

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO  
INSTRUMENTO *SUPPORTIVE CARE NEEDS*  
*SURVEY SHORT FORM 34***

**GABRIELA CRISTINA LEITE**

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

Área de Concentração: Oncologia

Orientadora: Dra. Erika Maria Monteiro Santos  
Co-Orientador: Dr. Celso Abdon Lopes de Mello

São Paulo  
2014

## FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Leite, Gabriela Cristina

**Tradução e adaptação cultural do instrumento *Supportive Care Needs Survey Short Form 34*** / Gabriela Cristina Leite – São Paulo, 2014.

71p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

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

Orientadora: Erika Maria Monteiro Santos

Descritores: 1. NEOPLASIAS/terapia. 2. DETERMINAÇÃO DE NECESSIDADES DE CUIDADOS DE SAÚDE. 3. QUESTIONÁRIOS. 4. ESTUDOS DE VALIDAÇÃO. 5. QUIMIOTERAPIA/efeitos adversos. 6. TRADUÇÃO.

***“Dizem que a vida é para quem sabe viver, mas ninguém nasce pronto.***

***A vida é para quem é corajoso o suficiente para se arriscar e humilde o bastante para aprender.”***

***Clarice Lispector***

## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho a todas as pessoas com câncer, especialmente, àquelas que convivi e que são a razão da existência deste projeto; com o intuito de ajudá-los a viver melhor.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, que plantou em mim a sede do conhecimento, a coragem, a força e o amor.

A minha orientadora Dra. Erika Maria Monteiro Santos, que me aceitou, disse que seria possível, dividiu este projeto comigo e ensinou-me com muita paciência.

A minha família, alicerce da minha vida, personagens fundamentais na realização dos meus sonhos.

A minha mãe Candida, companheira de todas as horas, com muito amor e dedicação esteve ao meu lado, cuidando de mim e dando-me forças.

Ao meu pai Antônio, que com amor e paciência teve um papel muito importante durante a coleta de dados fazendo o papel de um estagiário muito eficiente.

Aos meus irmãos Ligia e Thiago, que com sua torcida e companheirismo deram-me apoio para chegar até aqui, e a minha avó Rute, que ao perceber minhas aflições segurou a minha mão, deu-me um beijo, um abraço e a sua oração.

Ao meu noivo, Alexandre, amigo e companheiro, que compreendendo sempre as ausências, impulsionou-me a seguir em frente, com muito amor.

Aos pacientes que aceitaram participar da coleta de dados, sempre disponíveis; e desejaram-me que tudo desse certo.

À Equipe de Enfermagem dos ambulatorios de quimioterapia do A.C. Camargo Cancer Center, Matriz e Torre Tamandaré, que me

acolheu, ajudou-me; e com gestos e palavras animava-me a continuar.

Ao Departamento de Pós-Graduação do A.C. Camargo Cancer Center, e a todos os funcionários que me auxiliaram, orientaram e estiveram sempre disponíveis.

À Biblioteca do A.C. Camargo Cancer Center, especialmente, à bibliotecária Suely, que com muita competência e paciência sempre está lá para nos atender.

Ao Hospital São José, em especial, à equipe da tarde, meus companheiros do dia a dia, e a minha coordenadora Ana Cláudia. Aos amigos, em especial Natália, Núbia, minha madrinha Arlete e pessoas que direta e indiretamente me ajudaram com palavras, compreenderam-me e apoiaram-me.

*"Talvez não tenha conseguido fazer o melhor, mas lutei para que o melhor fosse feito. Não sou o que deveria ser, mas Graças a Deus não sou o que era antes"*

*Martin Luther King*

## RESUMO

Leite GC. **Tradução e adaptação cultural do instrumento *Supportive Care Needs Survey Short Form 34***. São Paulo; 2014. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

O presente estudo tem como objetivo traduzir para a língua portuguesa e adaptar culturalmente o instrumento *Supportive Care Needs Survey – Short Form* (SCNS-SF34), o qual é composto por 34 questões, desenvolvido para avaliar as diferentes áreas de necessidades para o paciente com câncer. É estruturado em cinco domínios: Psicológico; Sistema de Saúde e Informação; Físico e Vida Diária; Suporte e Cuidado; e Sexualidade. A pesquisa foi realizada na Central de Quimioterapia do A.C. Camargo Cancer Center. Foi um estudo descritivo, caracterizado por duas etapas: a adaptação cultural do instrumento SCNS-SF34; e a análise das propriedades psicométricas (validade de construto e confiabilidade) da versão adaptada. A população é constituída de pacientes portadores de câncer com diagnóstico realizado há, pelo menos, três meses, que estejam em quimioterapia, atendidos na Central de Quimioterapia. Foi utilizada uma amostra não probabilística. Para a avaliação da validade de construto foi realizada a análise fatorial, seguida da análise de confiabilidade com avaliação do coeficiente alfa de *Cronbach*. Em seguida, foi realizada a avaliação da validade convergente, considerando o instrumento EORTC QLQ-C-30, e avaliação pelo coeficiente de Correlação de *Pearson*. Para avaliação da estabilidade, foi realizado teste-reteste com teste de médias *t-student*. Foram entrevistados 115 pacientes. A maioria do sexo feminino (71,3%); com ensino superior (47,7%); casada (73,9%). O tumor mais frequente foi o tumor na mama (54,8), e o estágio III (47,8%). A solução da análise fatorial foi com sete fatores. O coeficiente alfa de *Cronbach* foi superior a 0,80 em todos os domínios avaliados. Optou-se por duas questões permanecerem separadamente na escala em razão das avaliações da análise de construto.

A validade convergente mostrou que a escala apresenta correlação com sintomas do EORTC QLQ-C30. O instrumento mostrou estabilidade, não apresentando diferenças significativas entre as duas medidas. Com base nos dados apresentados, foi possível concluir que o SNCS-SF34 é um instrumento que está validado para o idioma Português e apresenta confiabilidade adequada.



## SUMMARY

Leite GC. **[Translation and cultural adaptation of the Supportive Care Needs Survey Short Form 34]**. São Paulo; 2014. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

This study aims to translate into Portuguese and also to culturally adapt the Supportive Care Needs Survey Instrument - Short Form (SCNS-SF34), which consists of 34 questions designed to evaluate the different areas of needs of cancer patients. This instrument is structured in five domains: Psychological; Health System and Information; Physical and Daily Life; Support and Care; and Sexuality. The survey was conducted at the Chemotherapy Center of AC Camargo Cancer Center. It was a descriptive study, characterized by two stages: the cultural adaptation of SCNS-SF34 instrument; and the analysis of the psychometric properties (construct validity and reliability) of the adapted version. The population consists of cancer patients diagnosed at least three months prior to the survey, undergoing chemotherapy treatment at the Chemotherapy Center. A non-probabilistic sample was used. To evaluate the construct validity we performed a factorial analysis followed by the reliability analysis based on the evaluation of Cronbach's alpha coefficient. Next, we conducted the evaluation of the convergent validity, considering the EORTC QLQ- C-30 instrument, and we also performed a Pearson correlation coefficient evaluation. To evaluate the stability, we performed test-retest with Student's t-test. We interrogated 115 patients. The majority was female (71.3%); with university degree (47.7%); married (73.9%). The most common tumor was breast cancer (54.8) stage III (47.8%). The factorial analysis solution presented seven factors. The Cronbach alpha coefficient was higher than 0.80 in all domains assessed. We decided to separate two questions in the scale due to the construct analysis assessments. The convergent validity showed that the scale correlates with the EORTC QLQ-C30 symptoms. The instrument showed to be stable, with no significant differences between the two measures. Based on these data, we concluded that the SCNS-SF34 instrument is validated for Portuguese language and has adequate reliability.

## LISTA DE TABELAS

|                  |                                                                                                                    |    |
|------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tabela 1</b>  | Distribuição dos pacientes quanto às características sociodemográficas. São Paulo 2014.....                        | 30 |
| <b>Tabela 2</b>  | Distribuição dos pacientes quanto às características sociodemográficas. São Paulo 2014.....                        | 34 |
| <b>Tabela 3</b>  | Distribuição dos pacientes quanto às características clínicas. São Paulo 2014.....                                 | 35 |
| <b>Tabela 4</b>  | Solução da análise fatorial com as cargas fatoriais do instrumento SNSC-SF 34.* São Paulo 2014.....                | 37 |
| <b>Tabela 5</b>  | Análise de confiabilidade dos fatores que correspondem aos domínios do instrumento SCNS-SF 34. São Paulo 2014..... | 39 |
| <b>Tabela 6</b>  | Validade convergente (Coeficiente de Correlação de Pearson) das escalas EORTC e SCNS. São Paulo 2014.....          | 42 |
| <b>Tabela 7</b>  | Reprodutibilidade Teste-reteste da escala SCNS-SF34. São Paulo 2014.....                                           | 44 |
| <b>Tabela 8</b>  | Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com o sexo. São Paulo 2014.....                          | 45 |
| <b>Tabela 9</b>  | Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a idade. São Paulo 2014.....                         | 46 |
| <b>Tabela 10</b> | Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com o estado civil. São Paulo 2014.....                  | 47 |

|                  |                                                                                                         |    |
|------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tabela 11</b> | Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a religião.....                           | 48 |
| <b>Tabela 12</b> | Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a escolaridade. São Paulo 2014.....       | 49 |
| <b>Tabela 13</b> | Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com o tratamento. São Paulo 2014.....         | 50 |
| <b>Tabela 14</b> | Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a cirurgia. São Paulo 2014.....           | 51 |
| <b>Tabela 15</b> | Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com os estádios clínicos. São Paulo 2014..... | 52 |

## LISTA DE QUADROS

|                 |                                                                                                                                                                     |    |
|-----------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Quadro 1</b> | Questões que correspondem ao domínio Psicológico do instrumento SCNS-SF34.....                                                                                      | 19 |
| <b>Quadro 2</b> | Questões que correspondem ao domínio Sistema de Saúde e Informação do instrumento SCNS-SF34.....                                                                    | 20 |
| <b>Quadro 3</b> | Questões que correspondem ao domínio Físico e Vida Diária do instrumento SCNS-SF34.....                                                                             | 21 |
| <b>Quadro 4</b> | Questões que correspondem ao domínio Cuidado e Suporte do instrumento SCNS-SF34.....                                                                                | 21 |
| <b>Quadro 5</b> | Questões que correspondem ao domínio Sexualidade do instrumento SCNS-SF 34.....                                                                                     | 22 |
| <b>Quadro 6</b> | Questões do SCNS-SF34 que foram apontadas pelos pacientes como de difícil compreensão na fase piloto: redação original e versão após a correção. São Paulo 2014.... | 31 |
| <b>Quadro 7</b> | SCNS-SF34: versão original e versão para aplicação na casuística.....                                                                                               | 32 |
| <b>Quadro 8</b> | SCNS-SF34: versão Português Brasileiro.....                                                                                                                         | 41 |

# ÍNDICE

|          |                                                             |           |
|----------|-------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b> | <b>INTRODUÇÃO .....</b>                                     | <b>1</b>  |
| <b>2</b> | <b>OBJETIVOS .....</b>                                      | <b>4</b>  |
| <b>3</b> | <b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>                           | <b>5</b>  |
| 3.1      | Cuidados de Suporte .....                                   | 5         |
| 3.2      | Instrumento de Cuidados de Suporte .....                    | 11        |
| 3.3      | Tradução e Adaptação Cultural .....                         | 14        |
| 3.3.1    | Validade.....                                               | 15        |
| 3.3.2    | Confiabilidade.....                                         | 16        |
| <b>4</b> | <b>MATERIAL E MÉTODO .....</b>                              | <b>18</b> |
| 4.1      | Adaptação Cultural do Instrumento .....                     | 18        |
| 4.1.2    | Processo de Tradução e Adaptação Cultural do SCNS-SF.....   | 22        |
| 4.2      | Análise das Propriedades de Medida da Versão Adaptada ..... | 23        |
| 4.2.1    | Local de Estudo .....                                       | 23        |
| 4.2.2    | População do Estudo .....                                   | 24        |
| 4.2.3    | Amostra .....                                               | 24        |
| 4.2.4    | Crerios de Elegibilidade .....                              | 24        |
| 4.2.5    | Coleta de Dados.....                                        | 25        |
| 4.2.6    | Procedimentos.....                                          | 25        |
| 4.3      | Análise Estatística .....                                   | 26        |
| 4.3.1    | Validade de Construto .....                                 | 26        |
| 4.3.2    | Confiabilidade.....                                         | 27        |
| <b>5</b> | <b>RESULTADOS.....</b>                                      | <b>29</b> |
| 5.1      | Tradução e Adaptação Cultural .....                         | 29        |
| 5.2      | Caracterização da Amostra da Validação Psicométrica .....   | 33        |
| 5.3      | Validação Psicométrica .....                                | 36        |

|       |                                         |           |
|-------|-----------------------------------------|-----------|
| 5.3.1 | Análise Fatorial .....                  | 36        |
| 6     | <b>DISCUSSÃO .....</b>                  | <b>53</b> |
| 7     | <b>CONCLUSÃO .....</b>                  | <b>62</b> |
| 8     | <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b> | <b>63</b> |

## **APÊNDICES**

**Apêndice 1** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Apêndice 2** Características Sociodemográficas e Clínicas

**Apêndice 3** Processo de Tradução e Adaptação Cultural do  
Instrumento SCNS-SF 34

**Apêndice 4** Roteiro de Entrevista do Pré-Teste

## **ANEXOS**

**Anexo 1** Instrumento Original SCNS-SF34

**Anexo 2** Autorização para Tradução do Instrumento

**Anexo 3** Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP

**Anexo 4** Instrumento Aplicado na Casuística

**Anexo 5** EORTC QLQ C30

## 1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o câncer tornou-se um problema de saúde pública mundial; a Organização Mundial de Saúde (OMS) estimou que no ano de 2030, podem-se esperar 27 milhões de novos casos de câncer 17 milhões de óbitos pela doença, além de 75 milhões de pessoas vivas com câncer por ano (Ministério da Saúde 2012).

No Brasil, para 2015, são esperados 395 mil casos novos sem considerar os casos de câncer de pele não melanoma 204 mil para o sexo masculino e 190 mil para o sexo feminino (Ministério da Saúde 2014).

Atualmente, em razão dos processos terapêuticos utilizados no tratamento do câncer, há uma mudança no paradigma, com a doença adquirindo características de uma doença crônica e, em muitos casos, atingindo a cura, faz surgir uma maior preocupação com a dimensão social envolvida na recuperação completa do estado de saúde (NUCCI 2003).

NUCCI (2003) ressalta que o aumento da sobrevida e da possibilidade de cura exige maior abrangência nos estudos e cuidado não apenas biológico, mas também social e psicológico, buscando o atendimento das várias necessidades do indivíduo com câncer. A compreensão da natureza e da magnitude do impacto do câncer é fundamental para o planejamento de suporte de cuidados relacionado com o crescimento da população de sobreviventes de câncer, cuja necessidade de cuidados pode

se estender por um longo prazo. HARRISON et al. (2011) afirmam que a identificação das necessidades e o apoio a estes pacientes é um desafio.

Este aumento da sobrevida não é atingido sem consequências. O tratamento do câncer é mórbido. Desta forma, a avaliação da morbidade do tratamento é de primordial importância. Ao considerar a avaliação da morbidade do tratamento, esta pode ser executada sob três diferentes aspectos: avaliação da qualidade de vida, caracterização da satisfação do paciente com o cuidado, e identificação das necessidades de cuidado (BONEVSKI et al. 2000).

Para LOPES (2011), a sobrevivência, as recidivas, as alterações da imagem, os tipos e durações de tratamento, a influência sobre as atividades diárias individuais e familiares fazem do câncer, uma doença que exige o envolvimento de uma equipe multidisciplinar que forneça cada vez mais os cuidados às necessidades dos pacientes.

A identificação das necessidades de cuidado pode integrar os dois aspectos – a qualidade de vida (uma vez que expõe sintomas e funções que possam estar comprometidas pela doença e tratamento) e a satisfação com o cuidado (pois indica demandas que devam ser atingidas) (BONEVSKI et al. 2000).

Como parte integrante do cuidado, a avaliação deve ser executada de forma precisa, sendo a perspectiva do paciente incorporada no processo de avaliação, e a necessidade do paciente considerada como prioridade do planejamento do cuidado (ERNSTMANN et al. 2009).



A avaliação da qualidade de vida proporciona o entendimento do impacto da doença nos diferentes aspectos da experiência de vida do indivíduo. Já a satisfação do paciente avalia a qualidade do cuidado prestado (BONEVSKI et al. 2000).

Para BOYES et al. (2012), as necessidades de cuidados são predominantes em um subgrupo de sobreviventes que estão em processo de transição do tratamento ativo para sobreviventes. A identificação e o manejo das necessidades são componentes essenciais do cuidado à saúde de pessoas com câncer (HARRISON et al. 2009).

A avaliação do suporte das necessidades, incluindo aspectos físicos e psicológicos de pacientes oncológicos, representa o primeiro passo para uma intervenção adequada (NAKAGUCHI et al. 2013).

Pesquisas apontam que enfermeiros podem ter dificuldades em identificar algumas necessidades ou sintomas de seus pacientes em cuidados de rotina, em particular, sintomas psicológicos. A realização de pesquisas que avaliem as necessidades dos pacientes utilizando questionários para compensar as deficiências de comunicação podem trazer benefícios aos pacientes (NAKAGUCHI et al. 2013).

Devido a escassez de estudos que avaliem as diferentes necessidades dos pacientes com câncer, este projeto tem como objetivo realizar a adaptação cultural do instrumento SCNS-SF34 e verificar suas propriedades psicométricas.

## 2 OBJETIVOS

- Adaptar culturalmente o instrumento *Supportive Care Needs Survey – Short Form 34* para a Língua Portuguesa do Brasil;
- Analisar as seguintes propriedades psicométricas do instrumento adaptado: validade de construto e confiabilidade.

### **3 REVISÃO DA LITERATURA**

#### **3.1 CUIDADOS DE SUPORTE**

Cuidados de suporte ao paciente oncológico é a prevenção e a gestão dos efeitos do câncer e o seu tratamento, incluindo o controle dos sintomas físicos, psicológicos e efeitos colaterais em todo o contínuo da experiência, desde o diagnóstico, o tratamento, até o pós-tratamento (Multinational Association of Supportive Care in Cancer-MASCC 2013).

As funções do cuidados de suporte são (MASCC 2013):

- Aliviar os sintomas e complicações do câncer;
- Reduzir ou prevenir a toxicidade relacionada ao tratamento;
- Oferecer suporte de comunicação aos pacientes sobre sua doença e prognóstico;
- Facilitar a participação ativa dos pacientes, proporcionando-lhes benefícios;
- Reduzir a carga emocional de pacientes e cuidadores;
- Oferecer auxílio aos sobreviventes do câncer com problemas psicológicos e sociais (MASCC 2013).

REAM et al. (2008) definem cuidados de suporte como requisitos para os cuidados durante a doença e o tratamento, controlando os sintomas e efeitos colaterais, permitindo adaptação e enfrentamento, otimizando a compreensão e a tomada de decisões. LORENZ (2008) acrescenta também

à definição de cuidados de suporte o envolvimento psicossocial, a espiritualidade e os desafios deste processo.

Considerando que existe uma crescente atenção dirigida a descrever as necessidades não atendidas de pessoas com câncer, é importante verificar a possibilidade de intervir e reduzir a insatisfação desse indivíduos (CAREY et al. 2012).

A avaliação das necessidades permite a identificação e a priorização de áreas que precisam de atendimento, o que pode ser valioso no contexto atual, no qual, a demanda é crescente e supera a capacidade de atendimento. Assim, ao identificar grupos com demandas maiores, é possível o estabelecimento de intervenções, o que pode permitir a prevenção de complicações (SANSON-FISHER et al. 2009).

De acordo com NEUMANN et al. (2010), enfermeiros e médicos são capazes de reduzir as necessidades de informações, estabelecendo uma relação com o paciente de confiança, de carinho e de empatia por meio do desenvolvimento de identificação destas necessidades.

Pacientes reportam necessidades de cuidados anos após o diagnóstico. As relações complexas entre a assistência ao paciente, sistemas de saúde, necessidades de informação e fatores psicológicos destacam o papel do médico, no sentido de garantir que os pacientes estejam satisfeitos com seu tratamento e que os cuidados oferecidos estejam se ajustando com o decorrer do tempo (MCDOWELL et al. 2010).

A complexidade na tomada de decisões surge com base em vários fatores, isto é, as características da doença, as características individuais do

paciente e as decisões médicas. Pacientes e médicos podem não chegar ao acordo de quais fatores são mais importantes; segundo pesquisas, médicos podem não ser capazes de avaliar as necessidades dos pacientes (FINCHAM et al. 2005; ZAFAR et al. 2008).

A realização de um processo formal de cuidados de suporte pode melhorar a comunicação entre médicos e pacientes, a implementação destes processos pode não só dar aos profissionais de saúde informações de que eles precisam como também trazer benefícios aos pacientes, ressalta-se também a importância que não deve ser transmitido ao paciente somente o que os médicos acreditam que o paciente precisa saber, mas sim as necessidades que o próprio paciente identificar (JONES et al. 2011).

