associado ao ácido folínico continua sendo a droga mais utilizada em neoadjuvância de câncer de reto, devido ao seu efeito radiosensibilizante com consequente maior ação deletéria sobre os tecidos normais e neoformados (SAUER et al. 2004).

A ressecção abdominoperineal do reto (AAPR) e a retossigmoidectomia anterior (RTSA), podem ser consideradas as duas principais modalidades cirúrgicas para o tratamento dos tumores retais e a localização do tumor no reto decidirá qual delas será realizada (CUTAIT e COTTI 2005).

3.2 SOBREVIVENTES DE CCR

O câncer assume uma dimensão especial pelos mitos e crenças que a doença cria e pela insegurança, medo da morte e imprevisibilidade que gera no doente e no ambiente familiar. Revela-se como uma das doenças mais temidas da humanidade e provoca um conjunto de reações emocionais no doente com repercussões familiares e sociais. No entanto, no contexto atual o câncer deixou de ser uma doença fatal, pois as situações de doença e emergência oncológica são hoje controladas, permitindo longos períodos de sobrevida, onde os sobreviventes estão convivendo com o câncer como uma doença crônica (CARTWRIGHT-ALCARESE et al. 2003; GANZ 2003; STEIN et al. 2008).

No câncer colorretal, por exemplo, a sobrevida média global em cinco anos varia entre 50% a 60%, segundo dados do SEER. Este relativo bom

prognóstico faz com que o câncer colorretal seja o segundo tipo de câncer mais prevalente em todo o mundo com aproximadamente 2,5 milhões de pessoas vivas diagnosticadas com esta neoplasia (Ministério da Saúde 2009).

Um estudo francês mostrou que o tipo de câncer tem influência sobre o domínio físico da qualidade de vida dos sobreviventes de câncer, sendo o câncer das vias aerodigestivas o que causava maior impacto, seguido do CCR, causando distúrbios da imagem corporal pela presença de ostomia e decréscimo das funções sociais, decorrentes da diarreia crônica (LE CORROLLER-SORIANO et al. 2010).

Este estudo revelou também que os sobreviventes têm um padrão similar de sofrimento psicológico pela presença do câncer (independente do tipo de câncer), gerando um impacto significativo na qualidade de vida pelo medo da morte com interferência nas relações sociais e pessoais (FERRELL et al. 1995; LE CORROLLER-SORIANO et al. 2010).

No que se refere à qualidade de vida relacionada à percepção de risco dos sobreviventes, um estudo do NCI mostrou que quanto maior a percepção de risco sobre o aparecimento de um outro tumor, pior era a qualidade de vida física e mental e que a confiança no tratamento estava associada com melhor saúde mental, mas não física destes sobreviventes (WATERS et al. 2010).

Um estudo alemão publicado no *Journal Clinical of Oncology* em 2004, se propôs a identificar limitações específicas de qualidade de vida em 439 sobreviventes de CCR, um ano após o diagnóstico, (quando se espera

que os efeitos agudos do tratamento comecem a declinar). Os dados revelaram que em comparação com a população geral, os sobreviventes pontuaram na escala cognitiva e de saúde global, uma limitação um pouco pior na qualidade de vida, mas quando comparados ao funcionamento emocional, fadiga, dispnéia, insônia, constipação, diarreia e dificuldades financeiras, estes, tiveram um impacto grave na qualidade de vida, principalmente nos pacientes mais jovens, o que não se mostrou no grupo controle (ARNDT et al. 2004).

RAMSEY et al. (2002) Estudaram qualidade de vida em sobreviventes de CCR de longo tempo e estes revelaram que a diarreia crônica e a depressão constituía um problema afetando diretamente a qualidade de vida. Em questões não relacionadas ao câncer como comorbidades e baixa renda, também tiveram influência negativa sobre a qualidade de vida.

Outro estudo do Departamento de Oncologia do *Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri* da Itália, com sobreviventes de CCR, revelou que quando há grave comorbidade ou recidiva da doença a longo prazo, os sobreviventes tem um déficit significativo na qualidade de vida, porém os mesmos conseguem realizar as atividades da vida diária dentro das suas limitações (MOSCONI et al. 2002).

Melhorar os cuidados de sobrevivência para pacientes com câncer colorretal tem sido a tarefa do *Cancer Center Institute* da Universidade do Sul da Flórida. Segundo este grupo, as consequências do câncer e do tratamento, tem grande impacto e déficits na realização das atividades de

vida diária e na qualidade de vida, principalmente quando os pacientes terminam o tratamento (FAUL et al. 2010).

Segundo o *Cancer Center Institute* a fonte básica desse problema é a falta de comunicação e coordenação do cuidado durante a transição para o pós-tratamento, onde os pacientes não recebem informações sobre sua doença e tratamento recebido.

Com base nisso, este centro atualizou um manual de recomendações sobre câncer colorretal, desenvolvido pela *American Society Clinical Oncology-ASCO* em 2005, com objetivo de fornecer recomendações e orientações aos sobreviventes (FAUL et al. 2010).

Este manual de recomendações contém informações específicas e detalhadas sobre: diagnóstico da doença (quais exames foram feitos), tratamento realizado (tipo de cirurgia), quimioterapia (início e término, dosagem, nome do agente quimioterápico usado), radioterapia (início e término, quantidade de radiação utilizada), efeitos colaterais/toxicidade apresentados, estado nutricional, comorbidades que surgiram durante o tratamento, internações, resultados de exames realizados, déficits motor ou neurológico, estado da doença atual, data de retorno as consultas de seguimento e exames de rastreamento que deverão ser realizados (FAUL et al. 2010).

O grupo sustenta ainda que um bom plano de cuidados de sobrevivência deve conter informações suficientes para que os sobreviventes consigam se orientar em casa ou mesmo quando estiverem viajando, sobre toda a doença, inclusive a designação do médico

responsável, além de telefone de contato do centro onde foi tratado (FAUL et al. 2010).

O *Cancer Center Institute* acredita que estes planos de cuidados de sobrevivência são úteis para melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde especializados em oncologia e por sua vez facilitar a coordenação e acompanhamento do cuidado. De modo geral, os benefícios a longo prazo, podem incluir: prevenção/redução dos efeitos colaterais tardios, melhorar a aderência as consultas de seguimento e aos exames de rastreamento e algo muito importante, segundo o julgamento deste grupo, que é educar os sobreviventes sobre medidas preventivas para outros tipos de câncer e sensibilizar os sobreviventes quanto a mudanças de comportamentos de risco relacionados ao aparecimento de outros tumores (STEIN et al. 2008; FAUL et al. 2010).

Para os enfermeiros oncologistas qualidade de vida é um aspecto essencial da prática da enfermagem, pois todos os dias os enfermeiros traçam estratégias e planos de cuidado para conceituar e valorizar a qualidade de vida de seus pacientes (KING 2006), pois estas estratégias fortalecem o vínculo de confiança no relacionamento terapêutico enfermeiro-paciente.

Nesta mesma tentativa em 2008, foi desenvolvido o *Massachusetts Comprehensive Cancer Control Coalition Survivorship Summit* com o objetivo de facilitar o acesso aos serviços de saúde para acompanhamento clínico, reabilitação psicossocial e reintegração a sociedade dos sobreviventes de câncer. Para esta finalidade o comitê criou organizações

com cuidadores de sobreviventes e profissionais da saúde, além da sociedade civil em toda a cidade de Massachusetts, pois este comitê acredita que o atual sistema público de saúde não está projetado e equipado para lidar com a transição ao pós-tratamento e os efeitos na vida dos sobreviventes causados pelo impacto do câncer (LEMON et al. 2010).

Não há consenso na literatura sobre a definição de sobreviventes de câncer. MULLAN (1985) foi o primeiro a utilizar a terminologia “sobrevivente de câncer”. Médico e sobrevivente de câncer refere que o conceito de sobrevivente é insuficiente para descrever as implicações físicas, sociais e emocionais decorrentes da doença e do tratamento.

A utilização da terminologia sobrevivente de câncer está de algum modo associada à mudança de prognóstico da doença oncológica, que até a primeira metade do século passado era inevitavelmente uma doença fatal. Hoje, passou-se de doente de câncer a sobrevivente de câncer (ZEBRACK 2008).

O NCI (2010) apresenta uma definição ampla incluindo para além da pessoa com câncer, a família e os próprios cuidadores como sobreviventes.

Outros autores consideram sobrevivente de câncer aquela pessoa que terminou o tratamento e se encontra livre de doença, (SOLANA 2005) e ainda outros estabelecem a barreira dos cinco anos para determinar a sobrevivência a um câncer (FEUERSTEIN 2009).

MULLAN (1985) descreve a experiência de ter sobrevivido a um câncer em três fases marcadas por mudanças e problemas específicos,

chamadas de fase aguda, intermediária e permanente, onde cada fase é descrita num contexto físico e psicossocial.

A fase aguda inicia-se com o diagnóstico, os exames de estadiamento e a implementação do tratamento que pode ser multimodal (DE CHICO et al. 2004).

Nesta fase os efeitos colaterais da terapêutica incluem náuseas, vômitos, diarreia, anorexia, dor, alopecia entre outros. Estes efeitos têm um impacto direto no sofrimento físico do doente, além dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais (ZEBRACK e CELLA 2005). Neste momento os efeitos colaterais podem se tornar tão intensos que o doente acredita que está piorando e é quando surgem os primeiros pensamentos de morte pode ocorrer em breve (DE CHICO et al. 2004; SOLANA 2005).

O apoio psicológico é considerado essencial nesta fase, mas o processo de gestão da doença tem que ser trabalhado desde o início de forma a promover adaptação à doença (DE CHICO et al. 2004).

A informação fornecida de acordo com as necessidades das pessoas e familiares torna-se, uma estratégia relevante nesse processo de adaptação. A valorização da verdade leva a confiança para o desenvolvimento de uma relação terapêutica de ajuda efetiva nesta fase de crise decorre do confronto com o diagnóstico e tratamento (FERRELL et al. 2003).

As preocupações sociais desta fase incluem a interação prejudicada com os amigos e família, principalmente durante as refeições e as mudanças de papel na estrutura familiar sofrem alterações severas, pois antes os

provedores do sustento da família, devem providenciar outro fornecedor de renda para suas necessidades. As relações de trabalho podem ser afetadas, pois o doente, podem não conseguir realizar suas atividades como antes (ZEBRACK et al. 2006; FEUERSTEIN 2009).

A fase intermediária começa com o fim do tratamento, onde os efeitos colaterais estão mais brandos e a adaptação ajustando-se a doença. Nesta fase, pressupõe-se que as pessoas se sintam aliviadas e felizes e neste momento, a espiritualidade é reforçada por ter sobrevivido ao tratamento (FEUERSTEIN 2009).

Cicatrizes, amputações, veias esclerosadas ou alopecia permanente perpetuam memórias da doença e tratamento. Podem surgir comprometimento de órgãos e ou sistemas, como por exemplo, problemas cardíacos decorrentes da toxicidade de determinados fármacos (antibióticos antracíclicos), ou problemas reprodutivos por lesão dos ovários ou testículos que podem causar infertilidade em ambos os sexos, assim como menopausa precoce em mulheres jovens, ou disfunções sexuais (ZEBRACK e CELLA 2005).

Enquanto muitos dos sintomas são reversíveis ao longo do tempo, os sobreviventes têm que aprender a monitorizar sinais do corpo e adaptar-se à incerteza do futuro. Em nenhuma outra fase o sentido de ambiguidade é tão prevalente, pois psicologicamente a alegria de estar vivo colide com o medo contínuo da recidiva (MULLAN 1985).

Esta fase cria a oportunidade de refletir a própria vida, estabelecendo novas prioridades, e tornando-se capaz de assumir mudanças de estilos de

vida, de valorizar a dimensão afetiva e espiritual em detrimento das questões de ordem material (VACHON 2001).

Segundo MULLAN (1985) não há parâmetros para definir quando se entra na fase permanente. Há antes uma evolução gradual que aumenta a confiança na sobrevida e decresce a obsessão com a recidiva.

Para além da possibilidade de recidiva do câncer, os sobreviventes estão em risco de ter outro tipo de câncer ou sofrer de uma falência de um sistema ou órgão. A vida pode estar livre do câncer, mas os efeitos colaterais, reais ou potenciais podem ser uma ameaça à qualidade de vida (ZEBRACK et al. 2006).

Segundo MULLAN (1985) a investigação na área da oncologia, tem-se centrado mais na primeira fase, ou seja, no desenvolvimento de tratamentos cada vez mais eficazes, na monitorização dos efeitos tóxicos e colaterais do tratamento, nos processos de aceitação do diagnóstico, nas estratégias de adaptação dos doentes face ao diagnóstico/tratamento do câncer, e por tudo isso, há menor investimento clínico e psicológico na fase pós-tratamento.

Os sobreviventes de câncer confrontam-se com problemas que podem ser sistematizados da seguinte forma: 1) Encontrar um significado do câncer na própria vida (o que reflete as mudanças físicas, sociais e psíquicas associadas ao ter estado doente); 2) Encontrar o lugar para o câncer na vida (o câncer pode ser assumido como qualquer ocorrência na continuidade da vida, ou assumir uma relevância significativa na definição do ser); 3) Lidar com os problemas do tratamento e os efeitos colaterais a curto,

médio e longo prazo; 4) Problemas genéticos (o que questiona o componente hereditário de alguns cânceres); 5) Relações com os outros e o lidar com a ameaça de recidiva e ou a morte (ZEBRACK 2000).

Num modelo qualitativo é a própria pessoa que define sobrevivência e dá significado à própria experiência (ZEBRACK 2000).

Pressupõe uma avaliação centrada na pessoa utilizando parâmetros subjetivos como bem-estar e qualidade de vida (ZEBRACK e CELLA 2006).

A compreensão sobre a qualidade de vida dos sobreviventes durante e após o tratamento proporciona aos profissionais de saúde instrumentos para minimizar complicações, identificar grupos de pacientes que possam ser beneficiados com intervenções comportamentais e psicofarmacológicas, documentar a qualidade do cuidado, auxiliar na adaptação à doença e ao tratamento, avaliar a eficácia das intervenções e facilitar a reabilitação (GRANT et al. 1990; KING 2006).

