UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

HENRY WALBER DANTAS VIEIRA

**VALIDADE DE CONSTRUCTO DO *SUPPORTIVE CARE NEEDS*
SURVEY - SHORT FORM 34 (SCNS-SF34) PARA A AVALIAÇÃO DAS
NECESSIDADES DE CUIDADOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
ATENDIDOS EM MANAUS**

SÃO PAULO

2017

HENRY WALBER DANTAS VIEIRA

**VALIDADE DE CONSTRUCTO DO *SUPPORTIVE CARE NEEDS*
SURVEY - SHORT FORM 34 (SCNS-SF34) PARA A AVALIAÇÃO DAS
NECESSIDADES DE CUIDADOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
ATENDIDOS EM MANAUS**

Versão corrigida da Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto (PROESA) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE - USP) para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Enfermagem na Saúde do Adulto

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Katia Grillo Padilha

Co-Orientadora: Prof^a. Dr^a. Renata Eloah de Lucena Ferretti-Rebustini

VERSÃO CORRIGIDA

A versão original encontra-se disponível na Biblioteca da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo.

SÃO PAULO

2017

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: __/__/__

Catálogo na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Vieira, Henry Walber Dantas

Validade de constructo do *Supportive care needs survey – short form 34 (SCNS-SF34)* para avaliação das necessidades de cuidados em pacientes oncológicos atendidos em Manaus / Henry Walber Dantas Vieira. São Paulo, 2017.

117 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Katia Grillo Padilha

Área de concentração: Enfermagem na Saúde do Adulto

1. Enfermagem. 2. Neoplasias. 3. Estudos de validação. 4. Psicometria. I. Título.

Nome: Henry Walber Dantas Vieira

Título: Validade de constructo do *Supportive Care Needs Survey - Short Form 34 (SCNS-SF34)* para a avaliação das necessidades de cuidados de pacientes oncológicos atendidos em Manaus

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo como requisito final para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em: _____ / _____ / _____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

À minha esposa, ***Polyana Vieira***, que esteve sempre ao meu lado em cada etapa desta conquista, pela força, amor, paciência e torcida para eu chegar até aqui. Sem sua ajuda, nada disso teria sido possível. Muito obrigado!

Aos meus filhos, ***Felipe e Gabriela Vieira***, meus tesouros. Vocês foram minha principal fonte de energia para superar os momentos mais difíceis dessa caminhada. Tenham certeza de que as minhas ausências serão compensadas por um futuro de conquistas e alegria.

À minha mãe, ***Vânia***. Muito obrigado por sempre se fazer presente, de forma tão especial, em cada degrau de minha formação profissional, incentivando e proporcionando condições para realização de meus sonhos.

Ao meu pai, ***Vanildo (in memorian)*** que mesmo em outro plano tem me transmitido energias positivas, esse sonho também é seu. Saudades eternas!

AGRADECIMENTOS

A **Deus e Nossa Senhora Santana**, pela proteção durante essa caminhada, pela vida, sabedoria, força e fé concedidas nos momentos de dificuldade.

À minha Orientadora Prof^a. Dra. **Katia Grillo Padilha**, minha imensa gratidão pelo apoio, amizade, compreensão e, acima de tudo pela transmissão de conhecimentos, sempre com muita paciência e seriedade. A presença da senhora no decorrer dessa caminhada foi incontestável, tornando-a uma pessoa muito especial. À senhora, meu mais especial agradecimento.

À minha Co-orientadora Prof^a. Dra. **Renata Eloah de Lucena Ferreti-Rebustini**, minha enorme gratidão pelos ensinamentos compartilhados neste trabalho, pelo apoio, amizade e por me proporcionar viver experiências que contribuíram com a minha formação profissional.

Aos meus irmãos, **Fabiana e Diego**, obrigado por torcerem tanto por mim em todos os momentos de minha vida.

À minha sobrinha **Fernanda**, pelas palavras de apoio e incentivo, carinho e torcida durante essa jornada.

Ao Prof. Dr. **Marcos Alencar Abaide Balbinotte**, pela hospitalidade e carisma que me recebeu no Laboratório de Psicometria e Métodos Experimentais (LAMPE) da Universidade de Quebec em Trois-Rivière (UQTR), Canadá, onde proporcionou momentos de aprendizagem.

Ao Prof. Dr. **Flávio Rebustini**, pelas contribuições no exame de qualificação, pelos ensinamentos compartilhados e minha eterna gratidão pelo grande apoio no período que fiquei em Trois-Rivière.