Segundo TADMAN e ROBERTS (2007a), as prioridades de informação para os pacientes são:

- A extensão da doença;
- O resultado do tratamento e o prognóstico;
- Os efeitos colaterais do tratamento;
- Os tipos de tratamentos disponíveis;
- Efeitos do tratamento na vida social e atividades diárias;
- Autonomia pessoal e o retorno à vida normal.

A divulgação de informação ao paciente com câncer é essencial ao cuidado e desempenha um papel fundamental no atendimento, dada a importância deste processo é imprescindível a existência de instrumentos para avaliar o quanto os pacientes necessitam de informações (ARRARAS

et al. 2004). É essencial que os profissionais reconheçam as necessidades e forneçam as informações necessárias (MILLS e SULLIVAN 1999).

Percebe-se que as necessidades podem diferir de um indivíduo para o outro, de acordo com a sua história de vida, recursos internos e a idade em que se encontra. A necessidade de enfrentar o diagnóstico do câncer, o prolongado e dolorido tratamento e também, a qualquer momento, o risco de recidivas e intercorrências representam a vivência de novas situações e grande dificuldade pessoal e social. Para os idosos há o medo da dependência permanente, já os mais jovens o câncer pode significar uma ameaça a seus planos de vida, carreira profissional, sexualidade e família (NUCCI 2003).

O estresse psicossocial não depende necessariamente da malignidade ou prognóstico da doença. Pacientes com bom prognóstico podem relatar o mesmo ou até maior sofrimento que os pacientes com pior prognóstico (MERGENTHALER et al. 2011). Diretrizes atuais recomendam a avaliação de necessidades psicossociais para prevenir o aumento de distúrbios mais graves (National Comprehensive Cancer Network - NCCN 2014a).

O impacto do diagnóstico e tratamento do câncer nas atividades diárias é drástica, estudos apontam a necessidade de prestar apoio e intervenções para ajudar os pacientes a manter suas atividades, porque precisam e ou porque gostam (CHEN e CHANG 2012). O desenvolvimento destas intervenções e o apoio para estes pacientes manterem suas rotinas diárias, revertendo ou diminuindo as mudanças que são vistas como

negativas e os capacitando para que experimentem estas mudanças como algo positivo, pode certamente melhorar sua qualidade de vida (SHAHIDI et al. 2014).

De acordo com SANSON-FISHER (2000), a aplicação padronizada de um instrumento de avaliação em centros de tratamento pode originar um valioso conjunto de dados sobre as necessidades dos pacientes. Pode incluir mudanças estruturais na prestação de cuidados, melhorias em diversos aspectos, como na habilidade de interação de profissionais de saúde, acesso aos recursos ou fornecimento de *feedback* para os médicos. É provável que as necessidades de um paciente com câncer nunca sejam plenamente atendidas, e que níveis de necessidades não atendidas sejam sempre detectadas. Assim, evidencia-se a importância de monitoramento constante, para que os serviços de saúde e profissionais possam implementar e tornar dinâmico os componentes de cuidados em oncologia que melhor atendam às necessidades dos pacientes.

A organização da estrutura de suporte de cuidados favorece uma melhor gestão do atendimento ao paciente com câncer e, por intermédio de um monitoramento contínuo e regular, poderia ser uma ferramenta para melhorar os cuidados de suporte (SCOTTÉ et al. 2013).

Pacientes com a imagem corporal prejudicada, que apresentam deficiência física e social mostram-se mais vulneráveis, desta forma, necessitando de um maior suporte de cuidado (SCHMID-BÜCHI 2013).

Neste contexto observa-se também que em pacientes com câncer, a disfunção sexual é um problema comum frequentemente relacionado ao tipo

de câncer ou ao tratamento proposto, à fadiga e à mudança na imagem corporal, à depressão ou à angústia acerca da cura e sobrevida, da família e das finanças (MACIEIRA e MALUF 2008). Ainda para MACIEIRA e MALUF (2008), a vivência da sexualidade é um dos aspectos essenciais do desenvolvimento humano, presente desde o nascimento até a morte.

Estudos revelam a necessidade de abordar a sexualidade dos pacientes, neste âmbito, há uma escassez de instrumentos que avaliam a função sexual. O contexto da doença e do tratamento são altamente estressantes, com alterações físicas, fisiológicas, intrapessoal e interpessoal (JANKOWSKA 2013).

Para BURKE e GUSTASON (2007), as questões relacionadas à sexualidade e à função sexual podem surgir a qualquer momento, é importante notar que os problemas com a função sexual podem não ser resultado do diagnóstico e tratamento por si só. Problemas preexistentes podem ser agravados pelo diagnóstico do câncer. TURNER (2003) afirma que muitos profissionais podem não assumir sua dificuldade em lidar com questões sobre sexualidade, preferindo abordar sobre questões do tratamento, estes não possuem habilidades e confiança suficientes para lidar com esse assunto de forma eficaz.

O restabelecimento da sexualidade é um passo essencial da reestruturação da identidade, do senso de normalidade e bem-estar do paciente, melhorando sua qualidade de vida (MACIEIRA e MALUF 2008).



É evidente que as necessidades de cuidado do paciente precisam ser avaliadas. Dessa forma, foram desenvolvidos instrumentos que avaliam as necessidades de cuidado e são apresentados a seguir.

### **3.2 INSTRUMENTO DE CUIDADOS DE SUPORTE**

Com o objetivo de avaliar as diferentes áreas de necessidades para o paciente com câncer, foi desenvolvido, na Austrália, o instrumento *Supportive Care Needs Survey – Short Form 34* (SCNS-SF 34) composto por 34 itens, estruturado em cinco domínios: Psicológico; Sistema de Saúde e Informação; Físico e Vida Diária; Cuidado e Suporte; e Sexualidade (BONEVSKI et al. 2000; GIRGIS et al. 2012). Cada item é precedido de uma questão, com as seguintes opções de resposta: “Não preciso, não aplicável” (1); “Não preciso, satisfeito” (2); “Baixa necessidade (3); “Moderada necessidade” (4) e “Alta necessidade” (STEGINGA et al. 2001).

O SCNS-SF34 foi desenvolvido principalmente para facilitar a rotina na avaliação das necessidades de pacientes com câncer em clínicas. É importante notar que SCNS-SF34 mostrou uma concordância quase perfeita na proporção dos pacientes que identificaram necessidades de cuidados, permitindo que os profissionais de saúde adaptem cuidados específicos identificados pelos seus pacientes (BOYES et al. 2009).

Pesquisadores aplicaram este instrumento para avaliação das necessidades em tumores específicos como o câncer de próstata (STEGINGA et al. 2001; SMITH et al. 2007; REAM et al. 2008; SCHOFIELD

et al. 2012) para câncer de mama (AU et al. 2011; SCHMID-BÜCHI et al. 2013; LI et al. 2013) e para câncer de pulmão (MAGUIRE et al. 2013).

Conforme afirma BONEVSKI et al. (2000), a avaliação das necessidades abrange a qualidade de vida, a qualidade no atendimento e impacto da doença na vida do indivíduo. A finalidade do instrumento original SCNS era proporcionar uma avaliação direta e abrangente destes itens. Foi baseado no instrumento *Cancer Needs Questionnaire* (CNQ) que é composto por 52 questões e pelos domínios Psicológico, Sistema de Saúde e Informação, Físico e Vida Diária, Cuidado e Suporte e Comunicação Interpessoal.

Segundo MORRISON et al. (2012), instrumentos que avaliam as necessidades de pacientes com câncer, além de identificá-las, devem ser relevantes e de impacto para cada paciente. Estas necessidades são vistas como genéricas e, de acordo com pesquisas, os pacientes possuem preocupações em relação ao futuro e isto deve ser abordado pela equipe de saúde, afirmam também que mulheres e jovens possuem mais necessidades. A amostra representativa desta população é mais difícil em razão da complexidade da doença, tratamento e efeitos colaterais. O instrumento deve ser simples de aplicar, com função preditiva e deve ser inserido na prática diária assistencial.

Como já citado anteriormente neste trabalho, o instrumento SCNS também é utilizado para diagnósticos específicos como o câncer de mama. Em pesquisa realizada por BUC SCHMID-BÜCHI et al. (2013), evidenciam-se que as necessidades dos pacientes com câncer de mama podem ser

identificadas de forma abrangente e também específica, fornece uma base para a avaliação e educação na prática clínica, permitindo a detecção precoce de pacientes vulneráveis, de risco e com necessidades a serem atendidas, proporcionando aos pacientes uma assistência oportuna e apropriada. O câncer de mama é um desafio e uma experiência individual, variando de paciente para paciente o grau das necessidades. Sendo importante identificá-las no momento em que surgem.

Para AU et al. (2011), reconhecer as necessidades durante o tratamento e recuperação, permite identificar falhas atuais nos serviços de saúde, assim, desta forma, desenvolver intervenções diretas para preencher possíveis lacunas, otimizando o uso de recursos para serviços que não são necessários ou subutilizados realocando-os para atender às necessidades dos pacientes. A experiência de mulheres recém-diagnosticadas com câncer de mama está relacionada a várias incertezas, um processo de transição de saúde à doença, e o conhecimento insuficiente do diagnóstico e dos sintomas (YUSUF et al. 2013).

Segundo BOYES (2012), a literatura atual não permite conclusões sobre resultados, reflete problemas nas intervenções, seleção das amostras ou indicam que as necessidades são sequelas do diagnóstico de câncer. Resultados inconclusivos sugerem que mais estudos devam ser descritos, abordando as necessidades não atendidas do paciente com câncer.

O SCNS-SF34 não está validado para o idioma Português, e observa-se uma escassez de estudos que avaliem a necessidade de cuidados em pacientes com câncer. Desta forma, este projeto tem como objetivo, realizar

a adaptação cultural do instrumento e verificar as propriedades psicométricas.

### **3.3 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL**

Pesquisas na área médica utilizam questionários que foram desenvolvidos em diversos países, não se atentando para o processo de tradução, adaptação cultural e validação. Consequentemente, podendo levar a resultados e a conduções incorretas. É importante que o pesquisador esteja familiarizado com as etapas citadas acima para a utilização correta de questionários em sua pesquisa (DUARTE et al. 2003).

O questionário é um dos instrumentos de pesquisa de captação de informações mais utilizado por sua praticidade e pelo baixo custo de aplicação, porém, é necessário assegurar que o questionário seja eficaz e preciso, duas características de medição devem ser consideradas: a validade e a confiabilidade FREITAS e RODRIGUES (2005).

Em virtude do aumento no número das pesquisas, houve a necessidade de adaptá-los para outras línguas e culturas. Para a adaptação cultural de um questionário é necessário seguir um processo para se manter o instrumento original semelhante do instrumento a ser adaptado. Os itens não devem apenas sofrer a tradução da língua, mas também a adaptação cultural (BEATON et al. 2000).

A seguir, o processo de tradução e adaptação cultural descrito por (BEATON et al. 2000):

- A tradução do instrumento deve ocorrer por, pelo menos, dois tradutores independentes, permitindo assim detecção de erros e interpretações diferentes de itens ambíguos do original.
- Na sequência, deve ocorrer a retrotradução ou *back-translation*, que deve ser realizada por pessoas que são fluentes no idioma do instrumento original, devem desconhecer o material e intenções do processo para que não sofra qualquer tipo de influências como expectativas ou preconceitos, proporcionando uma tradução reversa de maior qualidade.
- Após as traduções é necessária a formação de um comitê, isto é, uma reunião de consenso, na qual devem ser verificadas discrepâncias e comparação entre o questionário original e as traduções, e decidirão uma versão final para ser aplicada.
- A fase final do processo de adaptação é o pré-teste, ou seja, a fase piloto que deve ser aplicada a uma quantidade menor de pacientes que da amostra total e após o preenchimento do instrumento deve ser perguntado a cada paciente sua opinião sobre cada questão.

E para finalizar, deve ser construído um instrumento consistente, confiável e válido.

### **3.3.1 Validade**

A validade está relacionada a um instrumento de medição, verificando se este é capaz de medir de forma exata o que se deseja medir, um instrumento válido é confiável, não podendo ser extravagante, incoerente e

inexato. De acordo com LOBIONDO-WOOD e HABER (2001), existem três tipos de validade dependentes da informação fornecida e do propósito do investigador que serão citadas a seguir:

- Validade de conteúdo, verifica se a ferramenta de medição e as questões que ela aborda representam o que o pesquisador pretende medir. Para HAIR et al. (2005), seu objetivo é garantir que a seleção de itens inclua além das questões empíricas, as considerações práticas e teóricas.
- Validade de construto se refere ao grau em que um instrumento se relaciona de forma consistente com outros instrumentos derivados da mesma teoria. Seu estabelecimento é um processo complexo que pode envolver teste de hipótese, fator analítico, convergente e divergente, e abordagem de grupos contrastados (LOBIONDO-WOOD e HABER 2001). Conforme citado por HAIR et al. (2005), a validade convergente avalia o grau em que dois instrumentos do mesmo conceito se correlacionam e validade divergente é o grau em que dois conceitos similares são diferentes.
- Validade relacionada com critério indica a relação do comportamento real do sujeito da pesquisa com o desempenho do sujeito da pesquisa sobre o instrumento (LOBIONDO-WOOD e HABER 2001).

### **3.3.2 Confiabilidade**

Indica o quanto uma variável é consistente com o que se pretende medir. Se diferencia da validade, ou seja, não se relaciona com o que deve

ser medido, mas o modo como é medido. A confiabilidade diz respeito à coerência, precisão, estabilidade, equivalência e homogeneidade (HAIR et al. 2005).

De acordo com LOBIONDO-WOOD e HABER (2001), para uma escala ser classificada como confiável ela deve possuir três atributos:

- Estabilidade: é a capacidade de apresentar resultados iguais após a realização de um novo teste e em momento distinto, uma forma de avaliar a estabilidade é aplicando o teste-reteste.
- Equivalência: refere-se ao uso de instrumentos paralelos ou equivalentes, porém a ferramenta mantém os mesmos resultados.
- Homogeneidade: certifica que as questões de uma escala se correlacionam ou se complementam, significando ser uma escala unidimensional.

A investigação da confiabilidade pode ocorrer por meio do emprego de um dos procedimentos estatísticos mais utilizados, o coeficiente alfa de *Cronbach*, que foi apresentado em 1951 por Lee J. Cronbach (FREITAS e RODRIGUES (2005). O Alfa de *Cronbach* é a medida de confiabilidade que varia de 0 a 1, sendo os valores de 0,60 a 0,70 os limites de aceitabilidade (HAIR et al. 2005).

## 4 MATERIAL E MÉTODO

Foi um estudo quantitativo, descritivo e transversal, caracterizado por duas etapas:

- Adaptação cultural do instrumento *Supportive Care Needs Survey-Short Form* (SCNS-SF 34);
- Análise das propriedades psicométricas (validade de construto e confiabilidade) da versão adaptada.

### 4.1 ADAPTAÇÃO CULTURAL DO INSTRUMENTO

O SCNS-SF 34 é um instrumento composto por 34 questões, que avalia as necessidades de pacientes com diagnóstico de câncer, as respostas são em alternativas: “Não preciso, não aplicável” (0); “Não preciso, satisfeito” (1); “Baixa necessidade (2); “Moderada necessidade” (3) e “Alta necessidade” (4) (BONEVSKI et al. 2000).

O instrumento é composto por cinco domínios (BONEVSKI et al. 2000)

**Domínio Psicológico:** auxílio nas necessidades emocionais, incluindo aconselhamento e suporte, questões do respectivo domínio descritas no Quadro 1.



**Quadro 1** - Questões que correspondem ao domínio Psicológico do Instrumento SCNS-SF34. São Paulo 2014.

| <b>Questões</b> | <b>Original</b>                                             | <b>Aplicado na casuística</b>                                            |
|-----------------|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| <b>6</b>        | Anxiety                                                     | Ansiedade                                                                |
| <b>7</b>        | Feeling down or depressed                                   | Sentindo-me deprimido ou pra baixo                                       |
| <b>8</b>        | Feelings of sadness                                         | Sentimentos de tristeza                                                  |
| <b>9</b>        | Fears about the cancer spreading                            | Medo do câncer se espalhar                                               |
| <b>10</b>       | Worry that the results of treatment are beyond your control | Preocupação com o resultado do tratamento, que está além do meu controle |
| <b>11</b>       | Uncertainty about the future                                | Incerteza sobre o futuro                                                 |
| <b>12</b>       | Learning to feel in control of your situation               | Aprendendo a sentir-me no controle da situação                           |
| <b>13</b>       | Keeping a positive outlook                                  | Manutenção de uma visão positiva sobre a situação                        |
| <b>14</b>       | Feelings about death and dying                              | Sentimentos sobre a morte e o morrer                                     |
| <b>17</b>       | Concerns about the worries of those close to you            | Preocupações com pessoas próximas                                        |

**Domínio Sistema de Saúde e Informação:** informação sobre diagnóstico, exames, apoio psicológico, assuntos familiares, questões financeiras, questões do domínio descritas no Quadro 2.

**Quadro 2** - Questões que correspondem ao domínio Sistema de Saúde e Informação do Instrumento SCNS-SF34. São Paulo 2014.

| <b>Questões</b> | <b>Original</b>                                                                                                                            | <b>Aplicado na casuística</b>                                                                                                          |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>23</b>       | Being given written information about the important aspects of your care                                                                   | Receber informação sobre os aspectos importantes do meu cuidado                                                                        |
| <b>24</b>       | Being given information (written, diagrams, drawings) about aspects of managing your illness and side-effects at home                      | Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do cuidado com a doença e efeitos colaterais em casa                |
| <b>25</b>       | Being given explanations of those tests for which you would like explanations                                                              | Receber informação sobre os exames                                                                                                     |
| <b>26</b>       | Being adequately informed about the benefits and side-effects of treatments before you choose to have them                                 | Receber informação adequada sobre os benefícios e efeitos colaterais antes de escolher                                                 |
| <b>27</b>       | Being informed about your test results as soon as feasible                                                                                 | Receber informação sobre os resultados dos exames, logo que possível                                                                   |
| <b>28</b>       | Being informed about cancer which is under control or diminishing (that is, remission)                                                     | Receber informação que o câncer está sob controle ou diminuindo                                                                        |
| <b>29</b>       | Being informed about things you can do to help yourself to get well                                                                        | Receber informação sobre as coisas que eu possa fazer para ficar bem                                                                   |
| <b>30</b>       | Having access to professional counselling (eg psychologist, social worker, counsellor, nurse specialist) if you, family or friends need it | Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, enfermeiro) se eu, família ou amigos necessitar   |
| <b>32</b>       | Being treated like a person, not just another case                                                                                         | Ser tratado como uma pessoa não apenas como um caso ou número                                                                          |
| <b>33</b>       | Being treated in a hospital or clinic that is as physically pleasant as possible                                                           | Ser tratado em um hospital ou clínica mais agradável possível                                                                          |
| <b>34</b>       | Having one member of hospital staff with whom you can talk to about all aspects of your condition, treatment and follow-up                 | Ter um membro da equipe do hospital com quem eu possa conversar sobre todos os aspectos da minha condição, tratamento e acompanhamento |

**Domínio Físico e Vida Diária:** incluindo enfrentamento de sintomas e efeitos colaterais do tratamento, no Quadro 3 demonstrado abaixo identificamos as questões deste domínio.

**Quadro 3** - Questões que correspondem ao domínio Físico e Vida Diária do Instrumento SCNS-SF34. São Paulo 2014.

| Questões | Original                                       | Aplicado na casuística                               |
|----------|------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| 1        | Pain                                           | Dor                                                  |
| 2        | Lack of energy/ tiredness                      | Falta de energia ou cansaço                          |
| 3        | Feeling unwell a lot of the time               | Sentindo-me mal a maior parte do tempo               |
| 4        | Work around the home                           | Trabalhar                                            |
| 5        | Not being able to do the things you used to do | Não ser capaz de fazer as coisas que costumava fazer |

**Cuidado e Suporte:** necessidade de suporte em relação à família, aos amigos e a profissionais, no Quadro 4 são descritas as questões deste domínio.

**Quadro 4** - Questões que correspondem ao domínio Cuidado e Suporte do Instrumento SCNS-SF34. São Paulo 2014.

| Questões | Original                                                                                    | Aplicado na casuística                                                                               |
|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 18       | More choice about which cancer specialist you see                                           | Escolha sobre o médico responsável pelo tratamento                                                   |
| 19       | More choice about which hospital you attend                                                 | Escolha sobre o hospital onde faço o tratamento                                                      |
| 20       | Reassurance by medical staff that the way you feel is normal                                | Receber orientação da equipe médica sobre o que eu sinto é normal                                    |
| 21       | Hospital staff attending promptly to your physical needs                                    | Equipe do hospital atender prontamente as minhas necessidades físicas                                |
| 22       | Hospital staff acknowledging, and showing sensitivity to, your feelings and emotional needs | Equipe do hospital reconhecer e mostrar sensibilidade aos meus sentimentos e necessidades emocionais |

**Sexualidade:** relacionamentos interpessoais e habilidades de comunicação. A seguir, no Quadro 5, identificamos as questões deste domínio.