3.3 QUALIDADE DE VIDA EM SOBREVIVENTES DE CÂNCER

Quando a Organização Mundial de Saúde (OMS) ampliou o conceito de saúde, incluindo “um estado de bem estar físico, mental e social”, tornou-se claro que os aspectos biopsicossociais estavam relacionados a QV como a conhecemos hoje (World Health Organization - WHO 2004).

Desde então, os pesquisadores começaram avaliar QV em seus protocolos de pesquisa, na tentativa de buscar evidências de que o desenvolvimento científico, esta a favor dos indivíduos doentes e que estes

protocolos estão sendo implementados, buscando secundariamente melhorar ou corrigir deficiências na QV dos que estão envolvidos no estudo (MOINPOUR 1994).

Dessa forma o estudo da QV pode envolver qualquer tipo de doença que ameace o bem estar dos indivíduos. No mundo todo, grandes centros de pesquisa sobre o câncer desenvolvem seus protocolos de pesquisa e abordam a QV como um dos focos principais de seus estudos.

No Brasil, o Hospital A.C. Camargo, é cenário de muitos estudos que abordam a QV, principalmente em sobreviventes de câncer. Nesta linha de pesquisa um estudo que avalia a QV de pacientes com CCR tratados com intenção curativa, concluiu que a QV dos indivíduos é semelhante a QV apresentada por indivíduos tratados de outros tipo de câncer e a presença do estoma gerou aos indivíduos uma significativa alteração na imagem corporal, corroborando os dados da literatura sobre a presença do estoma versus QV (SANTOS 2003).

Neste mesmo hospital, a QV em pacientes tratados de câncer das vias aerodigestivas, foi avaliada e segundo conclusões deste estudo, um dos principais impactos na vida dos pacientes foi a incapacidade para o trabalho gerando redução significativa na renda familiar, sendo um componente não físico que afetou diretamente a vida dos indivíduos (VARTANIAN 2006).

Para os sobreviventes de câncer pediátrico, 74% definiram sua saúde global como excelente a muito boa, tendo um impacto positivo na qualidade de vida destes sobreviventes (SHIMODA, 2005).

Atualmente, ainda não há consenso na literatura sobre a definição de QV. Alguns autores referem que ela é fruto da avaliação de cada indivíduo sobre a satisfação com os diversos aspectos de sua vida (CELLA e TULSKY 1993).

Segundo FERRANS (1990) QV se trata de algo muito subjetivo, onde cada indivíduo tem uma percepção muito particular de sua experiência humana. O autor então, instituiu que QV poderia ser agrupada em cinco categorias: (1) Vida normal (capacidade em desempenhar funções semelhantes a pessoas saudáveis); (2) Felicidade/satisfação; (3) Obtenção de objetivos pessoais; (4) Utilidade social e (5) Capacidade natural.

Dessa forma, nos últimos anos é crescente a preocupação dos enfermeiros oncologistas em compreender os domínios da QV e buscá-la junto com seus pacientes (KING 2006).

Segundo MAUGHAN e CLARKE (2001) enfermeiros oncologistas conseguiram influenciar positivamente a QV de mulheres tratadas de câncer ginecológico que não conseguiam reiniciar sua vida sexual. Fizeram isto através de aconselhamento sexual e informações sobre o funcionamento sexual.

A estratégia dos enfermeiros oncologistas é buscar a valorização da vida de cada paciente, frente ao desafio de viver com câncer. Com isso podem compreender como a QV é vista por cada indivíduo, assim conseguem auxiliar os pacientes a compreender seus pontos fortes e fortificá-los, minimizar suas deficiências e corrigir medos irracionais. Dessa forma conseguem reduzir o impacto dos efeitos colaterais como náuseas,

vômito e alopecia, fortalecer os aspectos psicológicos, sociais e espirituais e consequentemente motivar os pacientes a buscar a QV de que necessitam (KING 2006).

Neste sentido, para a avaliação fidedigna da QV, foram desenvolvidos instrumentos para medi-la, quando o objetivo é monitorar a saúde de uma determinada população, identificando a natureza, gravidade e prognóstico da doença, como por exemplo, o câncer (GERIN et al. 1992). Estes instrumentos de avaliação tem sido desenvolvidos desde a década de 70 e os mais recentes incorporam domínios que são motivo de grande preocupação para os pacientes, onde podem descrever suas vidas e experiências que consideram importantes, pois os significados de QV podem mudar de um indivíduo para o outro no decurso do tratamento, bem como a interpretação da doença e do estar doente podem mudar (KING et al. 2002).

3.4 VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Os questionários genéricos foram os primeiros a serem desenvolvidos para expressar, em termos numéricos, distúrbios da saúde percebidos do ponto de vista do paciente. Eles podem ser aplicados em vários tipos de doença, tratamentos ou intervenções médicas e entre culturas e lugares diferentes (EREMENCO et al. 2005).

Entre os instrumentos mais conhecidos para avaliação da QV estão o *Quality of Well Being Scale* (KAPLAN et al. 1984) o *Sickness Impact Profile*

(GILSON et al. 1975), e o *Short Form-36 (SF-36)* (MAHLER et al. 1995). Este último validado no Brasil por Ciconeli e cols em 1999, para avaliar a qualidade de vida de indivíduos portadores de artrite reumatóide.

Os questionários de medidas de saúde geral são a melhor tentativa de abranger todo o conteúdo da doença, porém, inevitavelmente, reduzem o número de itens que se referem às condições clínicas específicas (EREMENCO et al. 2005).

Já os questionários doença-específica, foram desenvolvidos para avaliar uma doença específica e quantificar ganhos de saúde após o tratamento. Sua grande vantagem é obter resultados detectando pequenas mudanças no curso da doença, são fáceis de interpretar e de aplicar (VARRICCHIO 2006).

De acordo com esta autora, a origem destes questionários se inicia ao determinar a doença que se quer avaliar, determinando os seus sintomas mais importantes e seus níveis de gravidade. É também importante determinar o impacto destes sintomas na vida do indivíduo. Estes questionários são geralmente divididos em domínios que se referem à sensação somática, função física, estado emocional e interação social.

A construção de um questionário não é uma tarefa simples e requer um longo tempo para a sua validação. Por isso, é comum a utilização de instrumentos já existentes em culturas e línguas diferentes. Entretanto, para a medida fidedigna da qualidade de vida relacionada a saúde estes instrumentos devem passar por um processo chamado de validação (GUILLEMIN et al. 1993; GUILLEMIN 1995).

Os valores refletidos em um instrumento e o significado dos construtos podem variar de uma cultura para outra. Assim, a qualidade da tradução e a validação dos instrumentos têm importância relevante na obtenção dos resultados (MANEESRIWONGUL e DIXON 2004).

Segundo GUILLEMIN et al. (1993) há esforços para desenvolver medidas de avaliação de qualidade de vida, e com poucas exceções, a maioria das medidas foi desenvolvida em inglês. Para realizar pesquisas em outras línguas, duas abordagens podem ser utilizadas: (1) Desenvolver uma nova medida; ou (2) Traduzir um instrumento já desenvolvido (GUILLEMIN et al. 1993). Apesar de ideal, uma vez que um instrumento deve ser desenvolvido na perspectiva da cultura na qual será utilizado, o desenvolvimento de uma medida consome tempo e impede a comparação entre estudos. No entanto, a simples tradução não é adequada, porque há diferenças culturais e de linguagem. Portanto, faz-se necessário a validação, que tem dois componentes: a tradução da medida e a adaptação, isto é, a combinação entre a tradução literal das palavras e sentenças de uma língua para outra e a adaptação relacionada ao contexto cultural e estilo de vida (MANEESRIWONGUL e DIXON 2004).

Algumas recomendações são realizadas para assegurar a qualidade da adaptação de um instrumento. As traduções são mais eficientes quando realizadas por, pelo menos, dois tradutores independentes, o que permite a detecção de erros e interpretações divergentes (GUILLEMIN et al. 1993; MANEESRIWONGUL e DIXON 2004).

O ideal é que os tradutores tenham as mesmas características da população alvo e elevado nível educacional. Para tanto, é sugerido que os tradutores estejam envolvidos em atividades que os coloquem em contato com o maior número de pessoas com habilidades de linguagem distintas, como, professores, por exemplo (SWAINE-VERDIER et al. 2004).

Apesar da ampla utilização da tradução reversa, há críticas quanto à sua utilização. Aponta-se que a tradução reversa lida apenas com o significado literal da tradução, e ao ser empregada como um método para garantir a tradução literal do instrumento, não detecta diferenças conceituais (NASSER 2005). Além disso, SWAINE-VERDIER et al. (2004) apontam que se a tradução tem boa qualidade, a tradução reversa pode resultar em um instrumento distinto do original.

O painel de juízes que realiza a revisão deve ser constituído para produzir uma versão final do instrumento. Parte do papel do painel é revisar as instruções do questionário, assim como as escalas de resposta para cada questão (escalas do tipo *Likert*). O painel deve ser multidisciplinar, constituído por especialistas na doença e nos conceitos a serem explorados, também se sugerem especialistas em lingüística e tradutores. No processo de adaptação transcultural, a versão original e a final são igualmente importantes, e ambas estão sujeitas a modificações. O painel de juízes pode modificar ou eliminar itens que considerar irrelevantes, inadequados ou ambíguos, ou ainda, acrescentar itens que achar necessários e adequados a cultura (GUILLEMIN et al. 1993; BEATON et al. 2000).

A tradução deve ser compreensível para a maioria dos indivíduos, e o instrumento deve ser compreendido por crianças entre 10 e 12 anos. As recomendações para atingir este objetivo incluem: frases curtas com palavras-chave da maneira mais simples possível; uso da voz ativa, no lugar da passiva; nomes, no lugar de pronomes e termos específicos. Também devem ser evitados: coloquialismos; modo subjetivo; advérbios e preposições que significam quando e onde; formas possessivas; palavras vagas; sentenças com dois verbos que sugerem ações diferentes (GUILLEMIN et al. 1993).

Para a adaptação transcultural de um instrumento, é permitido ao profissional com menos gastos e num intervalo de tempo menor, uma medida comum para pesquisa de qualidade de vida relacionada a saúde, além de proporcionar comparações de grupos culturais diferentes. Para tanto, estes instrumentos devem passar por etapas que testam a sua fidedignidade (EREMENCO et al. 2005).

Dessa forma, a qualidade da validação de um instrumento desempenha um papel importante em assegurar, que os resultados obtidos em pesquisas inter-culturais não são devidos a erros na tradução, mas sim a diferenças reais ou em semelhanças na cultura onde o instrumento está sendo aplicado.

Após a etapa de tradução do instrumento, é necessário que o pesquisador encaminhe a tradução do instrumento para a tradução retrógrada (*back translation*), que será comparada ao instrumento original

com a intenção de verificar se não houve mudança no sentido literal das questões (SULLIVAN 1994; GUILLEMIN 1995; PERNEGER et al. 1999).

No back-translation, modificações de palavras e conceitos que não têm equivalência semântica na outra língua são permitidos. Isto é particularmente útil quando se tem uma versão de idéias e palavras que, na outra língua, parecem socialmente incorretas ou podem ser expressas com dificuldade (SULLIVAN 1994; PERNEGER et al. 1999).

O segundo passo é verificar a reprodutibilidade do questionário, que reflete a quantidade de erro presente neste instrumento de avaliação. Para verificar a reprodutibilidade, alguns testes devem ser realizados. O mais usado é o teste-reteste, sendo definido como medida de estabilidade de um instrumento em um período de tempo na ausência de mudanças clínicas, psicológicas e medicamentosas de um indivíduo. Para tanto, o questionário deve ser aplicado em duas situações, separadas por 20 dias aproximadamente, estando os pacientes estáveis. Para ser reprodutível, o questionário deve apresentar o menor nível de variação possível (FERRAZ et al. 1990; FLECK et al. 1999).

Após a verificação da reprodutibilidade, o próximo passo é avaliar a validade do instrumento, estudando correlações entre os resultados obtidos na pontuação do questionário e as variáveis clínicas de interesse. Este instrumento é considerado válido quando, em determinado momento, as questões são consistentes como preditoras de melhora ou piora, medindo assim as características a que se propôs (FERRAZ et al. 1990).

A responsividade do questionário é definida como a sua habilidade de registrar mudanças quando o tratamento ou a história natural da doença progride. Um instrumento é responsivo quando ele acompanha as mudanças nas características clínicas do indivíduo, se tornando um teste de suma importância no processo de validação do questionário (CAMELIER et al. 2003).

Após a realização dos testes citados acima, o questionário será considerado adequado, ou não, para estudar determinada pontuação. O pesquisador ou profissional da área da saúde deve buscar a importância clínica desta pontuação, considerada a menor diferença na pontuação do questionário que os pacientes entendem como importantes, e que justificaria uma mudança na sua terapêutica (EREMENCO et al. 2005).

Geralmente estes questionários são aplicados pelo entrevistador. As vantagens de serem conduzidos pelo entrevistador consistem em que poucos itens não são respondidos e a incompreensão é escassa (EREMENCO et al. 2005).

Quando o questionário é auto-administrado, as chances de o paciente emitir opinião verdadeira são maiores, porque não há influência do entrevistador. Porém, alguns itens podem não ser respondidos ou pode haver incompreensão em algumas questões (CAMELIER et al. 2003).

Não é possível classificar o paciente do ponto de vista da qualidade de vida relacionada a saúde mediante aplicação do questionário em um momento isolado. Mas os instrumentos permitem comparar as pontuações

das questões antes e após alguma intervenção, seja ela medicamentosa, fisioterapêutica, cirúrgica entre outras (CAMELIER et al. 2003).

No Brasil, alguns instrumentos já foram validados e adaptados para a nossa língua e cultura sendo utilizados na prática médica frequentemente para avaliar qualidade de vida.