À Dra. **Evelyne Marie Therese Mainbourg**, pelas contribuições no exame de qualificação e por todo apoio nessa caminhada.

À **FCECON** por meio de todos que fazem a Diretoria de Ensino e Pesquisa, coordenação de enfermagem, colegas enfermeiros, técnicos e demais profissionais por viabilizarem a realização dessa pesquisa.

Aos **Pacientes** oncológicos da FCECON que participaram desse estudo, o meu profundo agradecimento.

À Escola de Enfermagem de Manaus - Universidade Federal do Amazonas (EEM/UFAM) e aos meus colegas professores, por possibilitarem a minha qualificação em nível de doutorado e por todo apoio no período de afastamento.

À *Dra. Nair Chase*, que não mediu esforços para viabilizar apoio e condições para realização desse projeto.

Aos *Funcionários* da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), pelo apoio e suporte durante todo o decorrer do curso.

Às docentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto (PROESA), em especial, as Professoras: *Katia Padilha, Silvia Secoli, Ruth Turrini, Vera Gouveia, Rubia Lacerda, Kazuko Graziano, Vilanice Puschel e Miako Kimura*, obrigado por todo apoio, carisma e contribuição para o meu crescimento profissional.

Às Professoras Dra. *Marina Salvetti* e Dra. *Ana Lúcia Siqueira Costa* pela valiosa contribuição na primeira etapa da pesquisa (tradução do instrumento), muito obrigado!

Ao Psicometrista Dr. *Evandro Peixoto*, obrigado pelo apoio e disponibilidade durante toda análise.

Ao Prof. Dr. *David Lopes Neto*, um dos grandes incentivadores para eu ter trilhado esse caminho, meu muito obrigado!

Aos *Acadêmicos de Enfermagem* da EEM/UFAM que contribuíram de forma valiosa na coleta dos dados, sem vocês eu não teria conseguido. Meu muito obrigado!

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (*CAPES*) pelo apoio nessa caminhada.

Aos meus nobres amigos e colegas de Pós-Graduação, *José Ricardo Ferreira da Fonseca* (Doutorando) e *Vinicius Gomes* (Mestrando) pelo apoio e prontidão nos momentos de apuros.

Aos *colegas de turma*: Anna Paula Carvalho, Esron Rocha, Raquel Farias, Rizioléia Pina, Alaidistânia Ferreira, Hadelândia Milon, Ellen Lança, Zilmar Filho, Nariani Galvão, Lisbeth Hansen, Sáskia Cipriano, Deyvylan Reis, Abel Santiago e Priscila Cordeiro, pela amizade e apoio.

A *todos amigos e familiares* que de alguma forma contribuíram para a realização desse trabalho e que por ventura não tenham sido mencionados, os meus mais sinceros agradecimentos.

Vieira HWD. Validade de Constructo do *Supportive care needs survey-short form 34 (SCNS-SF34)* para a avaliação das necessidades de cuidados em pacientes oncológicos atendidos em Manaus. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