**Quadro 5** - Questões que correspondem ao domínio Sexualidade do Instrumento SCNS-SF34. São Paulo 2014.

| Questões | Original                                          | Aplicado na casuística                    |
|----------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| 15       | Changes in sexual feelings                        | Mudança no desejo sexual                  |
| 16       | Changes in sexual relationships                   | Mudança na atividade sexual               |
| 31       | Being given information about sexual relationship | Receber orientação sobre relações sexuais |

#### 4.1.2 Processo de tradução e adaptação cultural do SCNS-SF 34

##### Tradução do SCNS-SF 34

O instrumento SCNS-SF 34 estava disponível em inglês (Anexo 1) e foi solicitada à professora Afaf Girgis autorização para a tradução (Anexo 2).

Foram realizadas as duas traduções do instrumento em Língua Inglesa para o idioma Português do Brasil por dois tradutores, que possuem a Língua Portuguesa como língua nativa, sendo duas traduções independentes. Os tradutores eram duas enfermeiras com aproximadamente 15 anos em Oncologia.

As traduções foram comparadas e foi elaborada uma versão do instrumento encaminhada para a retrotradução ou *back-translation*.

O instrumento foi traduzido para o inglês por dois tradutores que possuem o Inglês como língua nativa e também foram traduções independentes. Os tradutores eram leigos e não tiveram conhecimento prévio do instrumento na sua versão original.

As versões geradas na retrotradução foram comparadas com a versão original para verificar as discrepâncias.

Foi realizada uma reunião de consenso entre os pesquisadores para determinar a versão preliminar para o teste-piloto.

A seguir, o questionário foi aplicado em 15 pacientes, segundo a recomendação de DEWOLF et al. (2009), com os mesmos critérios de inclusão determinados para a fase de validação do estudo.

Os critérios de elegibilidade foram os mesmos utilizados para a etapa de validação e serão descritos posteriormente.

## **4.2 ANÁLISE DAS PROPRIEDADES DE MEDIDA DA VERSÃO ADAPTADA**

Para a análise das propriedades de medida da versão adaptada, o instrumento SCNS-SF 34 foi aplicado na casuística em dois momentos (no segundo momento o instrumento foi para avaliação da reprodutibilidade que será descrita no item Confiabilidade).

### **4.2.1 Local de estudo**

O estudo foi realizado na Central de Quimioterapia do A.C. Camargo Cancer Center. O hospital é especializado em oncologia, possui 440 leitos e está situado na cidade de São Paulo.

#### **4.2.2 População de estudo**

A população é constituída de pacientes portadores de câncer com diagnóstico realizado há, pelo menos, três meses; que estejam em quimioterapia; atendidos na Central de Quimioterapia. Esta amostra foi assim determinada para se aproximar dos critérios do estudo original do instrumento realizado por BONEVSKI et al. 2000.

#### **4.2.3 Amostra**

Amostra não probabilística de conveniência. A amostra envolveu 115 pacientes com câncer, com diagnóstico há, pelo menos, três meses.

Foram entrevistados pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) e pacientes de serviço privado e particular.

#### **4.2.4 Critérios de elegibilidade**

- Critérios de inclusão:
  - Pacientes com câncer, maiores de 18 anos, com diagnóstico há, pelo menos, três meses, em terapia antineoplásica farmacológica;
  - Estadiamento de I a III;
  - Abordados no ambulatório do Núcleo de Quimioterapia na Torre Tamandaré (SUS) e na Matriz (serviço privado e particular).
- Critérios de exclusão:
  - Pacientes analfabetos.

Optou-se pelo critério de elegibilidade de diagnóstico há, pelo menos, três meses, em razão da hipótese de pessoas recém diagnosticadas, vivenciarem a doença de maneira distinta, e portanto, apresentarem necessidades diferentes.

#### **4.2.5 Coleta de dados**

A coleta de dados foi iniciada após o projeto receber o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (Ref.: Projeto de Pesquisa nº 1782/13), (Anexo 3) de acordo com Resolução N.º 466/12 e Resolução CNS 251/97 do Ministério da Saúde. A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a maio de 2014.

#### **4.2.6 Procedimentos**

Os pacientes foram abordados pela pesquisadora no ambulatório do Núcleo de Quimioterapia e a coleta de dados seguiu os passos descritos abaixo:

- 1 Os critérios de elegibilidade para o estudo foram verificados;
- 2 Os pacientes foram convidados a participar do estudo;
- 3 A leitura e a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice 1) foram realizadas;
- 4 O paciente foi orientado a realizar o preenchimento do instrumento SCNS-SF34 (Anexo 4). Para os pacientes com deficiências físicas que impediam o preenchimento do questionário, a pesquisadora realizou a leitura do questionário e preenchimento.

- 5 O formulário EORTC QLQ-C30 (Anexo 5) foi preenchido;
- 6 Por fim, a pesquisadora preencheu os dados sociodemográficos tomando-se por base a entrevista (para a obtenção de dados para o preenchimento do Critério de Classificação Econômica Brasil); e obteve os dados clínicos para preenchimento da Ficha Clínica (Apêndice 2), valendo-se de consulta ao prontuário eletrônico; seguindo esta ordem de aplicação para todos participantes.
- 7 A segunda aplicação ocorreu após dez dias da primeira entrevista, foi enviado o questionário SCNS-SF34 para 75 pacientes, via Correio, após 5 dias a entrevistadora realizou contato telefônico para comunicar o envio, desta forma, os pacientes deveriam responder o questionário e devolvê-los pelo Correio.
- 8 Os dados foram registrados em Banco de Dados do Programa SPSS versão 21.0.

### **4.3 ANÁLISE ESTATÍSTICA**

Para a análise das propriedades de medida da versão adaptada, foram utilizados como referencial teórico as recomendações de MCDOWELL e NELL (2006), STREINER e NORMAN (2008), e WALTZ et al. (2010).

#### **4.3.1 Validade de Construto**

Para atestar a validade de construto, optou-se por:

- 1) Análise fatorial confirmatória;



- 2) Avaliação da validade convergente;
- 3) Teste de hipóteses.

A análise fatorial confirmatória que tem por objetivo verificar se a estrutura de fatores do instrumento original mantém-se após a tradução para a língua alvo, no caso, o português.

Para avaliação da validade convergente foi utilizado o Coeficiente de Correlação de *Pearson* entre as escalas do instrumento SCNS-SF 34 e o instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-C30.

Uma vez que a escala SCNS-SF34 avalia necessidades de cuidado e o instrumento EORTC QLQ-C30 avalia sintomas e Função, esperamos uma correlação entre sintomas e necessidades de cuidado, e funções e necessidades de cuidado.

Foi realizado o teste de hipóteses para avaliar a capacidade do instrumento SCNS-SF 34 em distinguir grupos com características clínicas distintas (validade discriminante). Para o teste de hipóteses foi utilizado o teste *t-student* ou ANOVA, a depender do número de categorias da variável.

#### **4.3.2 Confiabilidade**

A confiabilidade foi avaliada sob dois aspectos: a estabilidade (reprodutibilidade) e a homogeneidade pelo teste Alfa de *Cronbach*.

Para avaliação da reprodutibilidade foram comparadas as médias na pontuação das escalas do instrumento SCNS-SF34 em um grupo submetido ao teste e ao reteste. O instrumento foi reaplicado entre 10 e 15 dias após a aplicação da primeira entrevista, a fim de avaliar a estabilidade do

instrumento. Foi realizado teste de médias para medidas repetidas para a análise estatística desta fase.

Para a avaliação da confiabilidade foi calculado o coeficiente alfa de *Cronbach* para as escalas do instrumento SNCS-SF 34. O valor ideal foi 0,70 para a comparação entre grupos.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

A tradução foi realizada segundo os procedimentos descritos no método. É possível consultar os resultados obtidos na tradução, retrotradução e consenso no Apêndice 3.

Após a reunião de consenso foi obtida uma versão para a fase piloto. A versão foi então aplicada em 15 pacientes, e os resultados são apresentados a seguir.

#### *Fase Piloto*

As características sociodemográficas da amostra estão apresentadas na Tabela 1. A amostra foi constituída na maioria por mulheres, com ensino superior e com classificação socioeconômica B, segundo o Critério Brasil.

**Tabela 1** - Distribuição dos pacientes quanto às características sociodemográficas. São Paulo 2014

| Variável       | Categoria   | N  | %     |
|----------------|-------------|----|-------|
| Sexo           | Feminino    | 10 | 67,0  |
|                | Masculino   | 5  | 33,0  |
| Idade          | Até 50 anos | 9  | 60,0  |
|                | 51 ou mais  | 6  | 40,0  |
| Escolaridade   | Fundamental | 2  | 13,0  |
|                | Médio       | 8  | 53,5  |
|                | Superior    | 5  | 33,3  |
| Classificação  | A           | 2  | 13,3  |
| Socioeconômica | B           | 8  | 53,5  |
|                | C           | 5  | 33,0  |
| Total          |             | 15 | 100,0 |

Dentre os pacientes entrevistados na fase piloto, o diagnóstico mais frequente foi o de câncer de mama (40,0% do total), seguido do câncer colorretal (20,0%) e sarcomas (13%).

Foi aplicado um roteiro (Apêndice 4) para identificar as dificuldades de compreensão da escala. Do total de pacientes entrevistados, oito (53,3%) fizeram observações ou relataram dificuldades.

As questões que foram apontadas como de difícil compreensão foram revistas e sua redação foi modificada. O Quadro 1, a seguir, apresenta as questões originais, sua versão na fase piloto e os ajustes realizados posteriormente à observação realizada após as entrevistas. É importante destacar que ainda que os pacientes tenham apontado que as questões tenham sido de difícil compreensão, eles não realizaram sugestões quanto à modificação para a correção das frases.

**Quadro 6** - Questões do SCNS-SF34 que foram apontadas pelos pacientes como de difícil compreensão na fase piloto: redação original e versão após a correção. São Paulo 2014

| Questão | Original                                                     | Versão da Fase Piloto                                                     | Versão após a Correção                                                   |
|---------|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| 4       | Work around the home                                         | Trabalha perto de casa                                                    | Trabalhar                                                                |
| 10      | Worry that the results of treatment are beyond your control  | Preocupação de que os resultados do tratamento estão além do seu controle | Preocupação com o resultado do tratamento, que está além do meu controle |
| 13      | Keeping a positive outlook                                   | Mantendo uma visão positiva                                               | Manutenção de uma visão positiva sobre a situação                        |
| 15      | Changes in sexual feelings                                   | Mudança no desejo sexual                                                  | Mudanças nos sentimentos sexuais                                         |
| 16      | Changes in your sexual relationships                         | Mudanças nas relações sexuais                                             | Mudança na atividade sexual                                              |
| 18      | More choice about which cancer specialists you see           | Maior escolha sobre com quais especialistas em câncer você se consulta    | Escolha sobre o médico responsável pelo tratamento                       |
| 19      | More choice about which hospital you attend                  | Maior escolha sobre qual hospital você frequenta                          | Escolha sobre o hospital onde faço o tratamento                          |
| 20      | Reassurance by medical staff that the way you feel is normal | Ter assegurado pela equipe médica que a forma como você se sente é normal | Receber orientação da equipe médica sobre o que sinto é normal           |

Também destacamos a observação de uma paciente com 41 anos, e câncer de mama. Ela relatou a redação do texto “como resultado de ter câncer” e tal situação causou-lhe desconforto, pois a paciente considera que não apresentava mais câncer, pois o fora removido na cirurgia. Como esta observação foi a única realizada na fase piloto, foi considerado que pode ter sido uma observação desta paciente em razão de características da trajetória da doença.

Ao final desta avaliação, considerou-se que o instrumento foi devidamente traduzido e adaptado, e disponível para a validação psicométrica. O Quadro 2 apresenta a versão do SCNS-SF34.

**Quadro 7 - SCNS-SF34: versão original e versão para aplicação na casuística.**

| Questão | Versão original                                                                                                       | Versão para aplicação na casuística                                                                                     |
|---------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1       | Pain                                                                                                                  | Dor                                                                                                                     |
| 2       | Lack of energy/tiredness                                                                                              | Falta de energia ou cansaço                                                                                             |
| 3       | Feeling unwell a lot of the time                                                                                      | Sentindo-me mal a maior parte do tempo                                                                                  |
| 4       | Work around the home                                                                                                  | Trabalhar                                                                                                               |
| 5       | Not being able to do the things you used to do                                                                        | Não ser capaz de fazer as coisas que costumava fazer                                                                    |
| 6       | Anxiety                                                                                                               | Ansiedade                                                                                                               |
| 7       | Feeling down or depressed                                                                                             | Sentindo-me deprimido ou para baixo                                                                                     |
| 8       | Feelings of sadness                                                                                                   | Sentimentos de tristeza                                                                                                 |
| 9       | Fears about the cancer spreading                                                                                      | Medo do câncer se espalhar                                                                                              |
| 10      | Worry that the results of treatment are beyond your control                                                           | Preocupação com o resultado do tratamento, que está além do meu controle                                                |
| 11      | Uncertainty about the future                                                                                          | Incerteza sobre o futuro                                                                                                |
| 12      | Learning to feel in control of your situation                                                                         | Aprendendo a sentir-me no controle da situação                                                                          |
| 13      | Keeping a positive outlook                                                                                            | Manutenção de uma visão positiva sobre a situação                                                                       |
| 14      | Feelings about death and dying                                                                                        | Sentimentos sobre a morte e o morrer                                                                                    |
| 15      | Changes in sexual feelings                                                                                            | Mudanças nos sentimentos sexuais                                                                                        |
| 16      | Changes in your sexual relationships                                                                                  | Mudança na atividade sexual                                                                                             |
| 17      | Concerns about the worries of those close to you                                                                      | Preocupações com pessoas próximas                                                                                       |
| 18      | More choice about which cancer specialists you see                                                                    | Escolha sobre o médico responsável pelo tratamento                                                                      |
| 19      | More choice about which hospital you attend                                                                           | Escolha sobre o hospital onde faço o tratamento                                                                         |
| 20      | Reassurance by medical staff that the way you feel is normal                                                          | Receber orientação da equipe médica sobre o que eu sinto é normal                                                       |
| 21      | Hospital staff attending promptly to your physical needs                                                              | Equipe do hospital atender prontamente as minhas necessidades físicas                                                   |
| 22      | Hospital staff acknowledging, and showing sensitivity to, you feelings and emotional needs                            | Equipe do hospital reconhecer e mostrar sensibilidade aos meus sentimentos e necessidades emocionais                    |
| 23      | Being given written information about the important aspects of you care                                               | Receber informação escrita sobre os aspectos importantes do meu cuidado                                                 |
| 24      | Being given information (written, diagrams, drawings) about aspects of managing your illness and side-effects at home | Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do cuidado com a doença e efeitos colaterais em casa |

**Cont/ Quadro 7**

| <b>Questão</b> | <b>Versão original</b>                                                                                                                    | <b>Versão para aplicação na casuística</b>                                                                                             |
|----------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 25             | Being given explanations of those tests for which you would like explanations                                                             | Receber informação sobre os exames                                                                                                     |
| 26             | Being adequately informed about the benefits and side-effects of treatments before you choose to have them                                | Receber informação adequada sobre os benefícios e efeitos colaterais dos tratamentos antes de escolher                                 |
| 27             | Being informed about your test results as soon as feasible                                                                                | Receber informação sobre os resultados dos exames, logo que possível                                                                   |
| 28             | Being informed about cancer which is under control or diminishing (that is remission)                                                     | Receber informação que o câncer está sob controle ou diminuindo                                                                        |
| 29             | Being informed about things you can do to help yourself to get well                                                                       | Receber informação sobre as coisas que eu possa fazer para ficar bem                                                                   |
| 30             | Having access to professional counseling (eg, psychologist, social worker, counselor, nurse specialist) if you, family or friends need it | Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, enfermeiro) se eu, família ou amigos necessitar   |
| 31             | Being given information about sexual relationships                                                                                        | Receber informação sobre relações sexuais                                                                                              |
| 32             | Being treated like a person not just another case                                                                                         | Ser tratado como uma pessoa não apenas como um caso ou número                                                                          |
| 33             | Being treated in a hospital or clinic that is as physically pleasant as possible                                                          | Ser tratado em um hospital ou clínica o mais agradável possível                                                                        |
| 34             | Having one member of hospital staff with whom you can talk to about all aspects of your condition, treatment and follow-up                | Ter um membro da equipe do hospital com quem eu possa conversar sobre todos os aspectos da minha condição, tratamento e acompanhamento |

## **5.2 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DA VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA**

A Tabela 2, a seguir, apresenta as características sociodemográficas dos pacientes entrevistados para a validação psicométrica.

**Tabela 2** - Distribuição dos pacientes quanto às características sociodemográficas. São Paulo 2014

| <b>Variáveis</b>             | <b>Categorias</b>      | <b>N</b>   | <b>%</b>     |
|------------------------------|------------------------|------------|--------------|
| Idade                        | Até 50 anos            | 54         | 47,0         |
|                              | 51 anos ou mais        | 61         | 53,0         |
| Sexo                         | Masculino              | 33         | 28,7         |
|                              | Feminino               | 82         | 71,3         |
| Escolaridade                 | E. Fundamental         | 17         | 14,8         |
|                              | E. Médio               | 41         | 35,7         |
|                              | E. Superior            | 53         | 46,1         |
|                              | Ignorado               | 4          | 3,4          |
| Estado Civil                 | Solteiro               | 13         | 11,0         |
|                              | Casado                 | 82         | 71,5         |
|                              | Separado/Divorciado    | 12         | 10,5         |
|                              | Viúva                  | 4          | 3,5          |
|                              | Ignorado               | 4          | 3,5          |
| Religião                     | Agnóstico              | 9          | 7,8          |
|                              | Católico               | 60         | 52,2         |
|                              | Evangélico/Protestante | 20         | 17,4         |
|                              | Espírita               | 9          | 7,8          |
|                              | Ignorado               | 17         | 14,8         |
| Classificação Socioeconômica | A                      | 17         | 14,7         |
|                              | B                      | 54         | 47,0         |
|                              | C/D                    | 31         | 27,0         |
|                              | Ignorado               | 13         | 11,3         |
| <b>Total</b>                 |                        | <b>115</b> | <b>100,0</b> |

De acordo com a Tabela 2, observa-se que a maioria (53,0%) possui mais de 50 anos, é do sexo feminino (71,3%), e o grau de escolaridade mais frequente foi o nível superior com 47,7%. A maioria era casada (73,9%) e a religião mais frequente foi a católica, com 60 pacientes (do total da amostra 61,2%). A classificação socioeconômica B foi prevalente, com 54 pacientes (52,9%).



Tabela 3 apresenta a distribuição dos entrevistados de acordo com as características clínicas.

**Tabela 3** - Distribuição dos pacientes quanto às características clínicas. São Paulo 2014

| Variáveis                    | Categorias         | N   | %    |
|------------------------------|--------------------|-----|------|
| Terapia Antineoplásica Atual | Neoadjuvância      | 23  | 20,0 |
|                              | Adjuvância         | 87  | 75,7 |
|                              | Exclusiva          | 5   | 4,3  |
| Cirurgia                     | Não realizada      | 24  | 21,0 |
|                              | Ressecção radical  | 56  | 48,3 |
|                              | Ressecção ampliada | 35  | 30,7 |
| Estoma                       | Não                | 108 | 93,9 |
|                              | Sim                | 7   | 6,1  |
| Estádio Clínico              | 0                  | 6   | 5,2  |
|                              | I                  | 13  | 11,3 |
|                              | II                 | 41  | 35,7 |
|                              | III                | 55  | 47,8 |
| Localização do Tumor         | Mama               | 63  | 54,8 |
|                              | Cólon              | 26  | 22,6 |
|                              | Pulmão e Brônquios | 8   | 7,0  |
|                              | Estômago           | 5   | 4,3  |
|                              | Cabeça e Pescoço   | 4   | 3,5  |
|                              | Ovários            | 4   | 3,5  |
|                              | Testículos         | 3   | 2,6  |
|                              | Outros             | 2   | 1,7  |
| Total                        |                    | 115 | 100% |

No momento em que foi realizada a coleta de dados, 87 pacientes estavam em adjuvância (75,7%).

A ressecção radical foi a cirurgia que prevaleceu representando 48,3% da amostra; e o estágio clínico III predominou, com 56 pacientes (48,3%).

O diagnóstico mais frequente entre os pacientes entrevistados foi o câncer de mama (54,8% do total) seguido do câncer colorretal (22,6%).

### **5.3 VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA**

#### **5.3.1 Análise Fatorial**

A análise fatorial do instrumento apresentou uma solução com sete fatores que explicaram 67,51% da variância. O primeiro fator apresentou um autovalor de 10,85 com 31,91% da variância, e o segundo, um autovalor de 4,33 e 12,75% da variância. A Tabela 4 apresenta o resultado da análise fatorial.