3.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA DE VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS

Parece não haver consenso entre os pesquisadores sobre a metodologia usada para verificar as características psicométricas de estudos sobre validação de instrumentos. Segundo revisão da literatura sobre a análise estatística, verificou-se que os testes estatísticos mais utilizados são: o Coeficiente de Correlação de *Pearson* ou *Spearman*, o Alfa de *Cronbach* e de onze artigos analisados somente dois fizeram análise fatorial (PERNEGER et al. 1995; FUKUHARA et al. 1998; LI et al. 2003; ANGST et al. 2006; PIRES et al. 2006; VARTANIAN et al. 2006; MASTROPIETRO et al. 2007; PEREIRA et al. 2007; BRACHER et al. 2010; HOFSTAETTER et al. 2010; MORIGUCHI et al. 2010).

Na análise estatística de um instrumento podemos considerar três tipos de validade: conteúdo, construto e critério (POLIT et al. 2004).

A validade de conteúdo é um conceito que relata verdadeiramente, se todas as amostras do instrumento são relevantes, tem conteúdo ou domínios importantes. A validade de conteúdo assegura que os itens de um

instrumento cobrem e representam adequadamente o que está sendo medido, assim como permite que qualquer escore seja interpretado de forma apropriada e examina em que extensão o assunto de interesse (constructo) é totalmente coberto pelos itens e dimensões do instrumento (CARMINES e ZELLER 1979).

A validade de conteúdo é avaliada através das sugestões realizadas pelo painel de juízes durante o processo de tradução do instrumento.

Já a validade de construto pode ser avaliada através da análise fatorial (POLIT et al. 2004). Certos conceitos das ciências sociais e comportamentais não são bem definidos e esses conceitos não podem ser medidos, pois não existem métodos operacionais para isso. Esses conceitos são chamados de variáveis latentes. Neste estudo podemos apontar algumas variáveis latentes como: Mudanças Corporais, Visão Positiva e Significado do Câncer entre outras. Embora as variáveis latentes não possam ser observadas diretamente, alguns de seus efeitos aparecerão nas variáveis manifestas, ou seja, aquelas que podem ser verificadas. Fica claro que medir diretamente um conceito como Mudanças Corporais não é possível; no entanto, pode-se por exemplo, observar quando uma pessoa não gosta de determinada parte do seu corpo, ou quando usa roupas para esconder o corpo e assim assumir que tais observações são, de algum modo, indicadores de uma variável fundamental, a Mudança Corporal. Dessa forma é a análise fatorial é um método para investigar a dependência de um conjunto de variáveis manifestas em relação a um número menor de variáveis latentes. A partir da análise dos itens do questionário, que são as

variáveis manifestas, a análise fatorial permite a formação de fatores que correspondem as subescalas do instrumento, que são as variáveis manifestas. Esta análise permitirá a confirmação da estrutura original do instrumento, ou irá apontar a necessidade de exclusão de alguns itens (MACCALLUM et al. 1994; POLIT et al. 2004). Quando empregamos a análise fatorial estamos frequentemente interessados no comportamento de uma variável ou grupos de variáveis em covariação com outras (CARMINES e ZELLER 1979).

A validade de critério estabelece a validade de um instrumento de medição comparando-o com algum critério externo. Este critério é um padrão com o qual se julga a validade do instrumento, ou seja é a avaliação do instrumento em relação ao seu valor verdadeiro (DEVELLIS 2003).

Para esta análise, o coeficiente alfa de *Cronbach* é o parâmetro mais utilizado nos estudos de validação de instrumentos, sendo considerado como “*gold standard*” (LO BIONDO-WOOD e HABER 2001; DEVELLIS 2003).

O alfa de *Cronbach* pode assumir valores entre um e infinito negativo (embora apenas valores positivos façam sentido). Pesquisadores, como regra geral, postulam que quanto maior o alfa de *Cronbach* mais exata é a medida (POLIT et al. 2004). Para a comparação entre grupos, é recomendável que as escalas do instrumento possuam coeficiente superior a 0,70, porém, índices superiores a 0,60 são considerados satisfatórios (STREINER e NORMAN 2003).

O Alfa de *Cronbach* mede o grau de uniformidade ou de coerência existente entre as respostas dos entrevistados a cada um dos itens que compõem um instrumento, ou seja, quanto maior o Alfa maior é a confiabilidade do instrumento (CARMINES e ZELLER 1979).

Para avaliar a correlação entre os instrumentos de validação o coeficiente de correlação de *Pearson* (ou *Spearman*) é o mais utilizado.

O coeficiente de correlação avalia a força, a intensidade ou o grau de relação entre duas variáveis aleatórias. O sinal do coeficiente expressa o sentido da correlação, e sua intensidade é representada por um valor numérico que oscila entre -1 e 1. Em situações extremas, duas variáveis podem apresentar correlação negativa perfeita ($r = -1$) ou positiva perfeita ($r = 1$) ou, ainda, ausência de relação ($r = 0$) (CARMINES e ZELLER 1979).

4 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal, realizado com amostra de conveniência. Apresenta duas fases distintas: a tradução do instrumento (IC) e a aplicação do instrumento na amostra para verificar a confiabilidade e reprodutibilidade do instrumento.

4.1 PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Os procedimentos para tradução do instrumento seguiram as recomendações de (GUILLEMIN et al. 1993; LO BIONDO-WOOD e HABER 2001; DEVELLIS 2003):

4.1.1 Tradução do instrumento

A tradução do instrumento do português para o inglês foi realizada por dois indivíduos de forma independente. As traduções foram chamadas de A e B. Os tradutores que fizeram parte desta etapa, tem o português como língua materna e fluência em inglês, com perfis profissionais diferentes: o tradutor 1 é professor de língua inglesa e o tradutor 2 enfermeiro com especialização em oncologia.

4.1.2 Consenso da tradução

As traduções A e B foram comparadas e adaptadas para a língua portuguesa utilizada no Brasil. Após esse processo gerou-se uma versão do instrumento em português, chamada de C.

4.1.3 Retro-tradução (back-translation)

Foi realizada tradução do inglês para o português da versão C. Os dois indivíduos que realizaram a retro-tradução, tem como língua materna o inglês e fluência em português. Não tem conhecimentos técnicos na área de saúde, e não tiveram acesso ao instrumento original. As retro-traduições foram chamadas de D1 e D2.

4.1.4 Painel de Juízes

Foi composto com a finalidade de avaliar o processo de tradução, considerando a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual.

Após realização do *back translation* a versão C do instrumento estava disponível para aplicação na casuística e para avaliação das características psicométricas.

4.2 APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO NA CASUÍSTICA E AVALIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS

4.2.1 Casuística

Para a validação do IC foi utilizada uma amostra formada por indivíduos com diagnóstico de câncer colorretal. Esta patologia foi escolhida em razão de:

- Ser diagnosticado em indivíduos de ambos os gêneros;
- Ser um dos tumores mais frequentes na região Sudeste do Brasil;
- Proporcionar um número considerável de sobreviventes, dadas as taxas de sobrevida e
- O tratamento não apresentar modificações significativas entre 1990 e 2004, o que permite uniformidade na forma de tratamento.

A Critérios de Inclusão

- Indivíduos maiores de 18 anos diagnosticados com CCR;
- Admitidos no Hospital A.C. Camargo entre 1990 e 2004;
- Sem evidência de doença há pelo menos cinco anos.

B Critérios de Exclusão

- Indivíduos com segundo tumor primário;
- Indivíduos com recidiva do câncer colorretal;
- Indivíduos com alterações físicas que impeçam a comunicação verbal.

4.2.2 Procedimentos

Foram selecionados os indivíduos portadores de câncer colorretal atendidos no Departamento de Cirurgia Pélvica do Hospital A. C. Camargo que preencheram os critérios de inclusão. Esta seleção foi feita com base no Registro de Tumores Colorretais (RTC) do Departamento de Cirurgia Pélvica.

Os indivíduos selecionados receberam um envelope contendo:

- Carta-convite, explicando os objetivos da pesquisa e instruções para o preenchimento do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Anexo 2);
- Duas cópias do TCLE (Anexo 3);
- Envelope com selo para devolução de uma cópia do TCLE assinado.

Após o recebimento do TCLE assinado, o pesquisador entrou em contato com o indivíduo por telefone, seguindo um roteiro pré-estabelecido, (Anexo 4). Na entrevista com duração aproximada de 30 minutos o pesquisador preencheu: questionário com características sociodemográficas (Anexo 5), o questionário SF-36 (Anexo 6) e o IC (Anexo 7 – tradução final). Aproximadamente 20 dias após a primeira entrevista, 40 indivíduos foram entrevistados novamente, onde foi preenchido somente o IC. Os 40 primeiros envelopes que chegaram com o TCLE assinado foram selecionados para realizar o re-teste. Esta segunda entrevista teve a finalidade de verificar a reprodutibilidade do instrumento.

4.2.3 Descrição dos Instrumentos

- **Questionário de características sociodemográficas**

O questionário de características sociodemográficas é composto por perguntas referentes a idade, raça, sexo, grau de escolaridade, renda familiar, ocupação e estado civil.

- **Impact Of Cancer (IC) - ZEBRACK et al. (2006)**

O desenvolvimento do IC iniciou-se com o recrutamento de sobreviventes de câncer de mama, próstata, colorretal, Linfoma Hodgkin e Linfoma não Hodgkin, totalizando 19 homens e 28 mulheres livres de doença entre 5 a 10 anos. Estes 47 sobreviventes foram entrevistados durante 1 hora e nesta entrevista foi solicitado que eles descrevessem com o câncer afetou suas vidas nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e sujeitas a análise de conteúdo, onde os segmentos das frases, sentenças e parágrafos foram examinados linha por linha na tentativa de indicar códigos que formarão os domínios das subescalas. Em seguida, 145 códigos foram identificados e estes formaram as 4 subescalas do IC que são: físico, psicológico, social e espiritual / existencial.

Os autores do instrumento utilizaram estes 145 códigos e geraram um conjunto de 325 possíveis itens para uma versão inicial do instrumento. Estes itens foram revisados por um painel composto por cinco peritos. Estes peritos analisaram os 325 itens e eliminaram os redundantes ou incompreensíveis, reduzindo o conjunto para 250 itens. Em seguida, dois

grupos com quatro sobreviventes de longo tempo em cada grupo ajudaram a reduzir os 250 itens em 125 itens. Neste momento realizaram um teste piloto com 13 sobreviventes previamente recrutados para esta finalidade, onde foram entrevistados para que suas percepções avaliassem a compreensão cognitiva do significado dos 125 itens.

Finalmente, um conjunto de 81 itens foram selecionados para formação do Instrumento Impacto do Câncer. Esta versão foi aplicada em uma amostra de 193 sobreviventes de cancer de mama, prostata, colorretal Linfoma Não Hodgkin e Linfoma Hodgkin.

As respostas aos itens são categorizadas em uma escala tipo Likert com cinco níveis: 1 = discordo fortemente , 2 = discordo, 3 = neutro, 4 = concordo e 5 = concordo fortemente.

Após a publicação do artigo, houve uma nova revisão realizada pelos autores do instrumento e os mesmos reduziram os 81 itens para 42 itens.

Estes 42 itens (Anexo G - instrumento original) formam os quatro domínios do instrumento: Físico, Psicológico, Existencial e Social. Estes quatro domínios formam 10 subescalas que são: *Health Awareness, Body Changes, Positive Self-Evaluation, Negative Self-Evaluation, Positive Outlook, Negative Outlook, Life Interferences, Value of Relationships, Meaning of Cancer e Health Worry*.

Cada sub-escala é computada tomando-se as médias das respostas para os itens na sub-escala.

Foi solicitada autorização do autor para a tradução do instrumento (Anexo 1) e o artigo do instrumento original consta no Anexo 8.

- **Short Form 36 (SF-36)**

O (SF-36) é um questionário de saúde genérico que contém 36 questões divididas em nove domínios: 1) Atividade física, 2) Atividade social, 3) Limitações por aspectos físicos, 4) Limitações por aspectos emocionais, 5) Saúde mental, 6) Vitalidade, 7) Dor, 8) Percepção da saúde em geral e 9) Percepção da melhora do problema específico na saúde. A pontuação varia de 0 a 100 e quanto maior o número, melhor saúde e menos dor. Este questionário foi validado no Brasil por (CICONELLI et al. 1999) para pacientes portadores de artrite reumatóide. Após a validação ele tem sido utilizado com frequência para avaliação de diferentes grupos de pacientes, como portadores de doenças pulmonares crônicas, cardiopatas, portadores de esclerose lateral amiotrófica entre outras.

Este questionário foi escolhido, pois no desenvolvimento do instrumento original foi o questionário aplicado na casuística.

4.2.4 Análise Estatística

Para este estudo a validade de conteúdo foi avaliada através das sugestões realizadas pelo painel de juízes durante o processo de tradução do instrumento.

Já a validade de construto foi realizada pela análise fatorial (POLIT et al. 2004). Para a extração dos fatores foi utilizado o critério do *eigenvalue* superior a 1. O *Eigenvalue* é a porcentagem da variação explicada em cada fator, ou seja, é o quanto cada fator varia em relação a outro. (DEVELLIS 2003).

Com o objetivo de facilitar a interpretação da análise fatorial foi optado pelo método de rotação VARIMAX.

Após a determinação dos fatores, foi avaliada a permanência de cada questão frente aos fatores determinados. Para avaliar a permanência de uma questão em um determinado fator foi considerada a avaliação da carga fatorial, considerando cargas fatoriais com valor superior a 0,40. Para itens que apresentaram carga fatorial superior a 0,40 em mais de dois fatores, para a retenção do item em um determinado fator foi considerada a carga fatorial de maior valor.

Após a validade de construto, foi avaliada a confiabilidade. Para esta análise, o coeficiente alfa de *Cronbach* foi o parâmetro utilizado (LO BIONDO-WOOD e HABER 2001; DEVELLIS 2003). A análise do coeficiente alfa de *Cronbach* em conjunto com a análise fatorial, além da análise de conteúdo dos itens foi determinante na avaliação dos itens e subescalas do instrumento.

Além do alfa de *Cronbach* da escala também foram avaliados o coeficiente alfa de *Cronbach* com a remoção do item. Esta avaliação auxilia na decisão da manutenção (se o alfa se mantém estável) ou retirada (se o alfa apresenta aumento) de um determinado item na escala.

Também foi calculada a correlação item-total que é a correlação do item com a escala com a remoção do item para este cálculo.