RESUMO

Introdução: Com o aumento dos casos de câncer no mundo, instrumentos validados e confiáveis para avaliação das necessidades de cuidados de suporte a pacientes oncológicos são fundamentais para o oferecimento de serviços adequados a pessoas com câncer. **Objetivo:** Analisar evidências de validade da versão brasileira do *Supportive care needs survey - short form 34 (SCNS-SF34)* para avaliar necessidades de cuidados de pacientes oncológicos atendidos em Manaus. **Método:** Estudo psicométrico, com amostra de conveniência composta por 691 pacientes adultos com câncer, atendidos na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON), no período de Abril a Julho de 2016. A fonte de informação para a coleta dos dados foi um formulário com dados sociodemográficos e clínicos e a versão brasileira do Instrumento SCNS-SF34. A amostra foi composta por 691 pacientes, divididos em duas subamostras (Amostra A=350 e Amostra B=341) para as análises psicométricas, de modo a garantir pelo menos 10 pacientes para cada item do SCNS-SF 34 nas análises de constructo. O teste *t Student* foi usado para a comparação de médias das variáveis sociodemográficas e clínicas (sexo, grupo etário, tempo de tratamento) com a pontuação total da escala SCNS-SF34. Análises fatoriais, exploratória (AFE) e confirmatória (AFC), foram realizadas para a validade de constructo. Para o cálculo da consistência interna foi realizado o alfa de Cronbach. Foi feita análise de invariância do modelo fatorial em função do gênero (masculino vs feminino), do grupo etário (adultos vs idosos) e tempo de tratamento (≤ 6 vs ≥ 6 meses). A análise da validade convergente do SCNS-SF34 foi realizada com o índice Katz para atividade de vida diária. As análises foram realizadas por meio dos softwares Factor 10.3, MPLUS 7.3 e SPSS v22. **Resultados:** Do total de 691 pacientes, 92.6% eram provenientes do Estado do Amazonas, dos quais 68,2% da cidade de Manaus. A maioria era do sexo feminino (72.6%), com idade < 60 anos, (64.4%), média de 53.7 ± 13.28 anos, viviam com companheiro (54.5%) e não necessitavam de cuidadores (55.3%). O tumor mais frequente foi localizado no sistema reprodutor masculino e feminino (55.6%), com predomínio do câncer de mama feminino (33.9%), seguido pelo sistema digestório (17,7%), com os tumores de estômago (6.3%). Quanto ao tratamento, a maioria dos pacientes foi submetida à cirurgia (56.1%) e à Quimioterapia (60.8%); o tempo de diagnóstico e de tratamento $\geq$ seis meses foi de, respectivamente, 74,4% e 54,4% pacientes. A média da pontuação total da escala foi de $76,06 \pm 23,50$, mínimo de 35 e máximo de 170, sendo que pacientes adultos apresentaram maior necessidade de cuidados do que idosos, respectivamente, 77.7 ± 23.9 e 72.97 ± 22.74 pontos ($p=0,010$). Segundo SCNS-SF34, os pacientes apresentaram baixas necessidades de cuidados de suporte. Após as AFE e AFC a escala ficou formada por 34 itens e quatro domínios: Físico e vida diária (itens 1-5), Psicológico (6-14 e 17) e Sexualidade (15, 16 e 31); os itens 18 e 19 foram agrupados no domínio denominado Cuidado e Suporte (21-30 e 32- 33). Os índices de ajustamento obtidos por meio da AFC para o novo modelo ($\chi^2 = 1828,981$; $df = 520$; $\chi^2/df = 3,51$, $p < 0,001$; $CFI = 0,926$; $TLI = 0,918$; $RMSEA = 0,084$ (I.C. 90% = 0,082 - 0,090) foram classificados como bons. A análise da invariância entre os diferentes grupos (sexo, grupo etário e tempo de tratamento) mostrou-se invariante para todos os grupos, sem prejuízo nos índices em nenhum dos níveis da invariância. A validade convergente entre os domínios do SCNS-SF34 e Índice de Katz para atividade de vida diária foi estatisticamente significativa. **Conclusão:** O SCNS SF-34, composto por quatro domínios e 34 itens, mostrou-se um instrumento com boas evidências de validade e precisão para medir as necessidades de cuidados de pacientes com câncer atendidos na cidade de Manaus, Amazonas, independente do sexo, grupo etário e tempo de tratamento. No entanto, a estrutura fatorial encontrada ainda é passível de aprimoramentos para o melhor ajustamento do modelo.

DESCRITORES: Enfermagem. Câncer. Estudos de validação. Psicometria.

Vieira HWD. Construct validity of the Supportive Care Needs Survey - short form 34 (SCNS-SF34) for the assessment of care needs in cancer patients assisted in Manaus. [thesis]. São Paulo: School of Nursing, University of São Paulo; 2016.