**Tabela 4** - Solução da análise fatorial com as cargas fatoriais do instrumento SNSC-SF 34.\* São Paulo 2014

| Questão | 1     | 2     | 3     | 4     | 5     | 6     | 7     |
|---------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| P26A    | 0,844 |       |       |       |       |       |       |
| P24A    | 0,844 |       |       |       |       |       |       |
| P27A    | 0,833 |       |       |       |       |       |       |
| P29A    | 0,756 |       |       |       |       |       |       |
| P34A    | 0,753 |       |       |       |       |       |       |
| P28A    | 0,747 |       |       |       |       |       |       |
| P30A    | 0,730 |       |       |       |       |       |       |
| P32A    | 0,718 |       |       |       |       |       |       |
| P23A    | 0,683 |       |       |       |       |       |       |
| P25A    | 0,649 |       |       |       |       |       |       |
| P33A    | 0,592 |       |       |       |       |       |       |
| P8A     |       | 0,800 |       |       |       |       |       |
| P9A     |       | 0,750 |       |       |       |       |       |
| P10A    |       | 0,717 |       |       |       |       |       |
| P7A     |       | 0,710 |       |       |       |       |       |
| P14A    |       | 0,676 |       |       |       |       |       |
| P11A    |       | 0,448 |       |       |       |       |       |
| P17A    |       | 0,372 |       |       |       |       |       |
| P21A    |       |       | 0,752 |       |       |       |       |
| P20A    |       |       | 0,733 |       |       |       |       |
| P19A    |       |       | 0,706 |       |       |       |       |
| P18A    |       |       | 0,685 |       |       |       |       |
| P22A    |       |       | 0,599 |       |       |       |       |
| P5A     |       |       |       | 0,799 |       |       |       |
| P3A     |       |       |       | 0,768 |       |       |       |
| P1A     |       |       |       | 0,703 |       |       |       |
| P2A     |       |       |       | 0,700 |       |       |       |
| P15A    |       |       |       |       | 0,848 |       |       |
| P16A    |       |       |       |       | 0,840 |       |       |
| P31A    |       |       |       |       | 0,558 |       |       |
| P12A    |       |       |       |       |       | 0,784 |       |
| P13A    |       |       |       |       |       | 0,695 |       |
| P6A     |       |       |       |       |       |       | 0,696 |
| P4A     |       |       |       |       |       |       | 0,650 |

\*Realizada análise dos componentes principais e rotação varimax

Para melhor compreensão foram suprimidas as cargas fatoriais inferiores a 0,400.

A Tabela 4 apresenta a análise dos fatores que correspondem aos domínios do SCNS-SF34. As questões 6, 12 e 13 fazem parte do domínio Psicológico, porém ao realizar a análise fatorial rodaram separadamente. As questões 12 e 13 formaram um fator e apresentaram um alfa elevado, desta forma, optou-se por mantê-las em uma escala independente; e criou-se um domínio que foi denominado Controle e Visão Positiva.

A questão 6 agrupou-se com a questão 4, no entanto, ao ser verificada a questão semântica foi possível observar que não possuíam semelhança. Além disso, o Alfa de *Cronbach* foi muito baixo e, desta forma, optou-se por manter esses itens separadamente.

Na análise fatorial do domínio Psicológico, a questão 11 foi incluída com carga de 0,448. Ao realizar a análise de confiabilidade verificou-se que o alfa foi de 0,759 e a exclusão do item elevou-se para 0,857. Desta forma, optou-se pela exclusão do item da escala, considerando um item separado.

Na Tabela 5 consta da análise de confiabilidade dos fatores que correspondem aos domínios do instrumento: Sistema de Saúde e Informação, Psicológico, Cuidado e Suporte, Físico e Vida Diária, Sexualidade, Controle e Visão Positiva.

**Tabela 5** - Análise de confiabilidade dos fatores que correspondem aos domínios do instrumento SCNS-SF 34. São Paulo 2014

| Domínio                       | Questões | Alfa de Cronbach se o item for excluído | Alfa de Cronbach |
|-------------------------------|----------|-----------------------------------------|------------------|
| Sistema de Saúde e Informação | 23       | 0,933                                   | 0,938            |
|                               | 24       | 0,930                                   |                  |
|                               | 25       | 0,940                                   |                  |
|                               | 26       | 0,929                                   |                  |
|                               | 27       | 0,928                                   |                  |
|                               | 28       | 0,931                                   |                  |
|                               | 29       | 0,929                                   |                  |
|                               | 30       | 0,934                                   |                  |
|                               | 32       | 0,931                                   |                  |
|                               | 33       | 0,935                                   |                  |
|                               | 34       | 0,933                                   |                  |
| Psicológico                   | 7        | 0,704                                   | 0,857            |
|                               | 8        | 0,686                                   |                  |
|                               | 9        | 0,694                                   |                  |
|                               | 10       | 0,704                                   |                  |
|                               | 14       | 0,729                                   |                  |
|                               | 17       | 0,742                                   |                  |
| Cuidado e Suporte             | 18       | 0,870                                   | 0,870            |
|                               | 19       | 0,866                                   |                  |
|                               | 20       | 0,814                                   |                  |
|                               | 21       | 0,824                                   |                  |
|                               | 22       | 0,834                                   |                  |
| Físico e Vida Diária          | 1        | 0,793                                   | 0,813            |
|                               | 2        | 0,755                                   |                  |
|                               | 3        | 0,756                                   |                  |
|                               | 5        | 0,755                                   |                  |
| Sexualidade                   | 15       | –                                       | 0,895            |
|                               | 16       | –                                       |                  |
| Controle e Visão Positiva     | 12       | –                                       | 0,838            |
|                               | 13       | -                                       |                  |

Na análise fatorial da escala do domínio Sexualidade, a questão 31 foi incluída com carga de 0,558. Ao realizar a análise de confiabilidade, verificou-se que o alfa foi de 0,697 e a exclusão do item elevou-se para 0,895. Desta forma, optou-se pela exclusão do item da escala, considerando um item separado.

A Tabela 6 apresenta a validade convergente das escalas EORTC e SCNS–SF34, utilizado o Coeficiente de Correlação de *Pearson*.

O Quadro 8 apresenta a estrutura do SCNS-34 após a validade de construto.

**Quadro 8 – Instrumento SNCS-SF-34 versão Português Brasileiro.**

| <b>Domínio</b>                | <b>Número</b> | <b>Questão</b>                                                                                                                                             |
|-------------------------------|---------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Físico e Vida Diária          | 1             | Dor                                                                                                                                                        |
|                               | 2             | Falta de energia ou cansaço                                                                                                                                |
|                               | 3             | Sentindo-me mal a maior parte do tempo                                                                                                                     |
| Psicológico                   | 5             | Não ser capaz de fazer as coisas que costumava fazer                                                                                                       |
|                               | 7             | Sentindo-se deprimido ou para baixo                                                                                                                        |
|                               | 8             | Sentimento de tristeza                                                                                                                                     |
|                               | 9             | Medos sobre o câncer se espalhar                                                                                                                           |
|                               | 10            | Preocupação de que os resultados do tratamento estão além de seu controle                                                                                  |
|                               | 14            | Sentimentos sobre a morte e o morrer                                                                                                                       |
|                               | 17            | Preocupações sobre os receios/ inquietações das pessoas próximas a você                                                                                    |
| Controle e Visão Positiva     | 12            | Aprendendo a sentir-se no controle de sua situação                                                                                                         |
|                               | 13            | Mantendo uma visão positiva                                                                                                                                |
| Sexualidade                   | 15            | Mudança no desejo sexual                                                                                                                                   |
|                               | 16            | Mudança na atividade sexual                                                                                                                                |
| Cuidado e Suporte             | 18            | Escolha sobre o médico responsável pelo tratamento                                                                                                         |
|                               | 19            | Escolha sobre o hospital onde faço o tratamento                                                                                                            |
|                               | 20            | Receber informação da equipe médica sobre o que eu sinto é normal                                                                                          |
| Sistema de Saúde e Informação | 21            | Equipe do hospital atender prontamente as minhas necessidades físicas                                                                                      |
|                               | 22            | Equipe do hospital reconhecer e mostrar sensibilidade aos meus sentimentos e necessidades emocionais                                                       |
|                               | 23            | Receber informação escrita sobre os aspectos importantes de meu cuidado                                                                                    |
|                               | 24            | Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do cuidado com a doença e efeitos colaterais em casa Receber informação sobre os exames |
|                               | 25            | Receber informação sobre os resultados dos exames, logo que possível.                                                                                      |
|                               | 26            | Receber informação que o câncer está sob controle ou diminuindo                                                                                            |
|                               | 27            | Receber informação sobre coisas que eu possa fazer para ficar bem                                                                                          |
|                               | 28            | Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, enfermeiro) se eu, família ou amigos necessitar                       |
|                               | 29            | Ser tratado como uma pessoa não apenas mais um caso ou número                                                                                              |
|                               | 30            | Ser tratado em um hospital ou clínica o mais agradável possível                                                                                            |
|                               | 32            | Ser tratado como uma pessoa não apenas mais um caso ou número                                                                                              |
|                               | 33            | Ser tratado em um hospital ou clínica o mais agradável possível                                                                                            |
|                               | 34            | Ter um membro da equipe do hospital com quem você possa conversar sobre todos os aspectos de sua condição, tratamento e acompanhamento                     |
| Itens Individuais             | 6             | Ansiedade                                                                                                                                                  |
|                               | 4             | Trabalhar                                                                                                                                                  |
|                               | 11            | Incerteza sobre o futuro                                                                                                                                   |
|                               | 31            | Receber informação sobre relações sexuais                                                                                                                  |

**Tabela 6** - Validade convergente (Coeficiente de Correlação de *Pearson*) das escalas EORTC e SCNS. São Paulo 2014

| SCNS        | EORTC  |        |        |        |        |       |       |       |       |       |       |        |        |       |        |
|-------------|--------|--------|--------|--------|--------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|--------|-------|--------|
|             | FF     | DP     | FE     | FC     | FS     | FAD   | NAV   | DOR   | DIS   | INS   | PAP   | CON    | DIA    | DIF   | EGS/QV |
| <b>SSI</b>  | -0,160 | -0,220 | -0,296 | -0,179 | -0,240 | 0,339 | 0,168 | 0,210 | 0,163 | 0,195 | 0,163 | 0,167  | -0,005 | 0,259 | -0,263 |
| <b>PSI</b>  | -0,436 | -0,372 | -0,695 | -0,290 | -0,307 | 0,458 | 0,454 | 0,343 | 0,219 | 0,373 | 0,340 | 0,186  | 0,190  | 0,316 | -0,216 |
| <b>CSP</b>  | -0,249 | -0,189 | -0,185 | -0,107 | -0,361 | 0,291 | 0,136 | 0,090 | 0,068 | 0,123 | 0,137 | 0,133  | -0,073 | 0,101 | -0,119 |
| <b>FVD</b>  | -0,612 | -0,687 | -0,522 | -0,340 | -0,496 | 0,704 | 0,523 | 0,601 | 0,308 | 0,318 | 0,350 | 0,349  | 0,281  | 0,439 | -0,351 |
| <b>SSX</b>  | -0,245 | -0,290 | -,0472 | -0,182 | -0,388 | 0,350 | 0,309 | 0,271 | 0,078 | 0,260 | 0,247 | 0,071  | 0,018  | 0,143 | -0,317 |
| <b>CVPT</b> | -0,293 | -0,222 | -0,406 | -0,089 | -0,209 | 0,363 | 0,278 | 0,205 | 0,200 | 0,182 | 0,139 | 0,032  | -0,091 | 0,103 | -0,292 |
| <b>FUT</b>  | -0,101 | -0,169 | -0,160 | -0,150 | -0,179 | 0,147 | 0,036 | 0,094 | 0,085 | 0,043 | 0,062 | -0,032 | -0,054 | 0,041 | -0,093 |
| <b>TRB</b>  | -0,239 | -,0233 | -0,234 | -0,127 | -0,036 | 0,304 | 0,324 | 0,244 | 0,165 | 0,213 | 0,187 | 0,150  | -0,006 | 0,255 | -0,255 |
| <b>ANS</b>  | -0,163 | -0,110 | -0,219 | -0,132 | -0,234 | 0,190 | 0,138 | 0,110 | 0,222 | 0,287 | 0,054 | 0,046  | 0,015  | 0,040 | -0,098 |

- **Siglas EORTC:** **FF**= Função Física, **DP**= Desempenho de Papel, **FE**= Função Emocional, **FC**= Função Cognitiva, **FS**= Função Social, **FAD**= Fadiga, **NAV**= Náusea e Vômito, **DOR**= Dor, **DIS**= Dispneia, **INS**= Insônia, **PAP**= Anorexia, **CON**= Constipação, **DIA**= Diarreia, **DIF**= Dificuldades Financeiras, **SGS/QV**= Estado Global de Saúde e QV.
- **Siglas SCNS:** **SSI**= Sistema de Saúde e Informação, **PSI**= Psicológico, **CSP**= Cuidado e Suporte, **FVD**= Físico e Vida Diária, **SSX**= Sexualidade, **CVPT**=Controle e Visão Positiva, **FUT**= Incerteza Sobre o Futuro, **TRB**= Trabalhar, **ANS**= Ansiedade.



Conforme demonstrado na Tabela 6, o domínio Psicológico do Instrumento SCNS-SF34 apresentou forte correlação com Função Emocional (0,695) e correlação moderada com a Função Física, Desempenho de Papel, Função Social, Fadiga, Náusea e Vômito, Dor, Insônia, Anorexia, e Dificuldades Financeiras do EORTC QLQ C-30.

O domínio Físico e Vida Diária apresentou forte correlação com Fadiga (0,704) e correlação moderada com quase todas escalas de sintomas do EORTC QLQ C-30, Náusea e Vômito, Dor, Dispneia, Insônia, Anorexia, Constipação e Dificuldades Financeiras.

O domínio Sexualidade apresentou correlação moderada com a Função Emocional, Função Social, Fadiga, Náusea e Vômito e Estado Global de Saúde e Qualidade de Vida.

O domínio Controle e Visão Positiva apresentou correlação moderada com a Função Emocional e Fadiga. O domínio Trabalhar mostrou moderada correlação com Fadiga, Náusea e Vômito.

Foi realizada aplicação do Instrumento SCNS-SF34 em dois momentos para verificar a estabilidade do instrumento. Não foi observada diferença significativa conforme o teste de médias na aplicação de acordo com os resultados observados, a seguir, na Tabela 7.

**Tabela 7** - Reprodutibilidade Teste-reteste da escala SCNS-SF34. São Paulo 2014.

| Domínios                      | Aplicação 1 |       | Aplicação 2 |        | p     |
|-------------------------------|-------------|-------|-------------|--------|-------|
|                               | Média       | DP    | Média       | DP     |       |
| Sistema de Saúde e Informação | 35,62       | 25,93 | 33,92       | 23,00  | 0,657 |
| Psicológico                   | 41,66       | 28,32 | 41,05       | 30,34  | 0,844 |
| Cuidado e Suporte             | 28,90       | 26,51 | 36,21       | 31,18  | 0,190 |
| Físico e Vida Diária          | 33,99       | 28,60 | 36,89       | 29,70  | 0,262 |
| Sexualidade                   | 30,34       | 33,08 | 33,97       | 32,35  | 0,444 |
| Controle e Visão Positiva     | 36,28       | 28,61 | 36,58       | 28,69  | 0,955 |
| Incerteza sobre o Futuro      | 38,41       | 33,11 | 70,12       | 200,32 | 0,317 |
| Trabalhar                     | 30,48       | 37,29 | 38,41       | 35,39  | 0,151 |
| Ansiedade                     | 45,73       | 40,65 | 46,95       | 34,99  | 0,772 |

A Tabela 8 apresenta as médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com o sexo. Como pode ser observado, os grupos apresentaram diferenças em dois domínios: o Sistema de Saúde e Informação, no qual os homens apresentaram menor pontuação (23,00) do que as mulheres (34,47); e no domínio Cuidado e Suporte, no qual os homens apresentaram menor pontuação (21,36) do que as mulheres (27,56).

**Tabela 8** - Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com o sexo. São Paulo 2014

| Domínios                      | Masculino |       | Feminino |       | p            |
|-------------------------------|-----------|-------|----------|-------|--------------|
|                               | Média     | DP    | Média    | DP    |              |
| Sistema de Saúde e Informação | 23,00     | 16,10 | 34,47    | 25,18 | <b>0,005</b> |
| Psicológico                   | 31,72     | 31,52 | 38,77    | 24,31 | 0,080        |
| Cuidado e Suporte             | 21,36     | 14,69 | 27,56    | 25,97 | <b>0,028</b> |
| Físico e Vida Diária          | 34,46     | 24,90 | 35,26    | 25,02 | 0,821        |
| Sexualidade                   | 31,06     | 34,37 | 38,00    | 36,07 | 0,783        |
| Controle e Visão Positiva     | 25,75     | 25,37 | 33,28    | 27,91 | 0,160        |
| Incerteza sobre o Futuro      | 23,48     | 28,59 | 48,78    | 84,79 | 0,281        |
| Trabalhar                     | 33,33     | 37,32 | 26,23    | 35,33 | 0,559        |
| Ansiedade                     | 43,18     | 39,66 | 53,04    | 91,06 | 0,685        |

A Tabela 9 demonstra as médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a idade. Observa-se que três domínios apresentaram diferença significativa entre os grupos, no domínio Sistema de Saúde e Informação, o grupo com menos de 50 anos obteve uma pontuação maior (35,98) em relação ao grupo com 51 anos ou mais, que apresentou uma pontuação menor (26,93), no domínio Cuidados e Suporte novamente o grupo até 50 anos apresentou uma pontuação maior (31,38) que o grupo com 51 anos ou mais (20,81). E o terceiro domínio com diferença significativa foi Controle e Visão Positiva mostrando mais uma vez uma pontuação maior para o grupo mais jovem (37,26) e uma pontuação menor para o grupo com 51 anos ou mais (25,42).

**Tabela 9** - Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a idade. São Paulo 2014

| Domínios                      | Até 50 anos |        | 51 anos ou mais |       | p                |
|-------------------------------|-------------|--------|-----------------|-------|------------------|
|                               | Média       | DP     | Média           | DP    |                  |
| Sistema de Saúde e Informação | 35,98       | 26,83  | 26,93           | 19,27 | <b>0,006</b>     |
| Psicológico                   | 38,60       | 26,21  | 35,27           | 26,93 | 0,791            |
| Cuidado e Suporte             | 31,38       | 28,22  | 20,81           | 16,86 | <b>0,001</b>     |
| Físico e Vida Diária          | 36,79       | 26,30  | 33,50           | 23,69 | 0,313            |
| Sexualidade                   | 45,52       | 29,17  | 27,59           | 38,74 | 0,190            |
| Controle e Visão Positiva     | 37,26       | 31,51  | 25,42           | 21,52 | <b>&lt;0,001</b> |
| Incerteza sobre o Futuro      | 33,33       | 33,29  | 48,77           | 96,43 | 0,366            |
| Trabalhar                     | 28,24       | 35,70  | 28,33           | 36,37 | 0,944            |
| Ansiedade                     | 58,33       | 109,35 | 43,03           | 37,39 | 0,219            |

A Tabela 10 apresenta as médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com o estado civil. Nenhum item apresentou diferença significativa.

**Tabela 10** - Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com o estado civil. São Paulo 2014

| Domínios                      | Solteiro |       | Casado |       | Separado/ Divorciado |       | Viúvo |       | p     |
|-------------------------------|----------|-------|--------|-------|----------------------|-------|-------|-------|-------|
|                               | Média    | DP    | Média  | DP    | Média                | DP    | Média | DP    |       |
| Sistema de Saúde e Informação | 33,04    | 20,23 | 30,18  | 23,18 | 35,60                | 29,54 | 30,11 | 33,93 | 0,888 |
| Psicológico                   | 33,33    | 21,97 | 35,75  | 25,88 | 52,08                | 33,54 | 40,62 | 31,43 | 0,236 |
| Cuidado e Suporte             | 38,46    | 32,23 | 24,45  | 22,70 | 20,00                | 11,87 | 28,75 | 35,20 | 0,193 |
| Físico e Vida Diária          | 34,61    | 29,93 | 33,56  | 23,45 | 50,00                | 26,91 | 15,62 | 14,87 | 0,069 |
| Sexualidade                   | 22,43    | 30,87 | 39,43  | 35,90 | 33,33                | 38,76 | 12,50 | 25,00 | 0,219 |
| Controle e Visão Positiva     | 34,61    | 27,07 | 30,24  | 27,01 | 39,77                | 29,48 | 28,12 | 41,30 | 0,715 |
| Incerteza sobre o Futuro      | 32,69    | 29,55 | 42,68  | 85,11 | 45,83                | 38,18 | 50,00 | 45,64 | 0,964 |
| Trabalhar                     | 17,30    | 37,33 | 30,24  | 35,95 | 33,33                | 35,88 | 6,25  | 12,50 | 0,360 |
| Ansiedade                     | 48,07    | 36,02 | 50,00  | 91,20 | 58,33                | 44,38 | 43,75 | 37,50 | 0,985 |

A seguir, a Tabela 11 demonstra as médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a religião.