Para avaliar a correlação entre as subescalas do IC, e entre as subescalas do IC com as escalas do SF-36, foi usado o coeficiente de correlação de Pearson. Para esta avaliação, além do coeficiente de

correlação também foi calculada a significância estatística, considerando $p < 0,05$ como significativo.

Para avaliar a reprodutibilidade foi calculado o teste de médias t pareado (STREINER e NORMAN 2003).

4.2.5 Aspectos Éticos

O estudo foi submetido a avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – Hospital do Câncer – A.C. Camargo e foi aprovado em 05 de maio de 2009 (projeto número 1225/09).

As normas e resoluções sobre pesquisa em seres humanas foram obedecidas. Foi obtido o TCLE de todos os participantes da pesquisa e a identidade dos sujeitos foi preservada.

5 RESULTADOS

5.1 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Como descrito na metodologia foi realizada a tradução do instrumento Impacto do câncer. Para a maioria dos itens não foram necessárias adaptações durante o processo. Destacamos a seguir as modificações realizadas no instrumento durante o processo de tradução e aplicação na casuística.

Foi sugerido pelo painel de juízes, que o item 15 (IC15) “ *I do not take my body for granted since the cancer* “, cuja tradução literal é “ Eu não tomei por garantido meu corpo deste que tive o câncer “ o termo “ *take my body for granted* “ fosse traduzido para “ Depois do câncer passei a dar valor ao meu corpo “.

Durante a aplicação do instrumento na amostra, foi observado pelo entrevistador que os itens 51 (IC 51), “ *I wonder why I got cancer*“, cuja tradução literal é “ Eu me pergunto por que tive câncer “ e o item 52 (IC 52) “ *It is important for me to know why I got cancer*“, cuja tradução literal é “É importante para eu saber por que tive câncer“, foram compreendidos pelos entrevistados como se fossem o mesmo item. Em reunião do painel de juízes, foi necessária a reformulação do item 52 (IC 52) para “É uma questão de honra para eu saber por que tive câncer“.

5.2 APLICAÇÃO NA CASUÍSTICA

No banco de dados do Registro de Câncer Colorretal há 654 pacientes, destes foram avaliados 603 prontuários (54 prontuários não foram localizados no Serviço de Arquivo Médico). Foram excluídos 97 pacientes: por recidiva tumoral (20), segundo tumor primário (19), dificuldade na comunicação (9), tumor hereditário (8), tumor benigno (14), residência no exterior (5), residência em casa de repouso (5) e óbito por outras doenças (17).

Foram enviadas 506 cartas-convite, com retorno de 260 envelopes. Destes, (98) devolveram o TCLE em branco, indicando que não desejavam participar da pesquisa, (40) envelopes foram retornados pelo correio informando erro de endereçamento, mesmo após nova pesquisa para obtenção de outro endereço e (246) não retornaram. Foram entrevistados 122 pacientes.

A Tabela 1 apresenta a distribuição dos 122 entrevistados segundo dados sociodemográficos. A maioria dos indivíduos entrevistados tinha idade entre 51 anos ou mais à entrevista (66,1%), eram do sexo feminino (63,1%), casados (66,4%), aposentados (57,4%), da raça branca (88,5%) e católicos (55,7%). Os indivíduos com ensino superior representaram 41,8% da amostra, e 35,2% referiram renda familiar igual ou superior a R\$ 5.000,00.

Tabela 1 - Distribuição dos 122 entrevistados segundo dados sócio-demográficos. São Paulo, 2010.

Variável	Categoria	N	%
Idade ao diagnóstico	Até 50 anos	41	33,9
	51 a 65 anos	50	41,3
	66 anos ou mais	30	24,8
Idade à entrevista	Até 50 anos	15	12,4
	51 a 65 anos	37	30,6
	66 anos ou mais	69	57,0
Gênero	Feminino	77	63,1
	Masculino	45	36,9
Raça	Branca	108	88,5
	Negra	8	6,6
	Parda	6	4,9
Escolaridade	Ensino Fundamental	45	36,9
	Ensino Médio	26	21,3
	Ensino Superior	51	41,8
Estado Civil	Casado	81	66,4
	Viúvo	37	30,3
	Solteiro	2	1,6
	Divorciado	2	1,6
Religião	Católica	68	55,7
	Protestante	30	24,6
	Agnóstica	8	6,6
	Outras	16	13,1
Renda Familiar	Até R\$ 2500,00	38	31,1
	De R\$ 2500,00 a R\$ 5000,00	41	33,6
	R\$ 5000,00 ou mais	43	35,2
Ocupação	Aposentado	70	57,4
	Serviços	33	27,0
	Prendas domésticas	17	13,6
	Indústria	2	1,6
Total		122	100,0

A Tabela 2 apresenta a distribuição dos 122 segundo as variáveis clínicas e de tratamento. A maioria dos pacientes apresentou tumores no reto (53,3%). Os estádios I e II representaram 63,9% dos pacientes. Do total, nove apresentavam estoma definitivo (colostomia), e a maioria (55,7%) relatou comorbidades.

Tabela 2 - Distribuição dos 122 entrevistados segundo variáveis clínicas. São Paulo, 2010.

Variável	Categoria	N	%
Localização tumor	Cólon	57	46,7
	Reto	65	53,3
Estádio	I	32	26,2
	II	46	37,7
	III	44	36,1
Radioterapia neoadjuvante	Não	82	67,2
	Sim	40	32,8
Quimioterapia neoadjuvante	Não	82	67,2
	Sim	40	32,8
Cirurgia	Hemicolectomia	56	45,9
	Ressecção anterior	54	44,3
	AAPR	9	7,4
	PCT	3	2,5
Estoma	Não	113	92,6
	Colostomia	9	7,4
Radioterapia adjuvante	Não	118	29,9
	Sim	4	3,3
Quimioterapia adjuvante	Não	70	57,4
	Sim	52	42,5
Comorbidade	Não	54	44,3
	Sim	68	55,7
Sobrevida	5 – 10 anos	52	42,6
	10 – 15 anos	45	36,9
	> 15 anos	25	20,5
Total		122	100,0

AAPR = Amputação abdomino perineal do reto

PCT = Proctocolectomia

A Tabela 3 apresenta os *eigenvalues* e a porcentagem da variância explicada na análise fatorial do IC. Como pode ser observado, a solução com 10 fatores explicou 72,0% da variância total.

Tabela 3 - *Eigenvalues* e porcentagem da variância explicada na análise fatorial. São Paulo, 2010.

FATOR	EIGENVALUES	% DA VARIANCIA EXPLICADA
1	8,610	20,5
2	4,925	11,7
3	3,372	8,0
4	2,652	6,3
5	2,372	5,6
6	2,135	5,1
7	1,965	4,7
8	1,496	3,6
9	1,445	3,4
10	1,274	3,0
Total		72,0

A Tabela 4 a seguir, apresenta a análise fatorial do instrumento IC. As cargas fatoriais abaixo de 0,39 foram suprimidas para facilitar a leitura da tabela.

As cargas fatoriais agrupadas em mais de um fator, foram mantidas no fator cuja carga fatorial foi maior.

Tabela 4 - Análise fatorial das 10 subescalas do IC. São Paulo, 2010.

Itens	Fatores									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ic 64	0,837									
ic 63	0,813									
ic 65	0,719									
ic 33	0,717									
ic 14	0,693									
ic 55	0,659									
ic 16	0,645									
ic15	0,625									
ic 53	0,591	0,479								
ic 62						0,417				
ic 56	0,506									
ic 08		0,703								
ic 43		0,683								
ic 13		0,672								
ic 10		0,538	0,448							
ic 36		0,448								
ic 21			0,849							
ic 22			0,817							
ic 12			0,659							
ic 37	0,506		0,595							
ic 35				0,850						
ic 40				0,812						
ic 72				0,405						
ic 25					0,865					
ic 24					0,822					
ic 39					0,595					
ic 51						0,723				
ic 54						0,602				
ic 34						0,565				
ic 07						0,498				
ic 17							0,793			
ic 61	0,424									
ic 19							0,545			
ic 09							0,514			
ic 26								0,855		
ic 27								0,557		
ic 52									0,737	
ic 29										0,590
ic 30				0,439						
ic 28										0,795
ic 73										0,446

Rotação Varimax.

Como podemos observar os itens (ic 64, 63, 65, 33, 14, 55, 16, 15, 53, 62, 56, 61) foram agrupados no fator 1, sendo que os itens, (ic 16, 53, 62) também apresentaram carga fatorial superior a 0,40 no fator 5, 2 e 6

respectivamente, porém, mantivemos esses itens no fator 1, por apresentarem maior carga fatorial.

Os itens (ic 08, 43, 13, 10, 36) foram agrupados no fator 2. O item (ic 10) apresentou carga fatorial 0,448 no fator 3, entretanto, optamos por mantê-lo no fator 2 por apresentar maior carga fatorial (0,538).

Os itens (ic 21, 22, 12, 37) foram agrupados no fator 3 e o item (ic 37) apresentou carga fatorial 0,506, sendo agrupado também no fator 1, entretanto, optamos por mantê-lo no fator 3 por possuir maior carga fatorial (0,595).

Os itens (ic 35, 40, 72) foram agrupados no fator 4 e os itens (ic 25, 24, 39) no fator 5.

Os itens (ic 51, 54, 34, 07) foram agrupados no fator 6, sendo que os itens (ic 54, 34,) e (ic 07) foram agrupados no fator 1 e 2 respectivamente, entretanto, optamos por mantê-los no fator 6 por apresentar maior carga fatorial.

Os itens (ic 17, 19, 09) foram agrupados no fator 7. Os itens (ic 19, 09) com cargas fatoriais (0,481 e 0,486) respectivamente, foram agrupados no fator 6 e mantidos no fator 7 por possuírem maior carga fatorial.

Com carga fatorial de 0,855 o item 26 e 0,557 o item 27, ambos foram mantidos no fator 8 por apresentarem maior carga fatorial, apesar do item (ic 27) apresentar 0,405 no fator 2.

O item (ic 52, 29) foram agrupados no fator 9, apesar do item (ic 29) apresentar 0,411 de carga fatorial no fator 8.

No fator 10, foram agrupados os itens (ic 28, 73) com carga fatorial de 0,795 e 0,446 respectivamente.

A seguir (Tabela 5) é apresentada a análise da confiabilidade do fator

1.

Tabela 5 - Correlação item-total, alfa de *Cronbach* se o item for deletado e alfa de *Cronbach* do fator 1 - subescala “Sentimentos sobre o Câncer”. São Paulo, 2010.

Item		Alfa de Cronbach		
Número	Descrição	Correlação item-total	Se o item for deletado	Total da Subescala
14	Ter tido câncer fortaleceu minha religiosidade e minha espiritualidade	0,624	0,890	0,898
15	Depois do câncer, passei a dar valor ao meu corpo	0,623	0,890	
16	Ter tido câncer me fez mais atento com minha saúde	0,623	0,890	
33	Eu tenho orgulho por ter sobrevivido a um câncer	0,586	0,892	
53	Ter tido câncer tornou-se uma razão para fazer mudanças em minha vida	0,662	0,888	
55	Por causa do câncer eu tenho mais confiança em mim mesmo	0,688	0,886	
56	Ter tido câncer me deu uma direção na vida	0,513	0,895	
61	Eu dou mais valor aos meus relacionamentos com familiares e amigos do que antes de ter tido câncer	0,405	0,899	
62	Eu sinto uma ligação especial com pessoas com câncer	0,527	0,894	
63	Por ter tido câncer, tornei-me mais compreensivo com que os outros sentem quando ficam gravemente doentes	0,732	0,884	
64	Ter tido câncer me fez querer ajudar os outros	0,768	0,882	
65	Eu sinto que deveria dar alguma coisa em troca para os outros porque eu sobrevivi ao câncer	0,625	0,890	

O alfa de *Cronbach* foi satisfatório (0,898), e na análise individual dos itens, todos apresentavam correlação item-total superior a 0,40 e a exclusão de nenhum item contribuiria para o aumento do alfa de *Cronbach*. Os itens desta subescala originalmente pertenciam a outras subescalas, como “Significado do Câncer”, “Valor dos Relacionamentos” e “Preocupação com a Saúde” como a análise fatorial agrupou todos os itens destas subescalas no fator 1, foi necessário renomear a subescala para “Sentimentos sobre o Câncer”, pois os itens referem-se aos sentimentos expressos pelos sobreviventes quando estavam com câncer.

A Tabela 6 apresenta os resultados da confiabilidade do fator 2, subescala “Visão Negativa”.

Tabela 6 - Correlação item-total, alfa de *Cronbach* se o item for deletado e alfa de *Cronbach* do fator 2 - subescala “Visão Negativa”. São Paulo, 2010.

Número	Item Descrição	Correlação item-total	Alfa de <i>Cronbach</i>	
			Se o item for deletado	Total da Subescala
8	O fato de ter tido câncer me fez ter incerteza sobre o meu futuro	0,637	0,559	0,695
10	Eu tenho medo de morrer	0,483	0,631	
13	Ter tido câncer me fez perceber que o tempo é precioso	0,464	0,640	
36	Eu me sinto culpado(a) porque, de alguma forma fui responsável por ter tido um câncer	0,364	0,691	
43	Ter tido câncer tem sido a experiência mais difícil na minha vida	0,637	0,559	

Os itens agrupados no fator 2 apresentaram um alfa de *Cronbach* satisfatório (0,695). O item 36 apesar de apresentar uma correlação item-

total de 0,364 foi mantido, em razão da carga fatorial de 0,448 e sua exclusão não resultaria em aumento do alfa de *Cronbach*. Os itens desta subescala originalmente pertenciam a outras subescalas como “Auto-Avaliação Negativa”, “Visão Positiva” e “Significado do Câncer”, como a análise fatorial agrupou todos os itens no fator 2, foi necessário renomear a subescala para “Visão Negativa”, em razão dos itens expressar uma conotação negativa que o câncer traz a vida dos indivíduos.

A Tabela 7 apresenta a avaliação da confiabilidade do fator 3 da análise fatorial.

Tabela 7 - Correlação item-total, alfa de Cronbach se o item for deletado e alfa de *Cronbach* do fator 3 - subescala “Preocupação com o Câncer”. São Paulo, 2010.