ABSTRACT

Introduction: With the increase of cancer cases worldwide, validated and reliable instruments to assess care needs of oncologic patients are fundamental in offering proper services to people with cancer. **Objective:** To analyze evidence of validity of the Brazilian version of the *Supportive Care Needs Survey - Short Form 34* (SCNS-SF34) in assessing the oncological healthcare needs of patients assisted in Manaus. **Methods:** A methodological study with a convenience sample composed of 691 adult cancer patients, assisted at Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON), from April to July 2016. The source of information for the data collection was a form with sociodemographic and clinical data, as well as, the SCNS-SF34 survey approved for Brazilian Portuguese. For the sample, 20 patients were considered for each item of SCNS-SF 34. A total of 691 patients were divided into two sub-samples (Sample A=350 and Sample B=341) for the psychometric analysis. The t student test was used to compare sociodemographic and clinical variables (sex, age group, treatment time) and SCNS-SF34 total score. Exploratory factor analysis (EFA) and Confirmatory factor analysis (CFA) were performed by using statistical software FACTOR 10.3. In order to calculate internal consistency, the Cronbach's alpha was performed and the statistical software Mplus 7.3 was used to evaluate the invariance of the factorial model across gender (male vs female), age group (adult vs elderly) and length of treatment (≤ 6 vs ≥ 6 months). The convergent validity analysis of SCNS-SF34 was performed with the Katz index for daily life activity. **Results:** Out of 691 patients, the majority (92.6%) were from the state of Amazonas, of which 68.2% were from the city of Manaus. The patients were female (72.6%), with an age < 60 (64.4%), a mean age 53.7 ± 13.28 , lived with companion (54.5%) and did not need caregivers (55.3%). The most frequent tumor was located in the male and female reproductive systems (55.6%), with the predominance of female breast cancer (33.9%), followed by the digestive system (17.7%) with tumors of the stomach (6.3%). Regarding treatment, the majority of patients underwent surgery (56.1%) and chemotherapy (60.8%), and the diagnostic and treatment time $\geq$ six months was, respectively, 74.4% and 54.4%. The total mean score of the scale was 76.06 ± 23.50 , with a minimum of 35 and a maximum of 170, given that adult patients had a higher need for care than the elderly, respectively, 77.7 ± 23.79 and 72.97 ± 22.74 points ($p = 0.010$). According to the SCNS SF-34 the patients presented low level of supportive care needs. After EFA and CFA, the scale consisted of 34 items and four domains: Physical and daily life (items 1-5), Psychological (6-14 and 17) and Sexuality (15, 16 and 31). The items 18 and 19 were grouped into the domain called Care and Support (21-30 and 32-33). The adjustment indexes obtained through the AFC for the new model ($\chi^2 = 1828,981$; $df = 520$; $\chi^2/df = 3,51$, $p < 0,001$; CFI = 0,926; TLI= 0,918; RMSEA = 0,084 (I.C. 90%= 0,082 - 0,090) were classified as good. The invariance analysis across the different groups (sex, age group and treatment time) was invariant for all groups, without affecting the indices at any of the levels of invariance. The convergent validity between the domains of SCNS-SF34 and Katz Index for daily life activity was statistically significant. **Conclusion:** The SCNS SF-34, composed by four domains and thirty-four 34 items, has proved to be a valid and reliable instrument to measure the healthcare needs of cancer patients assisted in the city of Manaus, Amazonas, regardless of sex, age group and treatment time. However, the factor structure found is still capable of improvements to the best fit of the model. The use of the SCNS-SF-34 in the clinical settings can contribute to improve the quality of care for this group of patients.

DESCRIPTORS: Nursing. Cancer. Validation Studies. Psychometry.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Instrumento SNCS-SF-34 versão português brasileiro.....	36
Quadro 2 - Característica dos estudos incluídos.	42
Quadro 3 - Estudos que realizaram análise de validade (constructo / critério) e confiabilidade	45
Quadro 4 - Instrumento SNCS-SF-34 versão português brasileiro para população atendida em Manaus.....	69

LISTA DE FIGURA

Figura 1 - Diagrama de Fluxo. Trois-Rivières – Quebec, Canadá, 2015.	40

LISTA DE TABELAS

Tabela 5.1 - Distribuição dos pacientes (n=691) segundo as características sociodemográficas. Manaus, 2016.....	59
Tabela 5.2 - Distribuição dos pacientes (n=691) segundo as características clínicas. Manaus, 2016.	61
Tabela 5.3 - Pontuação total do SCNS-SF34 segundo sexo, grupo etário e tempo de tratamento. Manaus, 2016.	62
Tabela 5.4 - Solução fatorial composta por cinco fatores. Manaus, 2016.....	63
Tabela 5.5 – Resultados da Análise Paralela. Manaus, 2016.	64
Tabela 5.6 - Solução fatorial com quatro fatores. Manaus, 2016.	64
Tabela 5.7 – Análise fatorial Exploratória da SCNS-SF34. Manaus, 2016.	66
Tabela 5.8 - Modelo fatorial estimado por meio da AFC com quatro fatores. Manaus, 2016.	67
Tabela 5.9 - Análise Fatorial Confirmatória da SCNS-SF 34. Manaus, 2016	68
Tabela 5.10 – Teste de invariância do modelo de medida. Manaus, 2016.	71
Tabela 5.11 – Correlação do Índice de Katz e SCNS-SF34. Manaus, 2016.	71