Conforme demonstrado, houve diferença no domínio Cuidado e Suporte, e também no item Ansiedade.

**Tabela 11** - Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a religião.

| Domínios                      | Agnóstico |        | Católico |       | Evangélico/protestante |       | Espírita |       | p                |
|-------------------------------|-----------|--------|----------|-------|------------------------|-------|----------|-------|------------------|
|                               | Média     | DP     | Média    | DP    | Média                  | DP    | Média    | DP    |                  |
| Sistema de Saúde e Informação | 43,68     | 26,47  | 29,62    | 22,32 | 30,90                  | 22,33 | 23,23    | 23,28 | 0,266            |
| Psicológico                   | 45,83     | 29,6   | 35,52    | 29,05 | 40,13                  | 25,99 | 28,24    | 21,82 | 0,540            |
| Cuidado e Suporte             | 37,22     | 29,27  | 21,25    | 19,77 | 30,25                  | 24,57 | 22,77    | 11,21 | 0,112            |
| Físico e Vida Diária          | 45,83     | 27,95  | 25,52    | 20,9  | 54,06                  | 25,10 | 29,16    | 16,23 | <b>&lt;0,001</b> |
| Sexualidade                   | 55,55     | 27,32  | 36,25    | 40,73 | 25,41                  | 24,10 | 23,14    | 29,10 | 0,153            |
| Controle e Visão Positiva     | 34,72     | 26,35  | 30,81    | 27,72 | 40,00                  | 29,96 | 22,22    | 22,34 | 0,400            |
| Incerteza sobre o Futuro      | 44,44     | 39,08  | 45,83    | 98,09 | 33,75                  | 33,71 | 38,88    | 30,90 | 0,948            |
| Trabalhar                     | 41,66     | 37,50  | 22,03    | 31,51 | 32,5                   | 39,81 | 36,11    | 43,50 | 0,284            |
| Ansiedade                     | 125,00    | 254,95 | 39,16    | 37,21 | 65,00                  | 33,83 | 38,88    | 39,74 | <b>0,031</b>     |

A Tabela 12 apresenta as médias e desvio-padrão do instrumento SCNC-SF34 de acordo com a escolaridade, nenhum item apresentou diferença significativa.

**Tabela 12** - Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a escolaridade. São Paulo 2014

| Domínios                      | Ensino Fundamental |       | Ensino Médio |       | Ensino Superior |        | p     |
|-------------------------------|--------------------|-------|--------------|-------|-----------------|--------|-------|
|                               | Média              | DP    | Média        | DP    | Média           | DP     |       |
| Sistema de Saúde e Informação | 33,15              | 26,78 | 28,04        | 19,75 | 32,50           | 25,66  | 0,614 |
| Psicológico                   | 41,94              | 35,72 | 42,78        | 28,77 | 31,44           | 21,38  | 0,097 |
| Cuidado e Suporte             | 22,64              | 14,15 | 23,65        | 23,82 | 28,20           | 26,13  | 0,560 |
| Físico e Vida Diária          | 33,82              | 34,66 | 36,71        | 24,23 | 32,66           | 21,11  | 0,733 |
| Sexualidade                   | 25,49              | 39,02 | 44,10        | 42,13 | 31,76           | 27,78  | 0,118 |
| Controle e Visão Positiva     | 23,52              | 23,75 | 39,37        | 31,07 | 27,40           | 23,87  | 0,490 |
| Incerteza sobre o Futuro      | 44,11              | 37,00 | 33,53        | 35,18 | 49,05           | 102,13 | 0,612 |
| Trabalhar                     | 39,70              | 37,56 | 23,75        | 32,49 | 26,88           | 37,29  | 0,299 |
| Ansiedade                     | 50,00              | 40,50 | 51,82        | 39,68 | 47,64           | 109,77 | 0,970 |

A Tabela 13 apresenta as médias e desvio-padrão do instrumento SCNC-SF34 de acordo com o tratamento, nenhum item apresentou diferença significativa.

**Tabela 13** - Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com o tratamento. São Paulo 2014

| Domínios                      | Neoadjuvância |       | Adjuvância |       | Terapia Exclusiva |       | p     |
|-------------------------------|---------------|-------|------------|-------|-------------------|-------|-------|
|                               | Média         | DP    | Média      | DP    | Média             | DP    |       |
| Sistema de Saúde e Informação | 29,33         | 23,97 | 31,89      | 24,01 | 26,81             | 8,86  | 0,825 |
| Psicológico                   | 35,51         | 22,07 | 36,59      | 26,95 | 46,66             | 39,02 | 0,692 |
| Cuidado e Suporte             | 21,59         | 21,29 | 26,76      | 24,44 | 27,00             | 10,95 | 0,650 |
| Físico e Vida Diária          | 35,22         | 23,42 | 34,55      | 25,25 | 42,50             | 28,77 | 0,788 |
| Sexualidade                   | 37,50         | 30,18 | 34,28      | 36,56 | 60,00             | 37,91 | 0,286 |
| Controle e Visão Positiva     | 22,61         | 22,91 | 32,75      | 28,03 | 37,50             | 29,31 | 0,272 |
| Incerteza sobre o Futuro      | 36,36         | 26,42 | 43,46      | 83,08 | 30,00             | 41,07 | 0,867 |
| Trabalhar                     | 36,36         | 42,06 | 26,14      | 33,86 | 30,00             | 44,72 | 0,492 |
| Ansiedade                     | 38,63         | 37,58 | 51,98      | 88,75 | 70,00             | 32,59 | 0,669 |

A Tabela 14 apresenta as médias e desvio-padrão do instrumento SCNC-SF34 de acordo com a cirurgia, observa-se que apenas o domínio Físico e Vida Diária apresentou diferença entre os grupos, e o grupo que realizou ressecção ampliada obteve a maior pontuação (42,50), o grupo cuja cirurgia não foi realizada apresentou uma pontuação menor (37,50), seguido do grupo que fez ressecção radical (29,20).



**Tabela 14** - Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com a cirurgia. São Paulo 2014

| Domínios                      | Não realizada |       | Ressecção radical |        | Ressecção ampliada |       | p            |
|-------------------------------|---------------|-------|-------------------|--------|--------------------|-------|--------------|
|                               | Média         | DP    | Média             | DP     | Média              | DP    |              |
| Sistema de Saúde e Informação | 28,03         | 22,87 | 32,99             | 25,44  | 30,45              | 20,80 | 0,674        |
| Psicológico                   | 37,50         | 26,23 | 33,33             | 25,54  | 41,90              | 28,11 | 0,327        |
| Cuidado e Suporte             | 21,25         | 20,44 | 27,05             | 25,91  | 26,85              | 21,21 | 0,570        |
| Físico e Vida Diária          | 37,50         | 25,06 | 29,20             | 23,93  | 42,50              | 24,62 | <b>0,039</b> |
| Sexualidade                   | 41,31         | 32,17 | 37,35             | 36,44  | 30,23              | 36,60 | 0,468        |
| Controle e Visão Positiva     | 26,08         | 25,25 | 29,77             | 28,41  | 36,42              | 26,66 | 0,329        |
| Incerteza sobre o Futuro      | 33,33         | 29,17 | 45,53             | 100,69 | 40,71              | 35,91 | 0,796        |
| Trabalhar                     | 36,45         | 43,60 | 24,09             | 33,66  | 29,28              | 33,47 | 0,367        |
| Ansiedade                     | 46,87         | 37,81 | 47,32             | 107,94 | 57,14              | 37,65 | 0,829        |

A seguir, a Tabela 15 demonstra as médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com o estágio clínico, observa-se que não houve diferença significativa entre os grupos.

**Tabela 15** - Médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34 de acordo com os estádios clínicos. São Paulo 2014

| Domínios                      | Estádio 0 |       | Estádio I |       | Estádio II |       | Estádio III |        | p     |
|-------------------------------|-----------|-------|-----------|-------|------------|-------|-------------|--------|-------|
|                               | Média     | DP    | Média     | DP    | Média      | DP    | Média       | DP     |       |
| Sistema de Saúde e Informação | 18,18     | 15,00 | 27,97     | 15,42 | 33,53      | 26,37 | 31,61       | 23,41  | 0,478 |
| Psicológico                   | 24,16     | 25,24 | 33,01     | 19,05 | 34,89      | 29,89 | 40,30       | 25,56  | 0,469 |
| Cuidado e Suporte             | 15,00     | 12,24 | 19,61     | 20,45 | 27,68      | 21,76 | 27,00       | 25,93  | 0,463 |
| Físico e Vida Diária          | 30,20     | 38,00 | 38,46     | 23,08 | 34,37      | 23,80 | 35,22       | 25,06  | 0,920 |
| Sexualidade                   | 23,61     | 31,80 | 35,25     | 29,49 | 31,09      | 32,59 | 41,21       | 39,19  | 0,447 |
| Controle e Visão Positiva     | 14,58     | 20,02 | 26,04     | 24,69 | 31,25      | 27,87 | 33,86       | 27,91  | 0,370 |
| Incerteza sobre o Futuro      | 20,83     | 24,57 | 36,53     | 31,64 | 33,53      | 33,82 | 50,90       | 101,14 | 0,601 |
| Trabalhar                     | 29,16     | 45,87 | 23,07     | 33,01 | 26,87      | 32,71 | 30,45       | 38,39  | 0,912 |
| Ansiedade                     | 50,00     | 35,35 | 40,38     | 34,66 | 34,75      | 36,60 | 64,09       | 107,87 | 0,336 |

## 6 DISCUSSÃO

O suporte ao paciente oncológico envolve a prevenção e a gestão dos efeitos do tratamento e da própria doença por meio do controle de sintomas físicos e psicológicos. Desta forma, observa-se a importância de um método de identificação e avaliação das necessidades dos pacientes, tornando a assistência individualizada, impactando na qualidade de vida do paciente e qualidade no atendimento.

Desta forma, optamos pela tradução do instrumento SCNS-34 que é capaz de avaliar as necessidades dos pacientes oncológicos, podendo ser aplicado a portadores de tumores diversos, mas também mostrando-se eficaz em estudos que comparam pacientes com o mesmo tipo de tumor, como o câncer de próstata (STEGINGA et al. 2001; SMITH et al. 2007; REAM et al. 2008; SCHOFIELD et al. 2012), para câncer de mama (AU et al. 2011; SCHMID-BÜCHI et al. 2013; LI et al. 2013) e para câncer de pulmão (MAGUIRE et al. 2013).

Com o aumento no número de pesquisas, percebeu-se a necessidade da tradução e adaptação de instrumentos para outras línguas, sendo necessário seguir um processo para se manter o instrumento original semelhante ao instrumento a ser adaptado (BEATON et al. 2000).

É importante considerar possíveis barreiras ao fazer uma comparação direta entre países, culturas e períodos/épocas diferentes (COSSICH et al. 2004).

Após a tradução do instrumento, o processo de adaptação cultural foi iniciado; entrevistamos 15 pacientes e foi aplicado um roteiro para identificar as dificuldades de compreensão da escala. Do total de pacientes entrevistados, oito (53,3%) fizeram observações ou relataram dificuldades.

As questões 4, 10, 13, 15, 16, 18, 19 e 20 foram apontadas como de difícil compreensão, então, estas foram revistas e sua redação foi modificada. A adaptação cultural deve modificar as questões para adequá-las à realidade local, permitindo a compreensão da questão e capturando a informação (BEATON 2000).

Neste contexto, destaca-se a observação de uma paciente com 41 anos, e câncer de mama. Ela relatou que a redação do texto “como resultado de ter câncer” e tal situação causou-lhe desconforto, pois a paciente considera que não apresentava mais câncer, pois o fora removido na cirurgia. Como esta observação foi a única realizada na fase piloto, consideramos que pode ter sido uma observação desta paciente em razão de características da trajetória da doença. Segundo uma pesquisa realizada com mulheres jovens com câncer de mama, informações sobre possíveis efeitos emocionais, sociais e psicológicos podem trazer benefícios, podem preparar estas mulheres para lidar com o câncer e pode melhorar a qualidade de vida. Embora recebam suporte, podem não estar preparadas para os sentimentos sobre si mesmas ou como o diagnóstico pode influenciar em seus relacionamentos (AVIS et al. 2005).

Na validação psicométrica do instrumento SCNS-SF34, realizamos a análise fatorial, formaram-se sete fatores neste processo. Estes fatores correspondem aos domínios do SCNS-SF34.

As questões 6, 12 e 13, respectivamente, “Ansiedade”, “Aprendendo a sentir-me no controle da situação” e “Manutenção de uma visão positiva” fazem parte do domínio Psicológico, porém ao realizar a análise fatorial rodaram separadamente. Podemos sugerir que as outras questões do domínio Psicológico abordam sobre sentimentos de tristeza ou depressão, medo de metástases ou preocupações com pessoas próximas, para nossos pacientes são necessidades diferentes; pudemos observar, é importante que ele esteja no controle da situação diante do diagnóstico do câncer.

Verificamos que a questão do Trabalho foi agrupada de forma separada. Com este resultado, observamos a importância do trabalho para o paciente com câncer. De acordo com STEINER et al. (2004), TADMAN e ROBERTS (2007b), o trabalho é um importante aspecto para o indivíduo, família, para o empregador e para a sociedade em geral. Ainda para STEINER et al. (2004), a capacidade de trabalhar integra tanto aspectos físicos, quanto mental e social. E a interrupção no emprego é uma consequência grave do diagnóstico e do tratamento, podendo acarretar consequências econômicas para o paciente e familiares, mas também afetando negativamente o seu estado psicológico e sua qualidade de vida.

Foram realizadas alterações no domínio Sexualidade, com a disposição de um item separado “Receber informação sobre relação sexual”. De acordo com JANKOWSKA (2013), há uma importância em abordar o

assunto sobre sexualidade e uma escassez de instrumentos que avaliem este assunto. Diante de um tema tão relevante, é possível sugerir que os profissionais de saúde apresentem dificuldade em abordar os pacientes sobre esse tema, que neste momento precisam de informações sobre alterações que possam acontecer em razão do tratamento, e orientações quanto ao uso de métodos contraceptivos e às opções para preservar sua fertilidade.

Em relação à análise de confiabilidade dos fatores que correspondem aos domínios do instrumento: Sistema de Saúde e Informação, Psicológico, Cuidado e Suporte, Físico e Vida Diária, Sexualidade, Controle e Visão Positiva, e Incerteza sobre o futuro, observou-se valores superiores a 0,80 em todas as escalas, mostrando assim homogeneidade entre os itens, semelhante ao estudo de BOYES (2009), BONEVISK et al. (2000) e AU et al. (2011).

A validade convergente realizada entre as escalas do instrumento SCNS-SF34 e o instrumento de avaliação de qualidade de vida EORTC, referente ao domínio Psicológico do Instrumento SCNS-SF34, apresentou forte correlação com Função Emocional 0,695 e correlação moderada com a Fadiga, Náusea e Vômito, Dor, Insônia e Anorexia do EORTC QLQ C-30. Para NUCCI (2003), a necessidade de enfrentar o diagnóstico do câncer, o prolongado e dolorido tratamento e também a qualquer momento o risco de recidivas e intercorrências, representa a vivência de novas situações e grande dificuldade pessoal e social.

O domínio Físico e Vida Diária apresentou forte correlação com Fadiga (0,704) e correlação moderada com quase todas escalas de sintomas do EORTC QLQ C-30, Náusea e Vômito, Dor, Dispneia, Insônia, Anorexia, Constipação e Dificuldades Financeiras. Isso sugere que o paciente com sintomas apresenta necessidades no domínio Físico e Vida Diária. Dessa forma, o instrumento foi capaz de detectar necessidades de cuidados nesses pacientes, o que pode ajudar na instituição de um projeto terapêutico mais eficiente.

O domínio Sexualidade apresentou correlação moderada com a Função Emocional, Função Social, Fadiga, Náusea e Vômito, Estado Global de Saúde e Qualidade de Vida. Estas correlações demonstram que há um impacto dos sintomas das necessidades do paciente no domínio Sexualidade. De acordo com MACIEIRA e MALUF (2008), a disfunção sexual é um problema comum, frequentemente relacionado ao tipo de câncer ou ao tratamento proposto, à fadiga e à mudança na imagem corporal, à depressão ou à angústia acerca da cura, da sobrevida, da família e das finanças. Isto chama a atenção para o adequado controle de sintomas e a demanda para a discussão do tema com o paciente.

De acordo com a definição do NCCN (2014b), a fadiga em pacientes com câncer é uma persistente e subjetiva sensação de cansaço ou esgotamento físico, emocional e cognitivo, relacionada ao câncer ou ao tratamento, que interfere no funcionamento das atividades usuais. Afeta de 70% a 100% dos pacientes oncológicos, muitos médicos e enfermeiros não avaliam a fadiga porque desconhecem tratamentos efetivos ou não

percebem seu impacto na qualidade de vida do paciente e desempenho funcional (BONASSA e GATO 2012).

A náusea e o vômito também afetam a qualidade de vida do paciente conforme afirmam BONASSA e GATO (2012). São efeitos comuns associados à quimioterapia sistêmica, e podem afetar a condição nutricional e o equilíbrio hidroeletrolítico, geram intensa ansiedade e estresse, e podem levar o paciente a desistir do tratamento.

Ainda para BONASSA e GATO (2012), o conhecimento desses efeitos indesejáveis e das alternativas para controle e prevenção são indispensáveis no manejo desses pacientes. Atualmente, espera-se da terapêutica oncológica não só a resposta tumoral com a cura e o aumento da sobrevida, mas também, acima de tudo, habilidade funcional e qualidade de vida.

A estabilidade é um fator importante na validade de um instrumento, pois se refere à capacidade de o instrumento não variar diante da não modificação do quadro do sujeito avaliado. Foi possível observar que o SCNS-34 foi estável, uma vez que não apresentou mudanças nas duas aplicações.

Verificamos que o instrumento possui os três atributos considerados por LOBIONDO-WOOD e HABER (2001) que um instrumento confiável deve possuir: Estabilidade, Equivalência e Homogeneidade.

O instrumento também deve ser capaz de identificar diferenças entre grupos; e isso foi possível observar na avaliação do SCNS-SF34 de acordo com as características sociodemográficas e clínicas.



Como pode ser observado, os grupos apresentaram diferenças em dois domínios de acordo com o sexo: o Sistema de Saúde e Informação, e Cuidado e Suporte. Este resultado mostrou que as mulheres apresentaram mais necessidades de informações. Isso pode ser relacionado ao fato das mulheres serem mais envolvidas no cuidado. É importante fornecer educação, apoio e assistência médica a estas pacientes, com tratamento eficaz para seus problemas físicos e psicológicos (HONG-LI et al. 2014).

TADMAN e ROBERTS (2007b) afirmam que as mulheres se preocupam mais com a saúde e costumam procurar mais ajuda, não há uma explicação biológica para isto, é provável que seja por questões sociais e o seu papel na sociedade, e isto pode dificultar na identificação das necessidades do homem.

Observou-se que em relação à idade, as pessoas com menos de 50 anos apresentaram maior necessidade nos três domínios Sistema de Saúde e Informação, Cuidados e Suporte, Controle e Visão Positiva. Pessoas mais jovens podem estar mais susceptíveis aos efeitos colaterais do tratamento com quimioterapia e radioterapia, também podem sofrer efeitos tardios como: comprometimento da fertilidade, risco de recorrências, toxicidades nos órgãos como coração, pulmão, rins ou ossos, dores ou deficiências hormonais (American Cancer Society - ACS 2014). Em uma pesquisa realizada por AVIS et al. (2005), cujo foco era mulheres com câncer de mama, as mais jovens demonstraram maior insatisfação com as informações que receberam, identificaram maior necessidade de informações sobre sequelas psicossociais, mostraram maior introspecções em relação ao

funcionamento sexual, imagem corporal e relacionamentos, observando uma necessidade de abordagem médica por ser um tema relevante e relacionado à qualidade de vida.

As médias e desvio-padrão do instrumento SCNS-SF34, de acordo com a religião, houve diferença no domínio Cuidado e Suporte, e também no item Ansiedade. Pacientes Agnósticos apresentaram maior necessidade no domínio Ansiedade; e Evangélicos/Protestantes apresentaram maior necessidade no domínio Físico e Vida Diária. Para FERNANDES (2012), receber o diagnóstico de câncer e vivenciar sua trajetória pode trazer mudanças e impactar a vida do paciente, trazendo sentimentos como ameaça da vida, ansiedade, depressão, sofrimento e estresse. Estudos apontam que o *coping* religioso/espiritual é uma importante estratégia de enfrentamento, os pacientes consideram a espiritualidade/religião um aspecto importante (GUERRERO et al. 2012; MESQUITA et al. 2013). A crença, a religião, a fé, a esperança e o tratamento médico são intermédios que o paciente usa para buscar a cura do câncer (HAGHIGHI 2013).