Número	Item Descrição	Alfa de <i>Cronbach</i>		
		Correlação item-total	Se o item for deletado	Total da Subescala
12	Eu sinto que o tempo da minha vida esta se esgotando	0,507	0,811	0,808
21	Eu me preocupo com a volta do câncer ou sobre ter outro câncer	0,799	0,666	
22	Novos sintomas me preocupam, pois pode ser que o câncer tenha voltado	0,755	0,692	
37	Eu sinto que sou um modelo para outras pessoas com câncer	0,459	0,831	

O alfa de *Cronbach* desta subescala era de 0,808, com a exclusão do item 37 o alfa de *Cronbach* seria elevado para 0,831. Em razão do alfa baixo, e também considerando a análise do item, optamos pela exclusão do item 37 desta subescala.

Em razão dos itens desta subescala terem sido agrupados no fator 3, originalmente os itens pertenciam a outras subescalas como “Preocupação com a Saúde”, “Auto Avaliação Positiva” e “Visão Negativa”, portanto, ao considerar os itens desta subescala optamos por renomeá-la como “Preocupação com o Câncer”, uma vez que as questões se referem a preocupações com o retorno da doença.

A Tabela 8 a seguir apresenta a análise de confiabilidade do fator 4 subescala “Auto-Avaliação Negativa”.

Tabela 8 - Correlação item-total, alfa de *Cronbach* se o item for deletado e alfa de *Cronbach* da do fator 4 - subescala “Auto-Avaliação Negativa”. São Paulo, 2010.

Número	Item Descrição	Correlação item-total	Alfa de <i>Cronbach</i> Se o item for deletado	Total da Subescala
30	Ter que prestar atenção a minha saúde física, atrapalha a minha vida	0,354	0,783	0,673
35	Eu tenho raiva por ter tido um câncer	0,722	0,439	
40	Eu sinto culpa por não ter estado disponível para minha família quando eu estava com câncer	0,470	0,597	
72	Ter tido câncer me impede de fazer atividades que eu gosto (exemplo: viajar, enturmar-me, divertir-me, passar o tempo com a família)	0,336	0,783	

O alfa de *Cronbach* desta subescala com a manutenção dos quatro itens determinados pela análise fatorial resultaria em um alfa de *Cronbach* de 0,673. Ao considerar a correlação item total dos itens 30 e 72 e o

incremento no alfa de *Cronbach*, optamos pela exclusão dos dois itens, com um alfa de *Cronbach* de 0,783.

Originalmente os dois itens que não foram excluídos pertenciam a subescala “Auto-Avaliação Negativa”, como a análise fatorial agrupou todos os itens no fator 4, mantivemos os itens 35 e 40 com o nome da subescala original.

A Tabela 9 apresenta o alfa de *Cronbach* do fator 5 subescala “Mudanças Corporais”.

Tabela 9 - Correlação item-total, alfa de *Cronbach* se o item for deletado e alfa de *Cronbach* do fator 5 - subescala “Mudanças Corporais”. São Paulo, 2010.

Número	Item Descrição	Correlação item-total	Alfa de <i>Cronbach</i> Se o item for deletado	Total da Subescala
24	Eu estou preocupado(a) de que minha energia não tenha voltado ao que era antes de ter o câncer	0,676	0,527	0,744
25	Eu estou incomodado, pois meu corpo não pode fazer o que fazia antes do câncer	0,729	0,464	
39	Ter tido câncer me fez sentir velho	0,348	0,888	

Ao considerar a correlação item total e o coeficiente alfa de *Cronbach* se o item for deletado, optamos pela exclusão do item 39. Desta forma, o alfa de *Cronbach* desta subescala seria elevado para 0,888. Devido a exclusão do item 39, foi mantido o nome original da subescala “Mudanças Corporais” a qual pertenciam os itens 24 e 25.

A Tabela 10 apresenta a análise de confiabilidade da subescala do fator 6 “Significado do câncer”.

Tabela 10 – Correlação item-total, alfa de *Cronbach* se o item for deletado e alfa de *Cronbach* do fator 6 - subescala “Significado do Câncer”. São Paulo, 2010.

Número	Item Descrição	Correlação item-total	Alfa de <i>Cronbach</i>	
			Se o item for deletado	Total da Subescala
7	Eu aprendi alguma coisa sobre a vida por ter tido câncer	0,522	0,698	0,745
34	Eu aprendi alguma coisa sobre mim por ter tido um câncer	0,584	0,660	
51	Eu me pergunto por que tive câncer	0,424	0,754	
54	Por causa do câncer, passei a expressar melhor o que quero	0,644	0,622	

O alfa de *Cronbach* desta escala de 0,754 foi satisfatório. Em razão da correlação item-total de todos os itens ser superior a 0,40, assim como as cargas fatoriais, e a exclusão de nenhum dos itens aumentaria substancialmente o alfa de *Cronbach*. Originalmente o item 7 pertencia a subescala “Visão Positiva” e os itens 34 e 54 pertenciam a subescala “Auto Avaliação Positiva”, como a análise fatorial agrupou todos no fator 6, foi necessário renomear a subescala para “Significado do Câncer”, pois os itens são relacionados ao significado que o câncer deixou na vida dos sobreviventes.

A Tabela 11 apresenta a avaliação da confiabilidade do fator 7 da análise fatorial, subescala “Preocupação com a Saúde”.

Tabela 11 - Correlação item-total, alfa de *Cronbach* se o item for deletado e alfa de *Cronbach* do fator 7 - subescala “Preocupação com a saúde”. São Paulo, 2010.

Número	Item Descrição	Correlação item-total	Alfa de <i>Cronbach</i>	
			Se o item for deletado	Total da Subescala
9	Eu me preocupo com o meu futuro	0,495	0,547	0,664
17	Eu estou mais consciente sobre problemas físicos ou mudanças no meu corpo desde que tive o câncer	0,399	0,662	
19	Eu me preocupo com minha saúde	0,547	0,470	

O alfa de *Cronbach* desta subescala foi satisfatório 0,664. Apesar do item 17 apresentar uma correlação item-total de 0,399, em razão da carga fatorial e do fato de que sua exclusão não aumentaria o alfa de *Cronbach*, optamos pela manutenção do item na subescala. No instrumento original o item 9 pertencia a subescala “Visão Negativa”, o item 17 pertencia a subescala “Consciência da Saúde” e o item 19 a subescala “Preocupação com a Saúde”, como a análise fatorial agrupou todos os itens no fator 7, renomeamos a subescala para “Preocupação com a Saúde”, pois itens levam os sobreviventes a preocupar-se com sua saúde pelo fato de terem tido câncer.

A Tabela 12 apresenta a análise de confiabilidade do fator 8 subescala “Imagem Corporal”. Em razão do baixo alfa de *Cronbach* optamos pela não utilização desta subescala no instrumento.

Tabela 12 - Correlação item-total, alfa de *Cronbach* se o item for deletado e alfa de *Cronbach* do fator 8 - subescala “Imagem corporal”. São Paulo, 2010.

Número	Item Descrição	Correlação item-total	Alfa de <i>Cronbach</i>	
			Se o item for deletado	Total da Subescala
26	Eu me preocupo com a aparência do meu corpo	0,429	-	0,541
27	Eu me sinto desfigurado	0,429	-	

A Tabela 13 apresenta a análise de confiabilidade do fator 9 da análise fatorial. Em razão do alfa de *Cronbach* abaixo do recomendado para avaliação, optamos pela exclusão desta subescala.

Tabela 13 - Correlação item-total, alfa de *Cronbach* se o item for deletado e alfa de *Cronbach* da subescala “Miscelânea”. São Paulo, 2010.

Número	Item Descrição	Correlação item-total	Alfa de <i>Cronbach</i>	
			Se o item for deletado	Total da Subescala
29	Ter tido câncer me fez cuidar melhor de mim mesmo	0,402	-	0,559
52	É uma questão de honra para eu saber por que tive câncer	0,402	-	

A Tabela 14 apresenta a análise de confiabilidade do fator 10 subescala “Interferências na Vida”. Em razão do alfa de *Cronbach* abaixo do recomendado, optamos pela exclusão da subescala.

Tabela 14 - Correlação item-total, alfa de *Cronbach* se o item for deletado e alfa de *Cronbach* da subescala “Interferências na vida”. São Paulo, 2010.

Número	Item Descrição	Correlação item-total	Alfa de <i>Cronbach</i>	
			Se o item for deletado	Total da Subescala
28	As vezes eu visto roupas para esconder partes do meu corpo que eu não quero que os outros vejam	0,139	-	0,242
73	Os sintomas do câncer ou do tratamento interferem na minha vida	0,139	-	

Em razão das mudanças significativas ocorridas na validação das subescalas de acordo com a análise fatorial e análise de confiabilidade, realizamos uma simulação do alfa de *Cronbach* das subescala se considerássemos a estrutura proposta pela análise fatorial do artigo original. Como pode ser observado, se utilizássemos esta estrutura, os alfas de *Cronbach* seriam inferiores ao observado na análise acima descrita para as subescalas e muito abaixo do que é recomendado pela literatura.

Tabela 15 - Alfa de *Cronbach* do IC mantendo a estrutura original sugerida por ZEBRACK et al. (2006). São Paulo, 2010.

Item	Alfa de <i>Cronbach</i>
Consciência da saúde (ic 15, 16, 17, 29)	0,664
Mudanças corporais (ic 24, 25, 26, 27, 28)	0,559
Auto-avaliação positiva (ic 33, 34, 37, 54, 55, 63, 64, 65)	0,867
Auto-avaliação negativa (ic 35, 36, 39, 40)	0,581
Visão positiva (ic 07, 13, 14)	0,595
Visão negativa (ic 08, 09, 10, 12)	0,684
Interferências na vida (ic 30, 72, 73)	0,423
Valor dos relacionamentos (ic 61, 62)	0,296
Significativo do câncer (ic 43, 51, 52, 53, 56)	0,663
Preocupação com câncer (ic 19, 21, 22)	0,668

A Tabela 16 apresenta o coeficiente de correção de *Pearson* entre as subescalas do IC. Como pode ser observado a subescala “Sentimentos sobre o Câncer” apresentou correlação moderada com a subescala “Significado do Câncer”. A subescala “Visão Negativa” apresentou correlação fraca com as subescalas “Auto-Avaliação Negativa” e “Significado do Câncer”. A subescala “Significado do Câncer” apresentou correlação moderada com a subescala “Preocupação com o Câncer”.

Tabela 16 – Coeficiente de correlação de *Pearson* entre as subescalas do IC. São Paulo, 2010.

Subescalas	Subescalas					
	SEN	VN	PC	AAN	MC	SIG
VN	0,218					
PC	-0,490	0,177				
AAN	0,218	0,304	0,053			
MC	0,133	-0,057	0,265	0,294		
SIG	0,580	0,308	0,062	0,209	0,099	
PC	0,140	0,027	0,241	0,051	0,145	0,400

Siglas: SEN: Sentimentos sobre o câncer; VN: Visão negativa; PC: Preocupação com o câncer; AAN: Auto-avaliação negativa; MC: mudanças corporais; SIG: Significado do câncer; PS: Preocupação com a saúde

Em negrito $p < 0,005$.

A Tabela 17 apresenta o Coeficiente de Correlação de *Pearson* entre as escalas do IC e do SF-36. Como pode ser observado a subescala “Sentimentos sobre o Câncer” apresenta uma correlação fraca positiva com a escala Dor do SF-36. A subescala “Preocupações com o Câncer” apresenta uma correlação fraca negativa com as escalas Capacidade Funcional e Aspectos Sociais do SF-36. A subescala “Mudanças Corporais” apresenta uma correlação fraca negativa com as escalas Vitalidade e

Aspectos Sociais e uma correlação fraca positiva com a escala Dor. A subescala “Significado do Câncer” apresenta uma correlação fraca com a escala Dor do SF-36.

Tabela 17 - Coeficiente de correlação de Pearson entre as escalas do IC e do SF. São Paulo, 2010.

SF 36	Subescalas do Impacto do Câncer						
	SEM	VN	PC	AAN	MC	SIG	PS
CF	0,144	-0,114	-0,230	0,008	-0,026	0,004	0,027
LAF	0,140	-0,130	0,040	0,054	0,190	0,080	0,099
EGS	0,053	-0,174	-0,209	-0,125	0,014	0,119	-0,127
VIT	-0,146	-0,032	-0,116	-0,185	-0,280	-0,062	0,037
AS	0,079	-0,159	-0,259	-0,056	-0,277	-0,030	0,040
LAE	0,179	-0,198	0,065	0,091	0,160	0,039	0,156
SM	0,088	-0,157	-0,070	-0,153	0,039	0,138	-0,092
DOR	0,308	-0,163	-0,186	0,010	0,296	0,256	0,103

Escala SF-36: CF: capacidade funcional; LAF: limitações por aspectos físicos; EGS: estado geral da saúde; VIT: vitalidade; AS: Aspectos sociais; LAE: limitações por aspectos emocionais; SM: saúde mental; DOR: Dor.

Escala impacto do câncer: SEN: Sentimentos sobre o câncer; VN: Visão negativa; PC: Preocupação com o câncer; AAN: Auto-avaliação negativa; MC: mudanças corporais; SIG: Significado do câncer; PS: Preocupação com a saúde

Em negrito $p < 0.05$.

A Tabela 18 apresenta a reprodutibilidade teste-reteste do IC. Como pode ser observado, não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre as duas aplicações, exceto pela subescala “Sentimentos sobre o Câncer”.

Tabela 18 - Média das subescalas nas duas aplicações e significância estatística do teste t para medidas pareadas. São Paulo, 2010.

Escala	Aplicação	Média	Desvio Padrão	Significância
Sentimentos sobre o câncer	1ª	2,55	0,82	<0,001
	2ª	2,61	0,84	
Visão Negativa	1ª	2,87	0,53	0,054
	2ª	2,91	0,52	
Preocupação com o câncer	1ª	3,36	0,53	0,372
	2ª	3,38	1,06	
Auto-avaliação negativa	1ª	1,86	0,78	0,643
	2ª	1,89	0,62	
Mudanças corporais	1ª	1,86	0,77	0,083
	2ª	1,90	0,75	
Significado do câncer	1ª	2,97	0,81	0,183
	2ª	2,99	0,81	
Preocupação com a saúde	1ª	4,04	0,47	0,057
	2ª	4,09	0,43	

O Quadro 1 a seguir apresenta a comparação entre a estrutura original do instrumento e a estrutura do mesmo após o processo de validação.