Pacientes que realizaram ressecção ampliada apresentaram maior necessidade no domínio Físico e Vida Diária, do que os paciente que realizaram cirurgia radical ou que não haviam realizado cirurgia, apesar desta pesquisa apresentar apenas 6% de pacientes com estomas, porém para LI et al. (2014), a presença de um estoma tem um impacto negativo na qualidade de vida, envolvendo aspectos psicossociais e financeiros.

Instrumentos bem estruturados e consistentes favorecem a comunicação entre profissionais de diferentes categorias. A otimização da

prática assistencial contribui para o aprimoramento das ações da Enfermagem Oncológica (BERGEROT e ARAÚJO 2014). A identificação das necessidades dos pacientes e o suporte de cuidados fará parte da prática clínica no futuro e o enfermeiro é o profissional ideal para realizar este processo de identificação, porém é importante que as instituições forneçam o apoio e a formação destes profissionais, bem como os recursos necessários para a implementação na rotina diária (RISTEVSKI et al. 2011).

Entendemos que o questionário SCNS-SF34 apresenta uma linguagem complexa e que isto pode ter interferido nas respostas dos pacientes. No processo de tradução e adaptação cultural, é possível que tenhamos dado soluções distintas para as frases do instrumento original, em razão do processo que ocorreu. É possível que seja necessária uma revisão do instrumento para ajuste de algumas questões, e uma nova avaliação psicométrica. Isto daria força ao processo de adaptação transcultural.

Sabemos que na assistência diária o paciente oncológico exige muito mais do que simplesmente avaliarmos as toxicidades do tratamento com quimioterapia ou radioterapia, afinal, além da doença, este paciente deve ser considerado como um ser único, suas preocupações, diversos aspectos que virão consigo. Precisamos de instrumentos como o SCNS\_SF34 que sejam rápidos e fáceis de aplicar, e este instrumento é capaz de identificar quais são as necessidades destes pacientes, e o quanto o câncer impactou em suas vidas, algo viável, e eficaz para nossa prática assistencial. Acreditamos que melhorando a qualidade do suporte será refletido na qualidade de vida destes pacientes.

## 7 CONCLUSÃO

O instrumento SCNS-SF34 foi traduzido e adaptado culturalmente para a Língua Portuguesa.

Foram verificadas as propriedades psicométricas do instrumento SCNS-SF34, conforme a seguir:

- A análise fatorial confirmatória demonstrou sete fatores, com cargas fatoriais superior a 0,40;
- Os coeficientes Alfa de *Cronbach* das sete escalas foi acima de 0,80, assim como o instrumento original;
- A validade convergente demonstrou correlações de moderada a forte entre as escalas SCNS-SF34 e EORTC QLQ C-30;
- De acordo com a avaliação da reprodutibilidade teste-reteste, o instrumento se mostrou estável nas duas aplicações;
- Na validade discriminante, o instrumento mostrou-se capaz de identificar diferenças significativas de características como idade, sexo, religião e aspectos clínicos como tipos de cirurgia.

De acordo com as avaliações realizadas, o instrumento SCNS-34 encontra-se traduzido, adaptado culturalmente, e validado psicometricamente no idioma Português do Brasil.

## 8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arraras JI, Wright S, Greimel E, et al. Development of a questionnaire to evaluate the information needs of patients: the EORTC Questionnaire. **Patient Education and Counseling** 2004; 54:235-241.

[ACS] American Cancer Society. **Cancer in young adults**. Available from: <URL:http://www.cancer.org> [2014 out 10].

Avis NE, Crawford S, Manuel J. Quality of life among younger women with breast cancer. **J Clin Oncol** 2005; 23:3322-30.

Au A, Lam WW, Kwong A, et al. Validations of the Chinese version of the short-form supportive care needs survey questionnaire (SCNS-SF34C). **Psychooncology** 2011; 20:1292-300.

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

Bergerot CD, Araújo TCCF. Assessment of distress and quality of life cancer patients over the course of chemotherapy. **Invest Educ Enferm** 2014; 32: 216-24.

Bonassa EMA, Gato MIR. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4ª ed. São Paulo. Atheneu; 2012. Reações adversas dos agentes antineoplásicos; p.305-460.

Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Burton L, Cook P, Boyes A. Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. supportive care review group. **Cancer** 2000; 88:217-25.

Boyes A, Girgis A, Lecathelinais C. Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item supportive care needs survey (SCNS – SF34). **J Eval Clin Pract** 2009; 602-6.

Boyes AW, Girgis A, Este CD, Zuca AC. Prevalence and correlates of cancer survivors supportive care needs 6 months after diagnosis: a population – based cross- sectional study. **BMC Cancer** 2012; 12:150.

Burke MB, Gustason CJ. Sexuality in women with cancer. **Nurs Clin North Am** 2007, 42:531-54.

Carey M, Lambert S, Smith R, Paul C, Fisher RS, McHarg TC. The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients. **Support Care Cancer** 2012; 20:207-219.

Chen PY, Chang HC. The coping process of patients with cancer. **Eur J Oncol Nurs** 2012; 16:10-6.

Cossich T, Schofield P, McLachlan SA. Validation of the cancer needs questionnaire (CNQ) short-form version in an ambulatory cancer setting. **Qual Life Res** 2004; 13:1225-33.

Dewolf L, Koller M, Velikova G, et al. **EORTC quality of life group translation procedure**. 3<sup>rd</sup> ed. Bruxelas: EORTC Quality of Life Group; 2009. Translation procedure; p.7-25.

Duarte PS, Miyazaki MCOS, Ciconelli RM, Sesso R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF). **Rev Assoc Med Bras** 2003; 49:375-81.

Ernstmann N, Neumann M, Ommen O, et al. Determinants and implications of cancer patient's psychosocial needs. **Support Care Cancer** 2009; 17:1417-23.

Fernandes CC. **Avaliação do bem-estar espiritual e da religiosidade em pacientes com câncer de mama e próstata**. São Paulo; 2012. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Fincham L, Copp G, Caldwell K, Jone L, Tookman A. Supportive care: experiences of cancer patients. **Eur J Oncol Nurs** 2013; 17:856-62.

Freitas ALP, Rodrigues SG. A avaliação da confiabilidade de questionários: uma análise utilizando o coeficiente alfa de *Cronbach*. In: **XII SIMPEP**; Bauru 2005.

Girgis A, Stojanovski E, Boyes A, King M, Lecathelinais C. The next generation of the supportive care needs survey: a brief screening tool for administration in the clinical oncology setting. **Psychooncology** 2012; 21:827-35.

Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev Bras Enferm** 2011; 64: 53-9.

Haghighi F. Correlation between religious coping and depression in cancer patients. **Psychiatr Danub** 2013; 25:236-40.

Hair Jr. JF, Anderson RE, Tatham RL, Black WC. **Análise multivariada de dados**. 5<sup>a</sup> ed. Porto Alegre: Bookman; 2005. p.89-126.

Harrison JD, Young JM, Price MA, Burtow PN, Solomon MJ. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. **Support Care Cancer** 2009; 17:1117-28.

Harrison SE, Watson EW, Ward AM, et al. Primary health and supportive care needs of long-term cancer survivors: a questionnaire Survey. **J Clin Oncol** 2011; 29:2091-8.

Hong-li C, Xiao-Chun W, Jiang-bin W, Jing-Bo Z, Yao W. Quality of life in patients with breast cancer and their rehabilitation needs. **Pak J Med Sci** 2014; 30:126-30.

Jankowska M. Sexual functioning in Young women context of breast cancer treatment. **Rep Pract Oncol Radiother** 2013; 18:193-200.

Jones R, Regan M, Ristevski E, Breen S. Patient's perception of communication with clinicians during screening and discussion of cancer supportive care needs. **Patient Educ Couns** 2011; 85:e209-e215.

Li X, Song X, Chen Z, et al. Quality of life in rectal cancer patients after radical surgery: a survey of Chinese patients. **World J Surg Oncol** 2014; 12:161.

Li WWY, Lam WWT, Aw AHY, et al. Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. **Psychooncology** 2013; 22:792-8.

LoBiondo-Wood, Harber J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação, crítica e utilização**. 4<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001. Confiabilidade e validade; p.186-99.



Lorenz KA. Progress in quality-of-care research and hope for supportive cancer care. **J Clin Oncol** 2008; 26):3821-3.

Lopes CTFSS. **Cuidados centrados no doentes em oncologia**. Porto; 2011. [Dissertação de Mestrado-Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto].

[MASCC] Multinational Association of Supportive Care in Cancer. **Supportive care**. Available from: <URL:<http://www.mascc.org>> [2013 abril 1].

Maguire R, Papadopoulou C, Kotronoulas G, Simpson MF, McPhelim J, Irvine L. A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer. **Eur J Oncol Nurs** 2013; 17:449-64.

Macieira RC, Maluf MF. Sexualidade e câncer. In: Carvalho VA, Franco MHP, Kovács MJ, et al. editores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus; 2008. p.303-15.

McDowell I, Nell C. **Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires**. 3<sup>rd</sup> ed. Oxford: Oxford University; 2006. The theoretical and technical foundations of health measurement; p.33-41.

McDoweel ME, Occhipinti S, Ferguson M, Deinn J, Chambers SK. Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. **Psychooncology** 2010; 19:508-16.

Mergenthaler U, Heymanns J, Koppler H, et al. Evaluation of psychosocial distress in patients treated in a community-based oncology group practice in Germany. **Ann Oncol** 2011; 22:931-8.

Mesquita AC, Chaves ECL, Avelino CCV, Nogueira DA, Panzini RG, Carvalho EC. A utilização do enfrentamento religioso/espiritual por pacientes com câncer em tratamento quimioterápico. **Rev Latino-Am Enferm** 2013; 21:539-45.

Mills ME, Sullivan K. The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. **J Clin Nurs** 1999; 8:631-42.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa/2011 incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2012.

Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva. **Estimativa/2014 incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2014.

Morrison V, Henderson BJ, Zinovieff F, et al. Common, important, and unmet needs of cancer outpatients. **Eur J Oncol Nurs** 2012; 16:115-23.

[NCCN] National Comprehensive Cancer Network. **Clinical Practice Guideline in Oncology: distress management**. Available from: <URL:[http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf)> [2014a nov 1].

[NCCN] National Comprehensive Cancer Network. **Clinical Practice Guideline in Oncology: cancer related fatigue**. Available from: <URL:[http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/fatigue.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/fatigue.pdf)> [2014b set 1].

Nakaguchi T, Okuyama T, Uchida M, et al. Oncology nurses' recognition of supportive care needs and symptoms of their patients undergoing chemotherapy. **Jpn J Clin Oncol** 2013; 43:369-76.

Neumann M, Wirtz M, Ernstmann N, et al. Identifying and predicting subgroups of information needs among cancer patients: an initial study using latent class analysis. **Support Care Cancer** 2011; 19:1197-209.

Nucci NAG. **Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo**. Ribeirão Preto; 2003. [Dissertação de Mestrado-Universidade Federal de São Paulo].

Ream E, Quennell A, Fincham L, et al. Supportive care needs of men living with prostate cancer in England: a survey. **Br J Cancer** 2008; 98:1903-9.

Ristevski E, Breen S, Regan M. Incorporating supportive care into routine cancer care: the benefits and challenges to clinicians' practice. **Oncol Nurs Forum** 2011; 38:E204-11.

Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. supportive care review group. **Cancer** 2000; 88:226-37.

Schmid-Büchi S, Halfens RJ, Müller M, Dassen T, van den Borne B. Factor associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. **Eur J Oncol Nurs** 2013; 17:22-9.

Scotté F, Hervé C, Oudard S, et al. Supportive care organization in France: an in depth study by the French speaking association for supportive care in cancer (AFSOS). **Eur J Cancer** 2013, 49:1090-96.

Schofield P, Gough K, Jam KL, Aranda S. Validation of the Supportive Care Needs Survey – Short Form34 with a simplified response format in men with prostate cancer. **Psychooncology** 2012; 21:1107-12.

Smith DP, Supramaniam R, King MT, Ward J, Berry M, Armstrong BK. Age, health, and education determine supportive care needs of men younger than 70 years with prostate cancer. **J Clin Oncol** 2007; 25:2560-6.

Steginga SK, Occhipint S, Dunn J, Gardiner RA, Heathcote P, Yaxley J. The supportive care needs of men with prostate cancer (2000). **Psycooncology** 2001; 10:66-75.

Shahidi J, Taghizadeh-Kermani A, Gohari MR, et al. Changes in daily activities of cancer patients after diagnosis: how do Canadian and Iranian patients perceive the change? **Iran J Cancer Prev** 2014; 7:28-34.

Streiner DL, Norman GR. **Health measurement scales: a practical guide to their development and use**. 3<sup>rd</sup> ed. Oxford: Oxford University Press; 2008b. Validity; p.247-57.

Steiner JF, Cavender TA, Main DS, Bradley CJ. Assessing the impact of cancer on work outcomes. **Cancer** 2004; 101:1703-11.

Tadman M, Roberts D. **Oxford handbook of cancer nursing**. Oxford: Oxford University Press 2007a. The social experiences of cancer: Employment and finances; p.104-8.

Tadman M, Roberts D. **Oxford handbook of cancer nursing**. Oxford: Oxford University Press; 2007b. Information an user involvement: information; p.128.

Turner M. **Breast cancer: nursing care and management**. London: Whurr Pu.; 2003. Psychological issues for the patient with breast cancer; p.312-31.

Waltz CF, Strickland OL, Lenz ER. **Measurement in nursing and health research**. 4<sup>th</sup> ed. New York: Springer; 2010. Understanding measurement design; p.145-63.

Yusuf A, Hachi ISA, Mahamood Z, Ahmad Z, King SL. Understanding the breast cancer experience: a qualitative study of Malaysian Women. **Asian Pac J Cancer Prev** 2013; 14:3689-98.

Zafar SY, Alexander SC, Weinfurt KP, Schulman KA, Abernethy AP. Decision making and quality of life in the treatment of cancer: a review. **Support Care Cancer** 2009; 17:117-27.

## **Apêndice 1 - 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: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO INSTRUMENTO *SUPPORTIVE CARE NEEDS SURVEY***

Dados de Identificação do Paciente ou Responsável Legal

Nome do Paciente: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) masculino ( ) feminino Data de nascimento: \_\_/\_\_/\_\_

Documento de identidade: \_\_\_\_\_

Endereço : \_\_\_\_\_

Número: \_\_\_\_\_ Complemento: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_

Estado: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_ TEL: \_\_\_\_\_

### **OBJETIVOS DO ESTUDO**

Você foi convidado(a) a participar deste estudo porque tem câncer. Este estudo tem como objetivo verificar, traduzir e adaptar para o português um questionário de avaliação das necessidades de cuidado.

### **PROCEDIMENTOS**

Seu tratamento não será alterado pelo estudo. Após a sua autorização, realizaremos uma entrevista com duração aproximada de 15 minutos. Você responderá a dois questionários: o questionário que avalia as Necessidades de Cuidado e um questionário de qualidade de vida (EORTC QLQ-C30).

## BENEFÍCIOS

Você não terá benefícios ao participar desta pesquisa. Porém, com esta pesquisa, esperamos desenvolver um questionário para avaliar as necessidades de cuidado.

## RISCOS

Este estudo não traz nenhum risco para os participantes.

## OUTRAS INFORMAÇÕES

A sua participação neste estudo é voluntária; e você tem o direito a retirar-se do estudo a qualquer momento. Sua recusa ou desistência não irá prejudicar o seu tratamento e acompanhamento.

A sua identidade será preservada; e somente os membros da equipe de pesquisadores e da Comissão de Ética terão acesso aos registros.

Qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá entrar em contato com Enfermeira Erika Maria Monteiro Santos, no telefone (11) 2189-5000 ramal 2984. Se o pesquisador principal não fornecer as informações/esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do Hospital A.C. Camargo – SP, pelo telefone (11) 2189-5020 (O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital A.C. Camargo funciona de segunda a quinta-feira, das 7h às 18 horas; e às sextas-feiras, das 7h às 16 horas).

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

## Apêndice 2 - Características sociodemográficas e clínicas

|                                                                                  |                            |                          |                        |
|----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|--------------------------|------------------------|
| Nome                                                                             |                            |                          |                        |
| RGH                                                                              |                            | Identificação do estudo  |                        |
| Data da entrevista                                                               |                            | Data do diagnóstico      |                        |
| Sexo                                                                             | (1) Masculino              | (2) Feminino             |                        |
| Escolaridade                                                                     |                            |                          |                        |
| (1) E.Fundamental                                                                | (2) E. Médio               | (3) E. Superior          |                        |
| Estado Civil                                                                     |                            |                          |                        |
| (1) Solteiro                                                                     | (2) Casado                 | (3) Separado/Divorciado  |                        |
| Religião                                                                         |                            |                          |                        |
| Classificação socioeconômica (preencher o número de bens que o indivíduo possui) |                            |                          |                        |
| TV em cores                                                                      |                            | Rádio                    |                        |
| Banheiro                                                                         |                            | Automóvel                |                        |
| Empregada mensalista                                                             |                            | Videocassete ou DVD      |                        |
| Máquina de lavar                                                                 |                            | Geladeira                |                        |
| Freezer                                                                          |                            |                          |                        |
| Escolaridade do chefe da família                                                 |                            |                          |                        |
| (1) Até 4ª série do fundamental                                                  | (2) Fundamental incompleto | (3) Fundamental completo | (4) Médio completo     |
| (5) Superior completo                                                            |                            |                          |                        |
| Classificação final                                                              |                            |                          |                        |
| (1) A1/A2                                                                        | (2) B1/B2                  | (3) C1/C2                | (4) D                  |
| (5) E                                                                            |                            |                          |                        |
| Localização do tumor primário                                                    |                            |                          |                        |
| Tratamento neoadjuvante                                                          |                            |                          |                        |
| Data de início                                                                   |                            | Data de término          |                        |
| (0) Não se aplica                                                                | (1) RxT                    | (2) QT                   |                        |
| Tratamento adjuvante                                                             |                            |                          |                        |
| Data de início                                                                   |                            | Data de término          |                        |
| (0) Não                                                                          | (1) RxT                    | (2) QT                   |                        |
| Esquema de QT                                                                    |                            |                          |                        |
| Cirurgia                                                                         |                            |                          |                        |
| (0) Não realizada                                                                | (1) Ressecção endoscópica  | (2) Ressecção radical    | (3) Ressecção ampliada |
| Estoma                                                                           |                            |                          |                        |
| (0) Não                                                                          | (1) Sim                    | Qual?                    |                        |
| Estadiamento T                                                                   |                            |                          |                        |
| T0                                                                               | T1                         | T2                       | T3                     |
| T4                                                                               | (9) Tx                     |                          |                        |
| Estadiamento N                                                                   |                            |                          |                        |
| N0                                                                               | N1                         | N2                       | (9) Nx                 |
| Estadiamento M                                                                   |                            |                          |                        |
| M0                                                                               | M1                         | (9) Mx                   |                        |



**Apêndice 3** - Quadro do Processo de Tradução e Adaptação Cultural do Instrumento *Supportive Care Needs Survey* – Pesquisa de Necessidade de Suporte. SCNS-SF 34

| Introdução/<br>Questões | Original                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Tradução 1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Tradução 2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Back Translation 1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Back Translation 2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Fase Piloto                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Aplicação Amostra                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                         | Supportive Care Needs Survey Short Form 34 (SCNS-SF34)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Inquérito de necessidades de cuidado de suporte                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Inventário de necessidade de suporte                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Supportive Care Needs Survey                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Inventory of support care needs                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Inventário de necessidade de suporte                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Inventário de necessidade de cuidado                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                         | <p>To help us plan better services for people diagnosed with cancer, we are interested in whether or not needs which you may have faced as a result of having cancer have been met. For every item on the following pages, indicate whether you have needed help with this issue within the last month as a result of having cancer. <u>Put a circle around the number which best describes whether you have needed help with this in the last month.</u></p> <p>There are 5 possible answers to choose from:</p> | <p>Para nos ajudar a planejar melhor os serviços prestados às pessoas com diagnóstico de câncer, estamos interessados em saber se as necessidades que você possa ter apresentado (como resultado de ter câncer) “foram” ou “não foram” resolvidas. Para cada item descrito nas próximas páginas, indique se você precisou de ajuda com esta questão durante o mês passado, como resultado de ter câncer. Coloque um círculo em volta do número que melhor descreve se você precisou de ajuda com isso no mês passado. Há cinco respostas possíveis para escolher:</p> | <p>Para nos ajudar a planejar melhor o atendimento às pessoas com diagnóstico de câncer, estamos interessados em saber se as necessidades que você possa ter apresentado (como resultado de ter câncer) foram ou não foram resolvidas. Para cada item apresentado nas próximas páginas, indique se você precisou de ajuda com esta questão durante o mês passado, como resultado do câncer. Coloque um círculo em volta do número que melhor descreve se você precisou de ajuda com isso no mês passado. Há cinco respostas possíveis:</p> | <p>To help us plan better services for people diagnosed with cancer, we are interested in whether or not the needs that you may have encountered (as a result of having cancer) have been met. For each item on the following pages, indicate whether you have needed help with this issue within the last month as a result of having cancer. Put a circle around the number that best describes whether you have needed help with this in the last month.</p> <p>There are 5 possible answers to choose from:</p> | <p>To help us plan better services for people diagnosed with cancer, we are interested to know if the needs you may have presented (as a result of having cancer) were or were not solved. For each item described on the following pages, indicate if you needed help with this issue over the past month as a result of having cancer. Put a circle around the number that best describes if you needed help with this last month. There are five possible answers to choose from:</p> | <p>Para nos ajudar a planejar melhor o atendimento às pessoas com diagnóstico de câncer, estamos interessados em saber se as necessidades que você possa ter apresentado (como resultado de ter câncer) foram ou não foram resolvidas. Para cada item apresentado nas próximas páginas, indique se você precisou de ajuda com esta questão durante o mês passado. Coloque um círculo em volta do número que melhor descreve se você precisou de ajuda no mês passado. Há cinco respostas possíveis:</p> | <p>Para que nós possamos atender melhor as pessoas com câncer, nós gostaríamos de saber se você já teve alguma das necessidades de cuidado que estão nas páginas seguintes. Para cada item apresentado, indique se você precisou de ajuda no mês passado. Por favor, circule a resposta que melhor descreve o que ocorreu com você. Há cinco respostas possíveis:</p> |

### Cont/Apêndice 3

| Introdução/<br>Questões | Original                                                                                       | Tradução 1                                                                                                            | Tradução 2                                                                                                        | Back Translation 1                                                                             | Back Translation 2                                                                             | Fase Piloto                                                                                                           | Aplicação Amostra                                                                                          |
|-------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                         | No need                                                                                        | Sem necessidade                                                                                                       | Sem necessidade                                                                                                   | No need                                                                                        | No need                                                                                        | Sem necessidade                                                                                                       | Sem necessidade                                                                                            |
|                         | Some need                                                                                      | Alguma necessidade                                                                                                    | Alguma necessidade                                                                                                | Some need                                                                                      | Some need                                                                                      | Alguma necessidade                                                                                                    | Alguma necessidade                                                                                         |
|                         | Not applicable – This was not a problem for me as a result of having cancer.                   | Não aplicável - Este não foi um problema para mim, como resultado de ter câncer.                                      | Não aplicável – este não foi um problema para mim, como resultado do câncer                                       | Not applicable – This was not a problem for me as a result of having cancer                    | Not applicable – This was not a problem for me, as a result of having cancer                   | Não aplicável – este não foi um problema para mim, como resultado do câncer                                           | Não aplicável – este não foi um problema para mim, como resultado do câncer                                |
|                         | Satisfied - I did need help with this, but my need for help was satisfied at the time          | Satisfeito - Eu realmente precisei de ajuda com isso, mas a minha necessidade de ajuda foi satisfeita naquele momento | Satisfeito – Eu realmente precisei de ajuda, mas a minha necessidade foi satisfeita naquele momento               | Satisfied - I did need help with this, but my need for help was satisfied at that time         | Satisfied - I really needed help with this, but my need for help was fulfilled at the time     | Satisfeito - Eu realmente precisei de ajuda com isso, mas a minha necessidade de ajuda foi satisfeita naquele momento | Satisfeito – Eu precisei de ajuda, mas a minha necessidade de ajuda foi atendida                           |
|                         | Low need - This item caused me concern or discomfort. I had little need for additional help    | Baixa necessidade - Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive pouca necessidade de ajuda adicional.     | Baixa necessidade – Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive pouca necessidade de ajuda adicional. | Low need - This item caused me concern or discomfort. I had little need for additional help    | Low need - This item caused me concern or discomfort. I had little need for additional help.   | Baixa necessidade - Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive pouca necessidade de ajuda adicional.     | Baixa necessidade - Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive pouca necessidade de ajuda     |
|                         | Moderate need – This item caused me concern or discomfort. I had some need for additional help | Moderada necessidade - Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive alguma necessidade de ajuda adicional. | Moderada necessidade – Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive necessidade de ajuda.              | Moderate need – This item caused me concern or discomfort. I had some need for additional help | Moderate need - This item caused me concern or discomfort. I had some need for additional help | Moderada necessidade - Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive alguma necessidade de ajuda adicional. | Moderada necessidade - Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive alguma necessidade de ajuda |

### Cont/Apêndice 3

| Introdução/<br>Questões | Original                                                                                                                                                                                                  | Tradução 1                                                                                                                                                                                                                      | Tradução 2                                                                                                                                                                                                                      | Back Translation 1                                                                                                                                                                      | Back Translation 2                                                                                                                                                                               | Fase Piloto                                                                                                                                                                                                                     | Aplicação Amostra                                                                                        |
|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                         | High need - This item caused me concern or discomfort. I had a strong need for additional help                                                                                                            | Alta necessidade - Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive muita necessidade de ajuda adicional.                                                                                                                | Elevada necessidade – Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive muita necessidade de ajuda adicional                                                                                                              | High need - This item caused me concern or discomfort. I had a strong need for additional help                                                                                          | High need - This item caused me concern or discomfort. I had much need for additional help                                                                                                       | Elevada necessidade - Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive muita necessidade de ajuda adicional                                                                                                              | Elevada necessidade - Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive muita necessidade de ajuda |
|                         | In the <u>last month</u> , what was your level of need for help with                                                                                                                                      | No mês passado, qual era o seu nível de necessidade de ajuda com                                                                                                                                                                | No mês passado, qual era o seu nível de necessidade de ajuda com:                                                                                                                                                               | In the last month, what was your level of need for help with                                                                                                                            | Last month, what was your level of need for help with                                                                                                                                            | No mês passado, qual era o seu nível de necessidade de ajuda com                                                                                                                                                                | No mês passado, qual foi o seu nível de necessidade de ajuda com                                         |
|                         | If you put the circle where we have, it means that you did not receive as much information as you wanted about things you could do to help yourself get well, and therefore needed some more information. | Se você colocar o círculo, significará que você não recebeu informação na quantidade que você gostaria sobre as coisas que você poderia fazer para ajudar a si mesmo(a) a ficar bem, e, portanto, precisou de mais informações. | Se você colocar o círculo, significará que você não recebeu informação na quantidade que você gostaria sobre as coisas que você poderia fazer para ajudar a si mesmo(a) a ficar bem, e, portanto, precisou de mais informações. | If you put the circle, it means that you did not receive as much information as you wanted about things you could do to help yourself get well, and therefore, needed more information. | If you put the circle, this means you did not receive information on the amount you would like to on the things you could do to help yourself to be well, and therefore needed more information. | Se você colocar o círculo, significará que você não recebeu informação na quantidade que você gostaria sobre as coisas que você poderia fazer para ajudar a si mesmo(a) a ficar bem, e, portanto, precisou de mais informações. |                                                                                                          |
|                         | Now please complete the survey on the next 2 pages.                                                                                                                                                       | Agora, por favor, complete o inventário/questionário nas próximas 2 páginas.                                                                                                                                                    | Agora, por favor, complete o questionário nas próximas 2 páginas                                                                                                                                                                | Now, please complete the questionnaire on the next 2 pages                                                                                                                              | Now, please complete the form on the next two pages.                                                                                                                                             | Agora, por favor, complete o questionário nas próximas 2 páginas.                                                                                                                                                               | Agora, por favor, complete o questionário nas próximas páginas.                                          |
| <b>1</b>                | Pain                                                                                                                                                                                                      | Dor                                                                                                                                                                                                                             | Dor                                                                                                                                                                                                                             | Pain                                                                                                                                                                                    | Pain                                                                                                                                                                                             | Dor                                                                                                                                                                                                                             | Dor                                                                                                      |
| <b>2</b>                | Lack of energy/tiredness                                                                                                                                                                                  | Falta de energia/cansaço                                                                                                                                                                                                        | Falta de energia/cansaço                                                                                                                                                                                                        | Lack of energy/fatigue                                                                                                                                                                  | Lack of energy/ fatigue                                                                                                                                                                          | Falta de energia/cansaço                                                                                                                                                                                                        | Falta de energia ou cansaço                                                                              |

### Cont/Apêndice 3

| <b>Introdução/<br/>Questões</b> | <b>Original</b>                                             | <b>Tradução 1</b>                                                         | <b>Tradução 2</b>                                                         | <b>Back Translation 1</b>                                   | <b>Back Translation 2</b>                                      | <b>Fase Piloto</b>                                                        | <b>Aplicação Amostra</b>                                                |
|---------------------------------|-------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------|
| <b>3</b>                        | Feeling unwell a lot of the time                            | Sentindo-se mal a maior parte do tempo                                    | Sentindo-se mal a maior parte do tempo                                    | Feeling bad most of the time                                | Feeling bad most of the time                                   | Sentindo-se mal a maior parte do tempo                                    | Sentindo-me mal a maior parte do tempo                                  |
| <b>4</b>                        | Work around the home                                        | Trabalhar em torno da casa                                                | Trabalhar em torno da casa                                                | Work around the house                                       | Working around the house                                       | Trabalhar perto de casa                                                   | Trabalhar                                                               |
| <b>5</b>                        | Not being able to do the things you used to do              | Não ser capaz de fazer as coisas que você costumava fazer                 | Não ser capaz de fazer as coisas que você costumava fazer                 | Not being able to do the things you used to do              | Not being able to do the things you used to do                 | Não ser capaz de fazer as coisas que você costumava fazer                 | Não ser capaz de fazer as coisas que costumava fazer                    |
| <b>6</b>                        | Anxiety                                                     | Ansiedade                                                                 | Ansiedade                                                                 | Anxiety                                                     | Anxiety                                                        | Ansiedade                                                                 | Ansiedade                                                               |
| <b>7</b>                        | Feeling down or depressed                                   | Sentindo-se deprimido ou para baixo                                       | Sentindo-se deprimido ou para baixo                                       | Feeling depressed or down                                   | Feeling down or depressed                                      | Sentindo-se deprimido ou para baixo                                       | Sentindo-me deprimido ou para baixo                                     |
| <b>8</b>                        | Feelings of sadness                                         | Sentimentos de tristeza                                                   | Sentimentos de tristeza                                                   | Feelings of sadness                                         | Feelings of sadness                                            | Sentimentos de tristeza                                                   | Sentimentos de tristeza                                                 |
| <b>9</b>                        | Fears about the cancer spreading                            | Medos sobre o câncer se espalhar                                          | Medos sobre o câncer se espalhar                                          | Fears about the cancer spreading                            | Fears about the cancer spreading                               | Medos sobre o câncer se espalhar                                          | Medo do câncer se espalhar                                              |
| <b>10</b>                       | Worry that the results of treatment are beyond your control | Preocupação de que os resultados do tratamento estão além de seu controle | Preocupação de que os resultados do tratamento estão além de seu controle | Worry that the results of treatment are beyond your control | Concern that the results of treatment are beyond your control. | Preocupação de que os resultados do tratamento estão além de seu controle | Preocupação com o resultado do tratamento que está além do meu controle |
| <b>11</b>                       | Uncertainty about the future                                | Incerteza sobre o futuro                                                  | Incerteza sobre o futuro                                                  | Uncertainty about the future                                | Uncertainty about the future                                   | Incerteza sobre o futuro                                                  | Incerteza sobre o futuro                                                |
| <b>12</b>                       | Learning to feel in control of your situation               | Aprendendo a sentir-se no controle de sua situação                        | Aprendendo a sentir-se no controle de sua situação                        | Learning to feel in control of your situation               | Learning to feel in control of your situation                  | Aprendendo a sentir-se no controle de sua situação                        | Aprendendo a sentir-me no controle da situação                          |
| <b>13</b>                       | Keeping a positive outlook                                  | Mantendo uma visão positiva                                               | Mantendo uma visão positiva                                               | Keeping a positive outlook                                  | Keeping a positive outlook                                     | Mantendo uma visão positiva                                               | Manutenção de uma visão positiva sobre a situação                       |

### Cont/Apêndice 3

| <b>Introdução/<br/>Questões</b> | <b>Original</b>                                    | <b>Tradução 1</b>                                                                                                                                                                        | <b>Tradução 2</b>                                                      | <b>Back Translation 1</b>                                      | <b>Back Translation 2</b>                                       | <b>Fase Piloto</b>                                                     | <b>Aplicação Amostra</b>                           |
|---------------------------------|----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| <b>14</b>                       | Feelings about death and dying                     | Sentimentos sobre a morte e o morrer                                                                                                                                                     | Sentimentos sobre a morte e o morrer                                   | Feelings about death and dying                                 | Feelings about death and dying                                  | Sentimentos sobre a morte e o morrer                                   | Sentimentos sobre a morte e o morrer               |
| <b>15</b>                       | Changes in sexual feelings                         | Mudanças nos sentimentos sexuais<br>OBS: não sei se é usual "sentimentos sexuais". Sugiro "Mudanças nos sentimentos relacionados à vida sexual"                                          | Mudanças nos sentimentos relacionados à vida sexual                    | Changes in feelings related to sex life                        | Changes in feelings about sexual life.                          | Mudanças nos sentimentos sexuais                                       | Mudança no desejo sexual                           |
| <b>16</b>                       | Changes in your sexual relationships               | Mudanças nas suas relações sexuais<br>OBS: sugiro avaliação. O termo "relationship" é mais usado para "relacionamento". A relação sexual costuma ser traduzida como "sexual intercourse" | Mudanças nas relações sexuais                                          | Changes in sexual relationships                                | Changes in sex.                                                 | Mudanças nas relações sexuais                                          | Mudança na atividade sexual                        |
| <b>17</b>                       | Concerns about the worries of those close to you   | Preocupações sobre os receios/ inquietações das pessoas próximas a você                                                                                                                  | Preocupações sobre os receios/inquietações das pessoas próximas a você | Concerns about the uneasiness/doubts of people close to you    | Concerns about fears/ restlessness of people close to you.      | Preocupações sobre os receios/inquietações das pessoas próximas a você | Preocupações com pessoas próximas                  |
| <b>18</b>                       | More choice about which cancer specialists you see | Maior escolha sobre com quais especialistas em câncer você se consulta                                                                                                                   | Maior escolha sobre com quais especialistas em câncer você se consulta | Greater choice about which cancer specialists you consult with | Greater choice about with which cancer specialists you consult. | Maior escolha sobre com quais especialistas em câncer você se consulta | Escolha sobre o médico responsável pelo tratamento |
| <b>19</b>                       | More choice about which hospital you attend        | Maior escolha sobre qual hospital você frequenta                                                                                                                                         | Maior escolha sobre qual hospital você frequenta                       | More choice about which hospital you visit                     | Greater choice about which hospital you attend.                 | Maior escolha sobre qual hospital você frequenta                       | Escolha sobre o hospital onde faço o tratamento    |

### Cont/Apêndice 3

| <b>Introdução/<br/>Questões</b> | <b>Original</b>                                                                                                       | <b>Tradução 1</b>                                                                                                       | <b>Tradução 2</b>                                                                                                       | <b>Back Translation 1</b>                                                                                         | <b>Back Translation 2</b>                                                                                                   | <b>Fase Piloto</b>                                                                                                      | <b>Aplicação Amostra</b>                                                                                                |
|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>20</b>                       | Reassurance by medical staff that the way you feel is normal                                                          | Ter assegurado pela equipe médica que a forma como você se sente é normal                                               | Ter assegurado pela equipe médica que a forma como você se sente é normal                                               | Reassurance by medical staff that the way you feel is normal                                                      | Having been assured by the medical staff that the way you feel is normal.                                                   | Ter assegurado pela equipe médica que a forma como você se sente é normal                                               | Receber informação da equipe médica sobre o que eu sinto é normal                                                       |
| <b>21</b>                       | Hospital staff attending promptly to your physical needs                                                              | Equipe do hospital atender prontamente as suas necessidades físicas                                                     | Equipe do hospital atender prontamente as suas necessidades físicas                                                     | Hospital staff attends promptly to your physical needs                                                            | Hospital staff to promptly meet your physical needs.                                                                        | Equipe do hospital atender prontamente as suas necessidades físicas                                                     | Equipe do hospital atender prontamente as minhas necessidades físicas                                                   |
| <b>22</b>                       | Hospital staff acknowledging, and showing sensitivity to, your feelings and emotional needs                           | Equipe do hospital reconhecer e mostrar sensibilidade aos seus sentimentos e necessidades emocionais                    | Equipe do hospital reconhecer e mostrar sensibilidade aos seus sentimentos e necessidades emocionais                    | Hospital staff acknowledges and shows sensitivity to your feelings and emotional needs                            | Hospital staff to acknowledge and show sensitivity towards your feelings and emotional needs.                               | Equipe do hospital reconhecer e mostrar sensibilidade aos seus sentimentos e necessidades emocionais                    | Equipe do hospital reconhecer e mostrar sensibilidade aos meus sentimentos e necessidades emocionais                    |
| <b>23</b>                       | Being given written information about the important aspects of your care                                              | Receber informação escrita sobre os aspectos importantes de seu cuidado                                                 | Receber informação escrita sobre os aspectos importantes de seu cuidado                                                 | Receive written information about the important aspects of your care                                              | Receive written information about important aspects of your care.                                                           | Receber informação escrita sobre os aspectos importantes de seu cuidado                                                 | Receber informação escrita sobre os aspectos importantes de meu cuidado                                                 |
| <b>24</b>                       | Being given information (written, diagrams, drawings) about aspects of managing your illness and side-effects at home | Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do manejo da sua doença e efeitos colaterais em casa | Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do manejo da sua doença e efeitos colaterais em casa | Receive information (written, diagrams, drawings) about aspects of managing your illness and side effects at home | Receive information (written, diagrams, drawings) at home about aspects of the management of your illness and side effects. | Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do cuidado com a doença e efeitos colaterais em casa | Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do cuidado com a doença e efeitos colaterais em casa |

### Cont/Apêndice 3

| <b>Introdução/<br/>Questões</b> | <b>Original</b>                                                                                            | <b>Tradução 1</b>                                                                                                  | <b>Tradução 2</b>                                                                                                   | <b>Back Translation 1</b>                                                                                     | <b>Back Translation 2</b>                                                                                        | <b>Fase Piloto</b>                                                                                     | <b>Aplicação Amostra</b>                                                                               |
|---------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>25</b>                       | Being given explanations of those tests for which you would like explanations                              | Receber explicações dos testes sobre os quais você queria saber mais                                               | Receber orientações sobre os exames sobre os quais você queria saber mais                                           | Receive explanations of exams on which you want to know more                                                  | Receive explanation of the tests on which you wanted to know more about.                                         | Receber explicações dos exames sobre os quais você queria saber mais                                   | Receber informação sobre os exames                                                                     |
| <b>26</b>                       | Being adequately informed about the benefits and side-effects of treatments before you choose to have them | Receber informação adequada sobre os benefícios e efeitos colaterais dos tratamentos antes de optar por aceitá-los | Receber informação adequada sobre os benefícios e efeitos colaterais dos tratamentos antes de optar por aceitá-los. | Receive adequate information about the benefits and side effects of treatments before you choose to have them | Receive adequate information about the benefits and side effects of treatments before you choose to accept them. | Receber informação adequada sobre os benefícios e efeitos colaterais dos tratamentos antes de escolher | Receber informação adequada sobre os benefícios e efeitos colaterais dos tratamentos antes de escolher |
| <b>27</b>                       | Being informed about your test results as soon as feasible                                                 | Receber informação sobre os resultados dos testes, logo que possível.                                              | Receber informação sobre os resultados dos exames, logo que possível.                                               | Receive information about your exam results as soon as possible                                               | Receive information about test results as soon as possible.                                                      | Receber informação sobre os resultados dos exames, logo que possível.                                  | Receber informação sobre os resultados dos exames, logo que possível.                                  |
| <b>28</b>                       | Being informed about cancer which is under control or diminishing (that is, remission)                     | Receber informação sobre o câncer que está sob controle ou diminuindo (isto é, em remissão)                        | Receber informação sobre o câncer que está sob controle ou diminuindo (isto é, em remissão)                         | Receive information about cancer that is under control or diminishing (that is, in remission)                 | Receive information on the cancer that is under control or is decreasing (i.e., in remission).                   | Receber informação que o câncer está sob controle ou diminuindo                                        | Receber informação que o câncer está sob controle ou diminuindo                                        |
| <b>29</b>                       | Being informed about things you can do to help yourself to get well                                        | Receber Informação sobre coisas que você possa fazer para ajudar a si mesmo para ficar bem                         | Receber informação sobre coisas que você possa fazer para ficar bem                                                 | Receive information about things you can do to help yourself to get well                                      | Receive information about things you can do to help yourself to be well.                                         | Receber informação sobre coisas que você possa fazer para ficar bem                                    | Receber informação sobre coisas que eu possa fazer para ficar bem                                      |