Quadro 1 - Estrutura original do instrumento IC e estrutura proposta depois da validação. São Paulo, 2010.

Estrutura do instrumento original			Instrumento depois da validação	
Domínio	Subescala	Itens	Subescala	Itens
Físico	Health awareness (Consciência da saúde)	15, 16, 17, 29	Preocupação com a Saúde	9, 17, 19
	Body changes (Mudanças corporais)	24, 25, 26, 27, 28	Mudanças Corporais	24, 25
Psicológico	Positive self-evaluation (Auto-avaliação positiva)	33, 34, 37, 54, 55, 63, 64, 65	Sentimentos sobre o Câncer	14, 15, 16, 33, 53, 55, 56, 61, 62, 63, 64, 65
	Negative self-evaluation (Auto-avaliação negativa)	35, 36, 39, 40	Auto-Avaliação Negativa	35, 40
Existencial	Positive outlook (Visão positiva)	13, 14, 7	Exclusão da subescala	Os itens estão distribuídos em outras subescalas
	Negative outlook (Visão negativa)	8, 9, 10, 12	Visão Negativa	8, 10, 13, 36, 43
Social	Life interferences (Interferências na vida)	30, 72, 73	Exclusão da subescala	Os itens estão distribuídos em outras subescalas ou foram excluídos em razão do baixo alfa
	Value of relationships (Valor dos relacionamentos)	61,62	Exclusão da subescala	
Miscellaneous	Meaning of cancer (Significado do cancer)	43, 51, 52, 53, 56	Significado do Câncer	7, 34, 51, 54
	Health worry (Preocupação com a saúde)	19, 21, 22	Preocupação com o Câncer	12, 21, 22

O quadro 2 a seguir, apresenta a versão final do IC composta por 31 itens, após a exclusão das subescalas “Imagem Corporal”, “Miscelânea” e “Interferências na Vida”.

Quadro 2 - Versão final do IC após exclusão das subescalas “Imagem Corporal”, “Miscelânea” e “Interferências na Vida”, com seus respectivos itens. São Paulo, 2010.

Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Neutro	Concordo	Concordo Totalmente
Ic07. Eu aprendi alguma coisa sobre a vida por ter tido câncer	1	2	3	4	5
Ic08. O fato de ter tido câncer me fez ter incerteza sobre o meu futuro	1	2	3	4	5
Ic09. Eu me preocupo com o meu futuro	1	2	3	4	5
Ic10. Eu tenho medo de morrer	1	2	3	4	5
Ic12. Eu sinto que o tempo da minha vida esta se esgotando	1	2	3	4	5
Ic13. Ter tido câncer me fez perceber que o tempo é precioso	1	2	3	4	5
Ic14. Ter tido câncer fortaleceu minha fé religiosa ou minha espiritualidade	1	2	3	4	5
Ic15. Depois do câncer, passei a dar valor ao meu corpo	1	2	3	4	5
Ic16. Ter tido câncer me fez mais atento com minha saúde	1	2	3	4	5
Ic17. Eu estou mais consciente sobre problemas físicos ou mudanças no meu corpo desde que tive o câncer	1	2	3	4	5
Ic19. Eu me preocupo com minha saúde	1	2	3	4	5
Ic21. Eu me preocupo com a volta do câncer ou sobre ter outro câncer	1	2	3	4	5
Ic22. Novos sintomas me preocupam, pois pode ser que o câncer tenha voltado	1	2	3	4	5
Ic24. Eu estou preocupado(a) de que minha energia não tenha voltado ao que era antes de ter o câncer	1	2	3	4	5
Ic25. estou incomodado, pois meu corpo não pode fazer o que fazia antes do câncer	1	2	3	4	5
Ic33. Eu tenho orgulho por ter sobrevivido a um câncer	1	2	3	4	5
Ic34. Eu aprendi alguma coisa sobre mim por ter tido um câncer	1	2	3	4	5
Ic35. Eu tenho raiva por ter tido um câncer	1	2	3	4	5
Ic36. Eu me sinto culpado(a) porque, de alguma forma fui responsável por ter tido um câncer.	1	2	3	4	5
Ic40. Eu sinto culpa por não ter estado disponível para minha família quando eu estava com câncer	1	2	3	4	5
Ic43. Ter tido câncer tem sido a experiência mais difícil na minha vida	1	2	3	4	5
Ic51. Eu me pergunto por que tive câncer	1	2	3	4	5
Ic53. Ter tido câncer tornou-se uma razão para fazer mudanças em minha vida	1	2	3	4	5
Ic54. Por causa do câncer, passei a expressar melhor o que quero	1	2	3	4	5
Ic55. Por causa do câncer eu tenho mais confiança em mim mesmo	1	2	3	4	5
Ic56. Ter tido câncer me deu uma direção na vida	1	2	3	4	5
Ic61. Eu dou mais valor aos relacionamentos com familiares e amigos do que antes de ter tido câncer	1	2	3	4	5
Ic62. Eu sinto uma ligação especial com pessoas com câncer	1	2	3	4	5
Ic63. Por ter tido câncer, tornei-me mais compreensivo com que os outros sentem quando ficam gravemente doentes	1	2	3	4	5
Ic64. Ter tido câncer me fez querer ajudar os outros	1	2	3	4	5
Ic65. Eu sinto que deveria dar alguma coisa em troca para os outros porque eu sobrevivi ao câncer	1	2	3	4	5

6 DISCUSSÃO

Os 122 indivíduos entrevistados não tiveram dificuldade em responder ao IC, provavelmente pelo elevado grau de escolaridade, 41,8% tinham nível superior completo e mesmo aqueles que fizeram somente o ensino fundamental, não houve dificuldade, pois o IC foi escrito de forma clara e objetiva. O IC foi preenchido em cerca de 10 minutos, entretanto, o tempo médio de duração de cada entrevista foi de aproximadamente 60 minutos, onde o entrevistado teve liberdade para conversar sobre outros assuntos que julgasse importante para aquele momento.

Mesmo não sendo objetivo deste estudo, o pesquisador percebeu que durante as entrevistas, os sobreviventes relatavam suas preocupações com o bem estar da família, com a saúde dos filhos, o sustento da casa e o pagamento das contas do mês, e a experiência de ter tido câncer foi muitas vezes deixada para traz. No caso das mulheres, a preocupação estava centrada nas atividades domésticas, arrumação da casa e alimentação, além do fato de trabalharem fora.

Segundo percepção do entrevistador, estas preocupações relatadas pelos sobreviventes tinham uma importância fundamental na vida destes indivíduos e o prejuízo que o câncer trazia era o fato de que os efeitos do tratamento, impossibilitavam os sobreviventes de cuidar da família.

Isso pode ser melhor esclarecido com a exclusão do IC73 - Os sintomas do câncer ou do tratamento interferem na minha vida, onde os

sobreviventes provavelmente compreenderam que a interferência se dava em sua vida pessoal e não no seu convívio e cuidado com a família.

Durante a entrevista os sobreviventes relataram muitas dificuldades que tiveram que enfrentar ao longo de suas vidas, como: mortes trágicas, familiares com vício de drogas e álcool, perda de bens materiais devido a dívidas e tantos outros problemas que desestruturaram suas famílias.

Neste contexto, segundo relato dos entrevistados o câncer somou-se a essas dificuldades e para alguns foi motivo de mudança de hábitos e costumes e reavaliação da vida como um todo.

Esta relação pode ser melhor explicada pelo fato de que no IC43. Ter tido câncer tem sido a experiência mais difícil na minha vida. Dos 122 entrevistados, 63 responderam discordo ou discordo totalmente a este item, evidenciando o câncer como secundário em relação a todas as dificuldades que estes sobreviventes já tiveram durante as suas vidas. Segundo relatos de alguns sobreviventes, o câncer “foi apenas mais uma dificuldade”.

Podemos inferir também que a explicação para isso possa estar no fato de que 63,9% dos sobreviventes pertenciam ao estágio I e II da doença e 67,2% não fizeram quimioterapia nem radioterapia, ou seja, o impacto da doença e do tratamento não foi suficiente para produzir seqüelas físicas e emocionais.

Em relação a exclusão do IC28 “As vezes eu visto roupas para esconder partes do meu corpo que eu não quero que os outros vejam” podemos supor que este item foi excluído pois 92,6 dos sobreviventes não

tinham colostomia, portanto a auto-imagem permanecia intacta nestes indivíduos não caracterizando um problema.

No instrumento original não temos acesso aos dados sóciodemográficos ao estadiamento ou ao tipo de tratamento realizado pelos sobreviventes que fizeram parte do estudo, por isso não sabemos se eles responderiam da mesma maneira ao instrumento, pois foram avaliados sobreviventes de outros tipos de câncer como: mama, próstata e linfoma. Entretanto, sabemos por evidência científica que os efeitos do tratamento hormonal nos pacientes com câncer de próstata, por exemplo tem um impacto significativo na qualidade de vida destes sobreviventes (GRANT et al. 2011).

Por isso, a aplicação deste instrumento em estudos futuros e em outras topografias podem apresentar resultados totalmente distintos dos apresentados neste estudo. O processo de validação destes futuros estudos deve seguir o rigor das normas, para que resultados realmente expressem aquilo que pretendiam medir.

Todas essas inferências, juntamente com a análise fatorial e análise da confiabilidade deste estudo, levaram-nos a propor um instrumento com modificações significativas em relação ao instrumento original o que demonstra a importância do processo de validação e o desafio de adaptar a tradução de um instrumento, transportando o peso das crenças, costumes e hábitos para a cultura onde se deseja adaptar e aplicar o instrumento.

O câncer colorretal por ser uma doença com um número considerável de sobreviventes possibilitou a realização deste estudo na cultura brasileira,

onde antes não havia instrumentos para avaliar o impacto do câncer na vida deste grupo de indivíduos.

Os conceitos expressos pela língua inglesa onde o instrumento foi criado foram amplamente discutidos.

A taxa de participação neste estudo foi de 24% e pode ser atribuída a diversos fatores, tais como: problemas de ordem prática, como falta de horário disponível para a realização da entrevista em razão de atividades profissionais, falta de hábito em participar de entrevistas pelo telefone e ainda pode refletir o desejo de alguns pacientes em não discutir sobre a experiência do câncer.

A aplicação do SF-36 foi mais demorada do que a aplicação do IC, uma vez que em muitas ocasiões os entrevistados solicitaram a leitura dos enunciados das questões mais de uma vez. Isto pode ser atribuído a forma de apresentação das escalas do SF-36 que são modificadas de acordo com a escala avaliada.

Na avaliação da correlação entre as escalas do IC, observou-se correlações significativas entre as subescalas “Sentimentos sobre o Câncer” e “Significado do Câncer”, provavelmente por avaliarem a experiência do indivíduo com a doença. Também foi observada correlação entre as subescalas negativas, tais como “Visão Negativa” e “Auto-avaliação Negativa” como demonstrado no instrumento original.

O instrumento SF-36 foi escolhido para avaliação da validade concorrente, pois foi utilizado no desenvolvimento do instrumento original. Ao avaliar a validade concorrente do IC com a escala do SF-36 foram

observadas correlações fracas. Isto pode significar que o IC avalia conceitos distintos dos conceitos avaliados pelo SF-36. Desta forma, sugerimos que estudos que avaliem a qualidade de vida e o impacto do câncer em sobreviventes utilizem uma abordagem de aplicação de dois instrumentos – um genérico e outro específico, uma vez que o instrumento genérico permite a comparação entre diversas condições, mas não permite a identificação de problemas específicos e os instrumentos específicos permitem a identificação de problemas particulares a um determinado grupo de indivíduos, mas dificulta a comparação entre as doenças.

Segundo a avaliação da reprodutibilidade verificou-se que o instrumento é estável, apresentando diferenças significativas apenas na subescala “Sentimentos sobre o câncer”.

Este estudo validou um instrumento que poderá ser aplicado na avaliação do impacto do câncer, no entanto devem ser ponderadas as limitações do estudo. O instrumento foi aplicado em sobreviventes de uma única localização topográfica. Isto pode significar que a experiência de pacientes com câncer de mama, ou próstata, por exemplo, sejam diferentes. Optamos por aplicar apenas em câncer colorretal para reduzir possíveis influências do tratamento sobre o impacto do câncer. Futuros estudos poderão avaliar diferenças na qualidade de vida e no impacto do câncer em sobreviventes de diferentes localizações topográficas. A taxa de resposta também deve ser considerada como um fator limitador. Os indivíduos não respondentes podem apresentar diferenças no impacto do câncer sobre a vida, levando a um resultado distinto do apresentado neste estudo.

7 CONCLUSÃO

O IC foi traduzido para a língua portuguesa. A análise fatorial apresentou uma solução com 10 fatores. Após avaliação da análise fatorial e da confiabilidade foi proposta uma estrutura final do instrumento assim constituída:

- O instrumento Impacto do Câncer versão português é composto por 31 itens, distribuídos em 7 subescalas: Sentimentos sobre o câncer, Visão Negativa, Preocupação com o câncer, Auto-Avaliação Negativa, Mudanças Corporais, Significado do Câncer e Preocupação com a Saúde.

A avaliação psicométrica do instrumento demonstrou:

- Coeficiente alfa de *Cronbach* que variou entre 0,898 e 0,664.
- Correlações de Pearson fracas entre as escalas Sentimentos sobre o Câncer e Significado do câncer; e entre as escalas Visão Negativa e Auto-avaliação Negativa e Significado do Câncer.
- Correlações de Pearson fracas entre as escalas Sentimentos sobre o Câncer e Dor do SF-36; Preocupações com o Câncer e as escalas Capacidade Funcional e Aspectos Sociais do SF-36; correção fraca negativa entre as subescalas Mudanças Corporais e Vitalidade e Aspectos Sociais do SF-36.

- Reprodutibilidade evidenciada pela ausência de diferença significativa nas médias das subescalas apresentadas em duas aplicações distintas do instrumento.