### Cont/Apêndice 3

| Introdução/<br>Questões | Original                                                                                                                                    | Tradução 1                                                                                                                                                                                                                       | Tradução 2                                                                                                                                                       | Back Translation 1                                                                                                                               | Back Translation 2                                                                                                                      | Fase Piloto                                                                                                                          | Aplicação Amostra                                                                                                                    |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>30</b>               | Having access to professional counselling (eg, psychologist, social worker, counsellor, nurse specialist) if you, family or friends need it | Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, conselheiro, enfermeiro especialista) se você, família ou amigos precisarem                                                                 | Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, conselheiro, enfermeiro especialista) se você, família ou amigos precisarem | Have access to professional counseling (for example, psychologist, social worker, counselor, specialist nurse) if you, family or friends need it | To have access to professional advice (e.g., psychologist, social worker, counselor, specialized nurses) if you, family or friends need | Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, enfermeiro) se eu, família ou amigos necessitar | Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, enfermeiro) se eu, família ou amigos necessitar |
| <b>31</b>               | Being given information about sexual relationships                                                                                          | Receber informação sobre as relações sexuais<br>OBS: sugiro a mesma avaliação do item similar acima. O termo "relationship" é mais usado para "relacionamento". A relação sexual costuma ser traduzida como "sexual intercourse" | Receber informação sobre as relações sexuais                                                                                                                     | Receive information about sex.                                                                                                                   | Receive information about sexual relationships                                                                                          | Receber informação sobre relações sexuais                                                                                            | Receber informação sobre relações sexuais                                                                                            |
| <b>32</b>               | Being treated like a person not just another case                                                                                           | Ser tratado como uma pessoa não apenas mais um caso                                                                                                                                                                              | Ser tratado como uma pessoa não apenas mais um caso                                                                                                              | Be treated like a person not just another case                                                                                                   | Be treated as a person, and not just another case.                                                                                      | Ser tratado como uma pessoa não apenas mais um caso                                                                                  | Ser tratado como uma pessoa não apenas mais um caso ou número                                                                        |
| <b>33</b>               | Being treated in a hospital or clinic that is as physically pleasant as possible                                                            | Ser tratado em um hospital ou clínica que é fisicamente o mais agradável possível                                                                                                                                                | Ser tratado em um hospital ou clínica que é fisicamente o mais agradável possível                                                                                | Be treated in a hospital or clinic that is as physically pleasant as possible                                                                    | Be treated in a hospital or clinic that is physically as pleasant as possible.                                                          | Ser tratado em um hospital ou clínica o mais agradável possível                                                                      | Ser tratado em um hospital ou clínica o mais agradável possível                                                                      |



### Cont/Apêndice 3

| Introdução/<br>Questões | Original                                                                                                                   | Tradução 1                                                                                                                             | Tradução 2                                                                                                                       | Back Translation 1                                                                                                     | Back Translation 2                                                                                                    | Fase Piloto                                                                                                                            | Aplicação Amostra                                                                                                                      |
|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 34                      | Having one member of hospital staff with whom you can talk to about all aspects of your condition, treatment and follow-up | Ter um membro da equipe do hospital com quem você possa conversar sobre todos os aspectos de sua condição, tratamento e acompanhamento | Ter um membro da equipe do hospital com quem você possa conversar sobre todos os aspectos da doença, tratamento e acompanhamento | Have one member of hospital staff with whom you can talk to about all aspects of your illness, treatment and follow-up | Having a member of the hospital staff with whom you can discuss all aspects of the disease, treatment and monitoring. | Ter um membro da equipe do hospital com quem você possa conversar sobre todos os aspectos de sua condição, tratamento e acompanhamento | Ter um membro da equipe do hospital com quem você possa conversar sobre todos os aspectos de sua condição, tratamento e acompanhamento |
|                         | Thank you for completing this survey                                                                                       | Obrigado por completar esta pesquisa                                                                                                   | Obrigado por completar esta pesquisa                                                                                             | Thank you for completing this survey                                                                                   | Thank you for completing this survey                                                                                  | Obrigado por completar esta pesquisa                                                                                                   | _____                                                                                                                                  |

## **Apêndice 4 – Roteiro de Entrevista do Pré-Teste**

### **Introdução**

Este é um questionário que pergunta sobre você e sua saúde. Nós sabemos que este questionário é importante para pacientes que estão doentes.

O questionário foi originalmente desenvolvido em Inglês e agora está traduzido para o Português. Nós queremos ter certeza que o questionário traduzido pergunta as questões certas da maneira correta. Para isto, nós precisamos da sua ajuda.

Nós iremos pedir para que você primeiro preencha o questionário. Depois que você completou o questionário, eu irei entrevistá-lo para ter certeza que perguntamos as questões da maneira apropriada.

### **Entrevista estruturada**

A entrevista deve ser direcionada para cada item do módulo separadamente, por exemplo:

- (1) Você teve dificuldade em responder a esta questão? (você pode me dizer se você achou difícil?)
- (2) Você achou esta questão confusa? (você pode me dizer por que achou confusa?)
- (3) As palavras utilizadas são de difícil compreensão? (você pode me dizer quais palavras você achou de difícil compreensão?)
- (4) Você achou o formato no qual esta questão foi escrita ofensiva em alguma maneira? (você pode me dizer quais palavras você achou ofensiva?)
- (5) Você faria esta pergunta?

Quando os pacientes relatarem que um item é difícil, confuso, ou quando sugere uma forma alternativa, este item deve ser registrado na folha de resposta, em conjunto com os comentários do paciente sobre a natureza da dificuldade deste item. Para facilitar a administração, não é necessário completar este formulário para itens que o paciente achar aceitáveis. O registro da entrevista consiste na lista dos itens com problemas e com comentários.

**Teste-Piloto: Folha de resposta (completada pelo entrevistador)**

**Questão número \_\_\_\_\_**

**Comentários**

a. Dificil? Sim ☐

---

---

b. Confusa? Sim ☐

---

---

c. Palavras difícies? Sim ☐

---

---

d. Ofensiva? Sim ☐

---

---

e. Você faria esta pergunta?

---

---

---

**Questão número \_\_\_\_\_**

**Comentários**

a. Dificil? Sim ☐

---

---

b. Confusa? Sim ☐

---

---

c. Palavras difícies? Sim ☐

---

---

d. Ofensiva? Sim ☐

---

---

e. Você faria esta questão?

---

---

---

## Anexo 1 - Instrumento SCNS-SF34 Original

### SUPPORTIVE CARE NEEDS SURVEY SHORT FORM 34 (SCNS-SF34)



Centre for Health Research  
& Psycho-oncology (CHeRP)

#### INSTRUCTIONS

To help us plan better services for people diagnosed with cancer, we are interested in whether or not needs which you may have faced as a result of having cancer have been met. For every item on the following pages, indicate whether you have needed help with this issue within the last month as a result of having cancer. Put a circle around the number which best describes whether you have needed help with this in the last month. There are 5 possible answers to choose from:

|              |   |                                                                                                 |
|--------------|---|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| NO<br>NEED   | 1 | Not applicable – This was not a problem for me as a result of having cancer.                    |
|              | 2 | Satisfied - I did need help with this, but my need for help was satisfied at the time.          |
| SOME<br>NEED | 3 | Low need - This item caused me concern or discomfort. I had little need for additional help.    |
|              | 4 | Moderate need – This item caused me concern or discomfort. I had some need for additional help. |
|              | 5 | High need - This item caused me concern or discomfort. I had a strong need for additional help. |

#### For example

| In the <u>last month</u> ,<br>what was your level of need for help with: |                                                                     | No need        |           | Some need |               |           |
|--------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|----------------|-----------|-----------|---------------|-----------|
|                                                                          |                                                                     | Not applicable | Satisfied | Low need  | Moderate need | High need |
| 2.                                                                       | Being informed about things you can do to help yourself to get well | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |

*If you put the circle where we have, it means that you did not receive as much information as you wanted about things you could do to help yourself get well, and therefore needed some more information.*

Now please complete the survey on the next 2 pages.

| In the <u>last month</u> ,<br>what was your level of need for help with: |                                                                                             | No need        |           | Some need |               |           |
|--------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|-----------|-----------|---------------|-----------|
|                                                                          |                                                                                             | Not applicable | Satisfied | Low need  | Moderate need | High need |
| 1.                                                                       | Pain                                                                                        | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 2.                                                                       | Lack of energy/tiredness                                                                    | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 3.                                                                       | Feeling unwell a lot of the time                                                            | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 4.                                                                       | Work around the home                                                                        | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 5.                                                                       | Not being able to do the things you used to do                                              | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 6.                                                                       | Anxiety                                                                                     | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 7.                                                                       | Feeling down or depressed                                                                   | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 8.                                                                       | Feelings of sadness                                                                         | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 9.                                                                       | Fears about the cancer spreading                                                            | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 10.                                                                      | Worry that the results of treatment are beyond your control                                 | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 11.                                                                      | Uncertainty about the future                                                                | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 12.                                                                      | Learning to feel in control of your situation                                               | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 13.                                                                      | Keeping a positive outlook                                                                  | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 14.                                                                      | Feelings about death and dying                                                              | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 15.                                                                      | Changes in sexual feelings                                                                  | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 16.                                                                      | Changes in your sexual relationships                                                        | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 17.                                                                      | Concerns about the worries of those close to you                                            | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 18.                                                                      | More choice about which cancer specialists you see                                          | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 19.                                                                      | More choice about which hospital you attend                                                 | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 20.                                                                      | Reassurance by medical staff that the way you feel is normal                                | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 21.                                                                      | Hospital staff attending promptly to your <u>physical</u> needs                             | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 22.                                                                      | Hospital staff acknowledging, and showing sensitivity to, your feelings and emotional needs | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |

| In the <u>last month</u> ,<br>what was your level of need for help with: |                                                                                                                                             | No need        |           | Some need |               |           |
|--------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|-----------|-----------|---------------|-----------|
|                                                                          |                                                                                                                                             | Not applicable | Satisfied | Low need  | Moderate need | High need |
| 23.                                                                      | Being given written information about the important aspects of your care                                                                    | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 24.                                                                      | Being given information (written, diagrams, drawings) about aspects of managing your illness and side-effects at home                       | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 25.                                                                      | Being given explanations of those tests for which you would like explanations                                                               | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 26.                                                                      | Being adequately informed about the benefits and side-effects of treatments before you choose to have them                                  | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 27.                                                                      | Being informed about your test results as soon as feasible                                                                                  | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 28.                                                                      | Being informed about cancer which is under control or diminishing (that is, remission)                                                      | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 29.                                                                      | Being informed about things you can do to help yourself to get well                                                                         | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 30.                                                                      | Having access to professional counselling (eg, psychologist, social worker, counsellor, nurse specialist) if you, family or friends need it | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 31.                                                                      | To be given information about sexual relationships                                                                                          | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 32.                                                                      | Being treated like a person not just another case                                                                                           | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 33.                                                                      | Being treated in a hospital or clinic that is as physically pleasant as possible                                                            | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |
| 34.                                                                      | Having one member of hospital staff with whom you can talk to about all aspects of your condition, treatment and follow-up                  | 1              | 2         | 3         | 4             | 5         |

**Thank you for completing this survey**

Centre for Health Research & Psycho-oncology (2003)  
 Supportive Care Needs Survey – Short Form 34.  
 The SCNS-SF34 may not be copied or used without permission.  
 To request permission, please email: [CHeRP@newcastle.edu.au](mailto:CHeRP@newcastle.edu.au)



## Anexo 2 - Autorização para a tradução do instrumento

On Tue, 23 Oct 2012 09:14:06 +1100, Afaf Girgis wrote:

Dear Erika

no, the survey is not available in Brazilian Portuguese, but I'm very happy for you to undertake translation and to send us a copy for future users.

Regards

Afaf



Professor Afaf Girgis

Executive Director, Translational Cancer Research Unit (TCRU)  
Ingham Institute for Applied Medical Research  
South Western Sydney Clinical School, UNSW Medicine  
& Conjoint Professor, UWS, UQ and Griffith University

The TCRU is funded by the Cancer Institute NSW through its Translational Cancer Research Centre program

### Anexo 3 - Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP



**A.C. Camargo  
Cancer Center**

**Comitê de Ética em  
Pesquisa - CEP**

São Paulo, 08 de agosto de 2013.

A

**Enf.ª Érika Maria Monteiro Santos.**

**Aluna: Gabriela Cristina Leite (Mestrado).**

**Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1782/13**

**“Tradução e Adaptação Cultural do Instrumento *SUPPORTIVE CARE NEEDS SURVEY*”.**

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente - Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 06/08/2013, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 21/05/2013, aprovaram a realização do projeto do estudo em referência (datado de 10 de junho de 2013), o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com Resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- Declaração Sobre o Plano de Recrutamento dos Sujeitos de Pesquisa, Circunstâncias e Responsáveis Pela Obtenção do TCLE;
- Declaração Sobre os Dados Coletados, Publicação dos Dados e Propriedade das Informações Geradas;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Núcleo de Quimioterapia (Matriz e Torre Tamandaré);
- Declaração de Infraestrutura e Instalações do Departamento de Oncologia Clínica / Quimioterapia;
- Cronograma do Estudo;
- Orçamento Financeiro Detalhado.

**Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas ao CEP dentro de 06 meses.**

Atenciosamente,

**Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa**





**A.C. Camargo  
Cancer Center**

**Comitê de Ética em  
Pesquisa - CEP**

São Paulo, 09 de outubro de 2014.

**A**

**Dra. Érika Maria Monteiro Santos.**

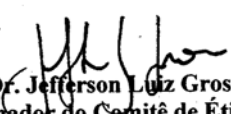
**Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1782/13**

**"Tradução e adaptação cultural do instrumento Supportive Care Needs Survey Short Form 34".**

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 07/10/2014, tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Comunicado de alteração de título do projeto em referência, anteriormente submetido como "Tradução e adaptação cultural do instrumento Supportive Care Needs Survey", em carta datada de 02 de setembro de 2014;
- Folha de Rosto atualizada da Plataforma Brasil (constando o novo título da pesquisa), devidamente assinada e datada.

Atenciosamente,

  
**Dr. Jefferson Luiz Gross**

**1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa**

1/1

## Anexo 4 - Instrumento aplicado na casuística

### INVENTÁRIO DE NECESSIDADES DE CUIDADOS

Para que nós possamos atender melhor as pessoas com câncer, nós gostaríamos de saber se você já teve alguma das necessidades de cuidado que estão nas páginas seguintes. Para cada item apresentado, indique se você precisou de ajuda no mês passado. Por favor, circule a resposta que melhor descreve o que ocorreu com você. Há cinco respostas possíveis:

- 1) Não aplicável – Este não foi um problema para mim, como resultado do câncer.
- 2) Satisfeito – Eu precisei de ajuda, mas a minha necessidade de ajuda foi atendida.
- 3) Necessidade Baixa – Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive **pouca** necessidade de ajuda.
- 4) Necessidade Moderada – Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive **alguma** necessidade de ajuda.
- 5) Necessidade Elevada – Este item me causou preocupação ou desconforto. Eu tive **muita** necessidade de ajuda.

Agora, por favor, complete o questionário nas próximas páginas.

| NO MÊS PASSADO, QUAL FOI O SEU NÍVEL DE<br>NECESSIDADE DE AJUDA COM:               | NÃO<br>APLICÁVEL | SATISFEITO | NECESSIDADE<br>BAIXA | NECESSIDADE<br>MODERADA | NECESSIDADE<br>ELEVADA |
|------------------------------------------------------------------------------------|------------------|------------|----------------------|-------------------------|------------------------|
| 1. Dor                                                                             | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 2. Falta de energia ou cansaço                                                     | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 3. Sentindo-me mal a maior parte do<br>tempo                                       | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 4. Trabalhar                                                                       | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 5. Não ser capaz de fazer as coisas que<br>costumava fazer                         | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 6. Ansiedade                                                                       | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 7. Sentindo-me deprimido ou para<br>baixo                                          | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 8. Sentimentos de tristeza                                                         | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 9. Medo do câncer se espalhar                                                      | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 10. Preocupação com o resultado do<br>tratamento, que está além do meu<br>controle | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 11. Incerteza sobre o futuro                                                       | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 12. Aprendendo a sentir-me no<br>controle da situação                              | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 13. Manutenção de uma visão positiva<br>sobre a situação                           | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 14. Sentimentos sobre a morte e o<br>morrer                                        | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 15. Mudança no desejo sexual                                                       | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 16. Mudança na atividade sexual                                                    | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 17. Preocupações com pessoas<br>próximas                                           | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 18. Escolha sobre o médico<br>responsável pelo tratamento                          | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 19. Escolha sobre o hospital onde faço<br>o tratamento                             | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 20. Receber orientação da equipe<br>médica sobre o que eu sinto é normal           | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |

| NO MÊS PASSADO, QUAL FOI O SEU NÍVEL DE<br>NECESSIDADE DE AJUDA COM:                                                                     | NÃO<br>APLICÁVEL | SATISFEITO | NECESSIDADE<br>BAIXA | NECESSIDADE<br>MODERADA | NECESSIDADE<br>ELEVADA |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|------------|----------------------|-------------------------|------------------------|
| 21. Equipe do hospital atender prontamente as minhas necessidades físicas                                                                | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 22. Equipe do hospital reconhecer e mostrar sensibilidade aos meus sentimentos e necessidade emocionais                                  | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 23. Receber informação escrita sobre os aspectos importantes do meu cuidado                                                              | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 24. Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do cuidado com a doença e efeitos colaterais em casa              | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 25. Receber informação sobre os exames                                                                                                   | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 26. Receber informação adequada sobre os benefícios e efeitos colaterais dos tratamentos antes de escolher                               | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 27. Receber informação sobre os resultados dos exames, logo que possível                                                                 | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 28. Receber informação que o câncer está sob controle ou diminuindo                                                                      | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 29. Receber informação sobre as coisas que eu possa fazer para ficar bem                                                                 | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 30. Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, enfermeiro) se eu, família ou amigos necessitar | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |

| NO MÊS PASSADO, QUAL FOI O SEU NÍVEL<br>DE NECESSIDADE DE AJUDA COM:                                                                                   | NÃO<br>APLICÁVEL | SATISFEITO | NECESSIDADE<br>BAIXA | NECESSIDADE<br>MODERADA | NECESSIDADE<br>ELEVADA |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|------------|----------------------|-------------------------|------------------------|
| 31. Receber informação sobre<br>relações sexuais                                                                                                       | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 32. Ser tratado como uma pessoa<br>não apenas como um caso ou<br>número                                                                                | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 33. Ser tratado em um hospital ou<br>clínica o mais agradável possível                                                                                 | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |
| 34. Ter um membro da equipe do<br>hospital com quem eu possa<br>conversar sobre todos os aspectos<br>da minha condição, tratamento e<br>acompanhamento | 1                | 2          | 3                    | 4                       | 5                      |

## Anexo 5 - EORTC QLQ-C30

BRAZILIAN



### EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Por favor, preencha suas iniciais:

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Data de hoje (dia, mês, ano):

31

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

|                                                                                                                             | Não | Pouco | Modera-<br>damente | Muito |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-------|--------------------|-------|
| 1. Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala? | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 2. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>longa</u> caminhada?                                                     | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 3. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?                                        | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?                                                                | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 5. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?                                         | 1   | 2     | 3                  | 4     |

#### Durante a última semana:

|                                                              | Não | Pouco | Modera-<br>damente | Muito |
|--------------------------------------------------------------|-----|-------|--------------------|-------|
| 6. Tem sido difícil fazer suas atividades diárias?           | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 7. Tem sido difícil ter atividades de divertimento ou lazer? | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 8. Você teve falta de ar?                                    | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 9. Você tem tido dor?                                        | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 10. Você precisou repousar?                                  | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 11. Você tem tido problemas para dormir?                     | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 12. Você tem se sentido fraco/a?                             | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 13. Você tem tido falta de apetite?                          | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 14. Você tem se sentido enjoado/a?                           | 1   | 2     | 3                  | 4     |
| 15. Você tem vomitado?                                       | 1   | 2     | 3                  | 4     |

Por favor, passe à página seguinte

| Durante a última semana:                                                                             | Não | Pouco | Moderadamente | Muito |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|-------|---------------|-------|
| 16. Você tem tido prisão de ventre?                                                                  | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 17. Você tem tido diarreia?                                                                          | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 18. Você esteve cansado/a?                                                                           | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 19. A dor interferiu em suas atividades diárias?                                                     | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 20. Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou ver televisão?        | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 21. Você se sentiu nervoso/a?                                                                        | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 22. Você esteve preocupado/a?                                                                        | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 23. Você se sentiu irritado/a facilmente?                                                            | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 24. Você se sentiu deprimido/a?                                                                      | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 25. Você tem tido dificuldade de se lembrar das coisas?                                              | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 26. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em sua vida <u>familiar</u> ?       | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 27. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em suas atividades <u>sociais</u> ? | 1   | 2     | 3             | 4     |
| 28. A sua condição física ou o tratamento médico tem lhe trazido dificuldades <u>financeiras</u> ?   | 1   | 2     | 3             | 4     |

Para as seguintes perguntas, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

29. Como você classificaria a sua saúde em geral, durante a última semana?

|         |   |   |   |   |   |       |
|---------|---|---|---|---|---|-------|
| 1       | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7     |
| Péssima |   |   |   |   |   | Ótima |

30. Como você classificaria a sua qualidade de vida geral, durante a última semana?

|         |   |   |   |   |   |       |
|---------|---|---|---|---|---|-------|
| 1       | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7     |
| Péssima |   |   |   |   |   | Ótima |