Desta forma, o instrumento Impacto do Câncer foi traduzido e validado para o português e poderá ser utilizado para avaliar a experiência de sobreviventes de câncer.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andre T, Boni C, Mounedji-Boudiaf L, et al. Oxaliplatin, fluorouracil, and leucovorin as adjuvant treatment for colon cancer. **N Engl J Med** 2004; 350:2343-51.

Angst F, Goldhahn J, Pap G, et al. Cross-cultural adaptation, reliability and validity of the German Shoulder Pain and Disability Index (SPADI). **Rheumatology (Oxford)** 2007; 46:87-92.

Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Department of Epidemiology. Centre for Research on Aging, Heidelberg, Germany. Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a population-based study. **J Clin Oncol** 2004; 22:4829-36.

Averbach M, Borges JLA. Diagnóstico de câncer colorretal. In: Rossi BM, Nakagawa WT, Ferreira FO, Aguiar Junior S, Lopes A, editores. **Câncer de cólon, reto e anus**. São Paulo: Lemar/Tecmed; 2005. p.63-77.

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

Boland CR. Evolution of the nomenclature for the hereditary colorectal cancer syndromes. **Fam Cancer** 2005; 4:211-8.

Bracher ES, Pietrobon R, Eluf-Neto J. Cross-cultural adaptation and validation of a Brazilian Portuguese version of the chronic pain grade. **Qual Life Res** 2010; 19:847-52.

Camelier A, Rosa F, Jones P. Validation of the Airways Questionnaire 20 - AQ20 in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Brazil. **J Pneumol** 2003; 29:28-35.

Carmines EG, Zeller R. **Reliability an validity assessment**. Beverly Hills: Sage 1979.

Cartwright-Alcarese F, Sung MW, Brenner B, Zambodla A, Geduld A, Desjardins L. An interdisciplinary approach to the provision of patient support resources across the oncology care continuum: description of a performance improvement project. **J Nurs Care Qual** 2003; 18:61-72.

Castro LS, Correa JHS, Moraes MFO. Estadiamento de Câncer colorretal. In: Rossi BM, Nakagawa WT, Ferreira FO, Aguiar Junior S, Lopes A, editores. **Câncer de colón, reto e ânus**. São Paulo: Lemar/Tecmed; 2005. p.77-87.

Cella DF, Tulsky DS. Quality of life in cancer: definition, purpose, and method of measurement. **Cancer Invest** 1993; 11:327-36.

Church JM, Fazio VW. Polipose adenomatosa familiar, síndrome de Gardner e Síndrome de Turcot. In: Rossi BM, Nakagawa WT, Ferreira FO, Aguiar Junior S, Lopes A, editores. **Câncer de cólon, reto e anus**. São Paulo: Lemar/Tecmed; 2005. p.609-19.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol** 1999; 39:143-50.

Cross AJ, Leitzmann MF, Gail MH, et al. A prospective study of red and processed meat intake in relation to cancer risk. **PLoS Med** 2007 4:e325.

Cutait R, Cotti GCC. Tratamento cirúrgico do câncer de cólon. In: Rossi BM, Nakagawa WT, Ferreira FO, Aguiar Junior S, Lopes A, editores. **Câncer de colón, reto e ânus**. São Paulo: Lemar/Tecmed; 2005. p.207-17

De Chico E, Hayashi VD, Ferreira NM. Doente com câncer: a experiência de crescer com o sofrimento. **Texto Contexto Enferm** 2004; 13:57-62.

DeVellis RF. **Scale development: theory and applications**. 2 ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2003.

Duarte-Franco E, Franco EL Epidemiologia e fatores de risco em câncer colorretal. In: Rossi BM, Nakagawa WT, Ferreira FO, Aguiar Junior S, Lopes A, editores. **Câncer de colón, reto e ânus**. São Paulo: Lemar/Tecmed; 2005. p.23-41

Eremenco SL, Cella D, Arnold BJ. Comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. **Eval Health Prof** 2005; 28:212-32.

Faul LA, Shibata D, Townsend I, Jacobsen PB. Improving survivorship care for patients with colorectal cancer. Health Outcomes & Behavior Program, H. Lee Moffitt Cancer Center & Research Institute. **Cancer Control** 2010; 17:35-43.

Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. **Semin Oncol Nurs** 1990; 6:248-54.

Ferraz MB, Oliveira LM, Araujo PM, Atra E, Tugwell P. Crosscultural reability of the physical ability dimension of the health assessment questionnaire. **J Rheumatol** 1990; 17:813-17.

Ferrell BR, Dow KH, Leigh S, Ly J, Gulasekaram P. Quality of life in long-term cancer survivors. **Oncol Nurs Forum** 1995; 22:915-22.

Ferrell BR, Smith S, Juarez G, Melancon C. Meaning of illness and spirituality in ovarian cancer survivors. **Oncol Nurs Forum** 2003; 30:249-57.

Feuerstein M. Quality health care for cancer survivors: a survivor's perspective. **J Cancer Surviv** 2009; 3:1-3.

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Rev Saúde Pública** 1999; 33:198-25.

Fukuhara S, Bito S, Green J, Hsiao A, Kurokawa K. Translation, adaptation, and validation of the SF-36 Health Survey for use in Japan. **J Clin Epidemiol** 1998; 51:1037-44.

Ganz PA. Why and how to study the fate of cancer survivors: observations from the clinic and the research laboratory. **Eur J Cancer** 2003; 39:2136-41

Gerin P, Dazord A, Boissel J, Chifflet R. Quality of life assessment in therapeutic trials: rationale for and presentation of a more appropriate instrument. **Fundam Clin Pharmacol** 1992; 6:263-76.

Gilson BS, Gilson JS, Bergner M, et al. The Sickness Impact Profile: development of an outcome measure of health care. **Am J Public Health** 1975; 65:1302-10.

Goulart AC, Bensenor IJM, Aguiar Junior S. Prevenção primária e secundária do câncer colorretal. In: Rossi BM, Nakagawa WT, Ferreira FO, Aguiar Junior S, Lopes A, editores. **Câncer de colón, reto e ânus**. São Paulo: Lemar/Tecmed; 2005. p.23-41

Grant JD, Litwin MS, Kwan L, Lee SP, Steinberg ML, King CR. Does hormone therapy exacerbate the adverse effects of radiotherapy in men with prostate cancer ? A quality of life study. **J Urol** 2011; 185:1674-80.

Grant M, Padilla GV, Ferrel BR, Rhiner M. Assessment of quality of life with a single instrument. **Semin Oncol Nurs** 1990; 6:260-70.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol** 1993; 46:1417-32.

Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. **Scand J Rheumatol** 1995; 24:61-3.

Hampel H, Frankel WL, Martin E, et al. Screening for the Lynch Syndrome (Hereditary Nonpolyposis Colorectal cancer). **N Engl J Med** 2005; 352:1851-60.

Hoff PM, Sampaio PCM. Quimioterapia adjuvante em câncer de cólon. In: Rossi BM, Nakagawa WT, Ferreira FO, Aguiar Junior S, Lopes A, editores. **Câncer de colón, reto e ânus**. São Paulo: Lemar/Tecmed; 2005. p.249-55.

Hofstaetter JG, Hanslik-Schnabel B, Hofstaetter SG, Wurnig C, Huber W. Cross-cultural adaptation and validation of the German version of the estern Ontario Shoulder Instability index. **Arch Orthop Trauma Surg** 2010; 130:787-96.

Kaplan RM, Atkins CJ, Timms R: Validity of a quality of well-being scale as an outcome measure in chronic obstructive pulmonary disease. **J Chronic Dis** 37:85-95, 1984

King CR, Hinds P, Dow KH, Schum L, Lee, C. The nurse's relationship-based perceptions of patient quality of life. **Oncol Nurs Forum** 2002; 29:E118-E26.

King CR. Advances in how clinical nurses can evaluate and improve quality of life for individuals with cancer. **Oncol Nurs Forum** 2006; 33(1 Suppl):5-12.

Le Corroller-Soriano AG, Bouhnik AD, Preau M, et al. Does cancer survivors' health-related quality of life depend on cancer type? findings from a large French national sample 2 years after cancer diagnosis. **Eur J Cancer Care** 2010; 20:132-40.

Lemon SC, Prout MN, Barnett JB, Flynn MS. Developing and implementing the Massachusetts comprehensive cancer control coalition survivorship summit. **Prev Chronic Dis** 2010; 7:A22.

Li L, Wang HM, Shen Y. Chinese SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation, validation, and normalisation. **J Epidemiol Community Health** 2003; 57:259-63.

Lindor NM, Petersen GM, Hadley DW, et al. Recommendations for the care of individuals with an inherited predisposition to Lynch syndrome: a systematic review. **JAMA** 2006; 296:1507-17.

Liu Y, Bodmer WF. Carcinogênese colorretal. In: Rossi BM, Nakagawa WT, Ferreira FO, Aguiar Junior S, Lopes A, editores. **Câncer de colón, reto e ânus**. São Paulo: Lemar/Tecmed; 2005. p.43-55

Lo Biondo-Wood G, Haber J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.

MacCallum RC, Widaman KF, Zhang S, Hong S. Sample size in factor analysis. **Psychol Assoc** 1994 (4):84-99.

Mahler DA, Mackowiak JI. Evaluation of the short-form 36-item questionnaire to measure health-related quality of life in patients with COPD. **Chest** 1995; 107:1585-9

Mastropietro AP, Oliveira EA, Santos MA, Voltarelli JC. [Functional assessment of cancer therapy bone marrow transplantation: Portuguese translation and validation]. **Rev Saude Publica** 2007; 41:260-8.

Maughan K, Clarke C. The effect of a clinical nurse specialist in gynaecological oncology on quality of life and sexuality. **J Clin Nurs** 2001; 10:221-9.

Maneesriwongul W, Dixon JK. Instrument translation process: a methods review. **J Adv Nurs** 2004; 48:175-86.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas/2010 incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro; INCA; 2009.

Moinpour CM. Measuring quality of life: an emerging science. **Semin Oncol** 1994; 21(5 Suppl 10):48-60; discussion 60-3.

Moriguchi CS, Alem ME, van Veldhoven M, Coury HJ. Cultural adaptation and psychometric properties of Brazilian Need for Recovery Scale. **Rev Saude Publica** 2010; 44:131-9.

Mosconi P, Apolone G, Barni S, Secondino S, Sbanotto A, Filiberti A. Department of Oncology, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milan, Italy. Quality of life in breast and colon cancer long-term survivors: an assessment with the EORTC QLQ-C30 and SF-36 questionnaires. **Tumori** 2002; 88:352.

Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. **N Engl Med** 1985; 313:270-3.

Nasser R. A method for social scientists to adapt instruments from one culture to another: the case of the job descriptive index. **J Soc Sci** 2005; 1:232-7

[NCI] National Cancer Institute. Division of Cancer Control e Population Sciences. **Survivorship definitions**. 2010. Available from: <URL:<http://www.cancer.gov/dictionary/?CdrID=445089>> [2010 dez 12]

Pereira GIN, Costa CDS, Geocze L, et al. Tradução e validação para a língua portuguesa (Brasil) de instrumentos específicos para avaliação de qualidade de vida na doença do refluxo gastroesofágico. **Arq Gastroenterol** 2007; 44:168-77.

Perneger TV, Leplège A, Etter JF, Rougemont A. Validation of a French-language version of the MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) in young healthy adults. **J Clin Epidemiol** 1995; 48:1051-60.

Perneger TV, Léplege A, Etter JF. Cross-cultural adaptation of a psychometric instrument: two methods compared. **J Clin Epidemiol** 1999; 52:1037-46.

Pires CP, Ferraz MB, de Abreu MH. Translation into Brazilian Portuguese, cultural adaptation and validation of the oral health impact profile (OHIP-49). **Braz Oral Res** 2006; 20:263-8.

Polit DF, Beck CT, Hungler BP. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5 ed. Porto Alegre: Artmed; 2005. Análise dos dados de pesquisa; p.309-55.

Ramsey SD, Berry K, Moinpour C, Giedzinska A, Andersen MR. Quality of life in long term survivors of colorectal cancer. **Am J Gastroenterol** 2002; 97:1228-34.

Santos EMM. **Câncer colorretal: qualidade de vida em pacientes tratados com intenção curativa**. São Paulo, 2003. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antonio Prudente].

Sauer R., Becker H, Hohenberger W, et al. Preoperative versus postoperative chemoradiotherapy for rectal Cancer. **N Engl J Med** 2004; 351:1731-40.

Shimoda, S. **Tradução e validação do questionário Health Utilities Index (HUI) para avaliação da qualidade de vida dos sobreviventes do câncer pediátrico em uma instituição brasileira**. São Paulo; 2005. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antonio Prudente].

Solana CA. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. **Oncologia** 2005; 28:151-63.

Spilker B, Simpson RL, Tilson HH. Quality of life bibliography and indexes: **J Clin Res Pharmacoepidemiol** 1992; 6:205-66.

Stein KD, Syrjala KL, Andrykowski MA. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. **Cancer** 2008; 112(11 suppl):2577-92.

Streiner DL, Norman GR. **Health measurement scales: a practical guide do their development and use**. 3 ed. Oxford: Oxford Univerisy Press; 2003.

Sullivan M. Cross-cultural validation for quality of life. **J Clin Epidemiol** 1994; 47:1465.

Swaine-Verdier A, Doward LC, Hagell P, Thorsen H, Mckenna SP. Adapting quality of life instruments. **Value Health** 2000; 7 Suppl 1:S27-S30.

Vachon MLS. The meaning of illness to a long-term survivor. **Semin Oncol Nurs** 2001; 17:279-83.

Varricchio CG. Measurement Issues in Quality-of-Life Assessments. **Oncol Nurs Forum** 2006 33:1.

Vartanian JG. **Qualidade de vida em pacientes tratados por carcinoma das vias aerodigestivas superiores**. São Paulo; 2006. [Tese de Doutorado-Fundação Antônio Prudente].

Vartanian JG, Carvalho AL, Yueh B, et al. Brazilian-Portuguese validation of the University of Washington Quality of Life Questionnaire for patients with head and neck cancer. **Head Neck** 2006; 28:1115-21.

Waters EA, Arora NK, Klein WM, Han PK. Perceived risk, trust and health-related quality of life among cancer survivors. Division of Cancer Control and Population Sciences, National Cancer Institute. **Ann Behav Med** 2010; 39:91-7.

[WHO] World Health Organization. Programme on Mental Health. **Whoqol. Measuring Quality of Life.** 2004. Available from: URL:http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf[2010 dez 12]

Zebrack BJ. Cancer survivors and quality of life: a critical review of the literature. **Oncol Nurs Forum** 2000; 27:1395-401.

Zebrack BJ, Cella D. Evaluating quality of life in cancer survivors. In: Lipscomb JC, Gotay CC, Snyder C, editors. **Outcomes assessment in cancer: measures, methods and applications.** Cambridge (UK): University Press; 2005. p.241-63.

Zebrack BJ, Ganz PA, Bernaards CA, Petersen L, Abraham L. Assessing the impact of cancer: development of a new instrument for long-term survivors. **Psychooncology** 2006; 15:407-21.

Zebrack BJ, Yi J, Petersen L, Ganz PA. The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. **Psychooncology** 2008; 17:891-900.

Zeller JL, Lynn C, Glass RM. Colorectal cancer [Letter]. **JAMA** 2006; 296:1552.

Anexo 1 - Autorização para Tradução do Impact of Cancer

3/12/2010

Gmail - Impact of Cancer Scale - Aut...



Erika Santos <erikammsantos@gmail.com>

Impact of Cancer Scale - Authorization for Translation

8 mensagens

Erika Santos <erikammsantos@gmail.com>

3 de outubro de 2008 07:39

Para: zebrack@umich.edu

Doctor Zebrack

My name is Erika and I am a research nurse from A.C. Camargo Hospital, Sao Paulo, Brazil (www.accamargo.org.br). We are one of the last cancer centers in Brazil. I read you article regarding the Impact of Cancer Scale in Psycho-oncology and I would like to ask your permission to translate and to validate this scale into Brazilian Portuguese. We have a large number of cancer survivors in our institution and we don't have a valid scale to measure quality of life and impact of cancer in cancer survivors.

This translation will be part of a Masters Degree Project that will start in February 2009, but in order to plan, I am asking in advance. I would like to use the back-translation technique and to validate in a sample of colorectal cancer survivors. However, I would like to ask if you have any requirements to use this scale or regarding the translation technique.

Sincerely,
Erika Maria Monteiro Santos, BSN, PhD
Research Nurse
A.C. Camargo Hospital
Sao Paulo, Brazil

zebrack <zebrack@umich.edu>

3 de outubro de 2008 11:30

Para: Erika Santos <erikammsantos@gmail.com>

Hi Erika,
This sounds like a great opportunity, and I would be very interested in seeing your results. So please proceed, and if you wouldn't mind I'd appreciate seeing your final translated copy.

In the meantime, I am attaching the scoring procedures for the instrument. Good luck!

Brad

Brad Zebrack, PhD, MSW, MPH
Associate Professor
University of Michigan School of Social Work
1080 S. University, Room 2778
Ann Arbor, MI 48109-1106
zebrack@umich.edu
(734) 615-5940
FAX (734) 763-3372

[Texto das mensagens anteriores oculto]

Anexo 2 - Carta-convite

São Paulo, xx de xxxxxx de 2009.

Prezado(a) Senhor(a):

«Nome» «Sobrenome»

Estamos realizando uma pesquisa sobre qualidade de vida de pessoas que tiveram câncer de intestino grosso. Este estudo terá o objetivo de traduzir um questionário que avalia a qualidade de vida em sobreviventes deste tipo de câncer.

Neste envelope que você está recebendo, há um selo e uma autorização chamada Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Se você tem interesse em colaborar com esta pesquisa, solicitamos a gentileza de assinar as duas vias e colocar uma delas no envelope com selo e nos mandar pelo correio (a outra fica com você). Após recebermos esta autorização assinada entraremos em contato para agendar uma entrevista pelo telefone, com duração de aproximadamente 30 minutos.

Caso você não queira participar, por favor, encaminhe o envelope e as autorizações em branco pelo correio, colocando-as no envelope com selo.

Qualquer dúvida entrar em contato pelo telefone 21895000 ramal 1080.

Atenciosamente,

Erika Maria Monteiro Santos

Anexo 3 – Consentimento Pós-Informado - Hospital do Câncer – Fundação Antônio Prudente - R. Professor Antônio Prudente, 211 – telefone: 21895000

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Obrigatório para Pesquisa Clínica em Seres Humanos – Resolução
N. 196/96 e resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde)

PROJETO: Adaptação Transcultural do Instrumento Impacto do Câncer em Sobreviventes de Câncer Colorretal: Instrumento para Avaliação da Qualidade de Vida

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE OU RESPONSÁVEL LEGAL

NOME DO PACIENTE:

Sexo: () masculino () feminino Data de nascimento: __/__/__
Documento de identidade n: _____
Endereço : _____
Número: _____ Complemento: _____
Cidade: _____ Estado: _____
CEP: _____ TEL: _____

RESPONSÁVEL:

Sexo: () masculino () feminino Data de nascimento: __/__/__
Documento de identidade n: _____
Endereço : _____
Número: _____ Complemento: _____
Cidade: _____ Estado: _____
CEP: _____ TEL: _____

II. OBJETIVO DO ESTUDO

Traduzir e verificar a qualidade de um questionário que avalia a qualidade de vida de pacientes que sobreviveram ao câncer.

III. PROCEDIMENTOS

Seu tratamento não será alterado pelo estudo. Você será entrevistado pelo telefone. Será utilizado um questionário com perguntas sobre suas características pessoais (idade, escolaridade) e dois questionários de qualidade de vida. A entrevista tem duração aproximada de 30 minutos. Aproximadamente 40 pacientes deverão ser

entrevistados duas vezes para verificar alterações no questionário de qualidade de vida que queremos traduzir.

As informações serão utilizadas para análise dos resultados e publicações em revistas médicas especializadas no tratamento do câncer.

IV. BENEFÍCIOS

Com esta pesquisa obteremos um questionário de qualidade de vida adaptado para a cultura brasileira.

A sua participação neste estudo é voluntária, tendo o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Sua recusa ou desistência não irá prejudicar o tratamento.

A identidade dos pacientes será preservada, sendo que somente os membros da equipe médica e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com Enfermeira Erika no telefone 21895000 ramal 1080. Se o pesquisador principal não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do Hospital do Câncer – SP, pelo telefone 21895020.

Declaro que fui esclarecido: sobre os procedimentos, riscos e benefícios deste estudo; que tenho liberdade em retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto traga prejuízo ao meu tratamento, que não haverá remuneração financeira para este estudo; que minha identidade será preservada, mantendo-se todas as informações em caráter confidencial. Concordo em participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de ____.

Assinatura do paciente ou responsável/representante local

Assinatura do pesquisador ou representante

Anexo 4 - Roteiro para contato telefônico

Meu Nome é Tatiana, sou aluna do curso de Pós-Graduação do Hospital A.C. Camargo. Há algumas semanas o(a) senhor(a) recebeu um convite para participar de uma pesquisa sobre qualidade de vida. O objetivo dessa pesquisa é traduzir e validar um questionário de qualidade de vida.

Essa pesquisa é realizada através de uma entrevista por telefone. Na entrevista utilizarei três questionários: o primeiro com perguntas sobre suas características pessoais e os outros dois são questionários sobre qualidade de vida. Esses questionários são utilizados em todo o mundo para avaliar a qualidade de vida. Serão cerca de 90 perguntas. O tempo da entrevista é de aproximadamente 30 minutos.

A entrevista poder ser realizada hoje ou em outro dia, sendo o mais conveniente para o(a) senhor(a).

Anexo 5 - Características Sociodemográficas

Dados de identificação

Nome: _____

RGH: _____

Data da entrevista 1: _____ Data da entrevista 2: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Cor ou raça:

1 ☐ branca 2 ☐ preta

3 ☐ parda 4 ☐ amarela 5 ☐ indígena

Escolaridade

1 ☐ analfabeto

2 ☐ ensino fundamental/1º grau

3 ☐ ensino médio/2º grau

4 ☐ ensino superior

5 ☐ mestrado/doutorado

Renda familiar:

R\$ _____

Arrimo de família

1 ☐ sim

2 ☐ não

Qual a ocupação?

Estado civil

1 ☐ solteiro

2 ☐ casado

3 ☐ viúvo

4 ☐ separado/divorciado

Co-morbidades

1 ☐ sim _____

2 ☐ não

Anexo 6 – Instrumento para Avaliação da QV SF-36

Dados de identificação

Nome: _____

RGH: _____

Data da entrevista 1: _____ Data da entrevista 2: _____

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1 - Em geral, você diria que sua saúde é (circule uma resposta):

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2 - Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde é (circule uma resposta):

Muito melhor	Um pouco melhor	Quase a mesma	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

3 - Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto? (circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco.	Não. Não dificulta de modo algum
a Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos	1	2	3
b Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa	1	2	3
c Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d Subir vários lances de escada	1	2	3
e Subir um lance de escada	1	2	3
f Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h Andar vários quarteirões	1	2	3
i Andar um quarteirão	1	2	3
j Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física? (circule uma resposta em cada linha)

	Sim	Não
a - Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b - Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c - Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d - Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex.: necessitou de um esforço extra	1	2

5 - Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso? (circule uma resposta em cada linha)

	Sim	Não
a - Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b - Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c - Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6 - Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo? (circule uma resposta)

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7 - Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas? (circule uma resposta)

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito Grave
1	2	3	4	5	6

8 - Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9 - Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas. (circule um número para cada linha)

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a - Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b - Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c - Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada possa animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d - Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e - Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f - Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g - Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h - Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i - Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10 - Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)? (circule uma resposta)

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

**11 - O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?
(circule um número em cada linha)**

	Definitiva mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitiva mente falso
a - Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b - Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c - Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d - Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Anexo 7 - Instrumento Impacto do Câncer – Versão Obtida após Painel de Juízes para aplicação na Casuística

Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Neutro	Concordo	Concordo Totalmente
IC07. Eu aprendi alguma coisa sobre a vida por ter tido câncer	1	2	3	4	5
IC08. O fato de ter tido câncer me fez ter incerteza sobre o meu futuro	1	2	3	4	5
IC09. Eu me preocupo com o meu futuro	1	2	3	4	5
IC10. Eu tenho medo de morrer	1	2	3	4	5
IC12. Eu sinto que o tempo da minha vida esta se esgotando	1	2	3	4	5
IC13. Ter tido câncer me fez perceber que o tempo é precioso	1	2	3	4	5
IC14. Ter tido câncer fortaleceu minha fé religiosa ou minha espiritualidade	1	2	3	4	5
IC15. Depois do câncer, passei a dar valor ao meu corpo	1	2	3	4	5
IC16. Ter tido câncer me fez mais atento com minha saúde	1	2	3	4	5
IC17. Eu estou mais consciente sobre problemas físicos ou mudanças no meu corpo desde que tive o câncer	1	2	3	4	5
IC19. Eu me preocupo com minha saúde	1	2	3	4	5
IC21. Eu me preocupo com a volta do câncer ou sobre ter outro câncer	1	2	3	4	5
IC22. Novos sintomas me preocupam, pois pode ser que o câncer tenha voltado	1	2	3	4	5
IC24. Eu estou preocupado(a) de que minha energia não tenha voltado ao que era antes de ter o câncer	1	2	3	4	5
IC25. Eu estou incomodado, pois meu corpo não pode fazer o que fazia antes do câncer	1	2	3	4	5
IC26. Eu me preocupo com a aparência do meu corpo	1	2	3	4	5
IC27. Eu me sinto desfigurado	1	2	3	4	5
IC28. As vezes eu visto roupas para esconder partes do meu corpo que eu não quero que os outros vejam	1	2	3	4	5
IC29. Ter tido câncer me fez cuidar melhor de mim mesmo	1	2	3	4	5
IC30. Ter que prestar atenção a minha saúde física, atrapalha a minha vida	1	2	3	4	5
IC33. Eu tenho orgulho por ter sobrevivido a um câncer	1	2	3	4	5
IC34. Eu aprendi alguma coisa sobre mim por ter tido um câncer	1	2	3	4	5
IC35. Eu tenho raiva por ter tido um câncer	1	2	3	4	5
IC36. Eu me sinto culpado(a) porque, de alguma forma fui responsável por ter tido um câncer.	1	2	3	4	5
IC37. Eu sinto que sou um modelo para outras pessoas com câncer	1	2	3	4	5

IC39 Ter tido câncer me fez sentir velho	1	2	3	4	5
IC40. Eu sinto culpa por não ter estado disponível para minha família quando eu estava com câncer	1	2	3	4	5
IC43. Ter tido câncer tem sido a experiência mais difícil na minha vida	1	2	3	4	5
IC51. Eu me pergunto porquê tive câncer	1	2	3	4	5
IC52. É uma questão de honra para eu saber porque tive câncer	1	2	3	4	5
IC53. Ter tido câncer tornou-se uma razão para fazer mudanças em minha vida	1	2	3	4	5
IC54. Por causa do câncer, passei a expressar melhor o que quero	1	2	3	4	5
IC55. Por causa do câncer eu tenho mais confiança em mim mesmo	1	2	3	4	5
IC56. Ter tido câncer me deu uma direção na vida	1	2	3	4	5
IC61. Eu dou mais valor aos meus relacionamentos com familiares e amigos do que antes de ter tido câncer	1	2	3	4	5
IC62. Eu sinto uma ligação especial com pessoas com câncer	1	2	3	4	5
IC63. Por ter tido câncer, tornei-me mais compreensivo com que os outros sentem quando ficam gravemente doentes	1	2	3	4	5
IC64. Ter tido câncer me fez querer ajudar os outros	1	2	3	4	5
IC65. Eu sinto que deveria dar alguma coisa em troca para os outros porque eu sobrevivi ao câncer	1	2	3	4	5
IC72. Ter tido câncer me impede de fazer atividades que eu gosto (exemplo: viajar, enturmar-me, divertir-me, passar o tempo com a família)	1	2	3	4	5
IC73. Os sintomas do câncer ou do tratamento interferem na minha vida	1	2	3	4	5