LISTA DE SIGLAS

ACP	Análise de Componentes Principais
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
AP	Análise Paralela
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFI	<i>Comparative Fit Index de Bentler</i>
CNQ	<i>Cancer Needs Questionnaire</i>
CP	Cuidados Paliativos
DT	<i>Distress Thermometer</i>
EE	Escola de Enfermagem
EEM	Escola de Enfermagem de Manaus
EORTC QLQ-C3	Qualidade de Vida da Organização Europeia para a Pesquisa e Tratamento do Câncer-30
FCECON	Fundação Centro de Controle de Oncologia
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
IARC	<i>Globocan da International Agency for Research on Cancer</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
KMO	Critério de <i>Kaiser–Meyer–Olkin</i>
LAMPE	Laboratório de Psicometria e Métodos Experimentais
OMS	Organização Mundial de Saúde
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta Analyses</i>
PROESA	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto
QLQ-C30	<i>Quality of Life Questionnaire – Core 30</i>
QT	Quimioterapia

RMSEA	Raiz do Erro Médio Quadrático de Aproximação
RT	Radioterapia
SAME	Serviço de Arquivo Médico e Estatística
SCNS-SF34	<i>Supportive Care Needs Survey – Short Form 34</i>
SINTRA	Sindicato Nacional dos Tradutores
SUS	Sistema Único de Saúde
SUSAM	Secretaria de Estado da Saúde do Amazonas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TLI	Índice <i>Tucker-Lewis Index</i>
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UQTR	Universidade de Quebec em Trois-Rivière
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WLSMV	<i>Weighted Least Squares Mean- and Variance-adjusted</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	OBJETIVOS.....	19
2.1	Geral.....	20
2.2	Objetivos Específicos.....	20
3	REFERENCIAL TEÓRICO	22
3.1	NECESSIDADES HUMANAS DE CUIDADOS de enfermagem	22
3.2	NECESSIDADES DE CUIDADOS DO PACIENTE COM CÂNCER	24
3.3	VALIDADE E CONFIABILIDADE DE INSTRUMENTOS DE MEDIDA: CONCEITOS.....	28
3.3.1	Validade.....	29
3.3.1.1	Validade de face.....	29
3.3.1.2	Validade de conteúdo.....	29
3.3.1.3	Validade de constructo.....	30
3.3.1.4	Validade de critério.....	30
3.3.2	Confiabilidade	32
3.4	INSTRUMENTO DE CUIDADO DE SUPORTE: <i>Supportive Care Needs Survey – Short Form 34 - SCNS-SF34</i>	32
3.5	EVIDÊNCIAS DE VALIDAÇÃO DO SCNS-SF34: REVISÃO DE LITERATURA.....	38
4	CASUÍSTICA E MÉTODO.....	49
4.1	TIPO DE ESTUDO	50
4.2	LOCAL DO ESTUDO	50
4.3	AMOSTRA	51
4.4	DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS	51
4.4.1	Variáveis sociodemográficas:.....	51
4.4.2	Variáveis clínicas:.....	52
4.5	COLETA DE DADOS	52
4.5.1	Instrumento de coleta de dados	52
4.5.2	Procedimentos de coleta de dados	54
4.6	TRATAMENTO ESTATÍSTICO	55
4.6.1	Análise psicométricas	55
4.7	PROCEDIMENTOS ÉTICOS	56
5	RESULTADOS.....	59
6	DISCUSSÃO.....	73
7	CONCLUSÃO	87
8	REFERÊNCIAS.....	89
	APÊNDICES	99
	ANEXOS.....	104

1. Introdução

A decorative horizontal flourish with symmetrical, swirling, leaf-like patterns at both ends, positioned below the chapter title.

1 INTRODUÇÃO

O Brasil vem sofrendo mudanças em seu perfil demográfico, consequência, entre outros fatores, do processo de urbanização populacional, da industrialização e dos avanços da ciência e da tecnologia¹. A essas novas características da sociedade brasileira, unem-se os novos estilos de vida e a exposição, ainda mais intensa, a fatores de risco próprios do mundo contemporâneo. Tais mudanças trouxeram alteração importante no perfil de morbimortalidade, diminuindo a ocorrência das doenças infectocontagiosas e colocando as doenças crônico-degenerativas como novo centro de atenção dos problemas de doença e morte da população brasileira, destacando-se entre elas o câncer¹.

A estimativa mundial, realizada em 2012, pelo projeto *Globocan da International Agency for Research on Cancer (Iarc)* da Organização Mundial de Saúde (OMS), apontou que, dos 14 milhões de casos novos estimados, mais de 60% ocorreram em países em desenvolvimento. Para a mortalidade a situação agrava-se quando se constata que, dos 8 milhões de óbitos previstos, 70% ocorreram nesses mesmos países³. A carga do câncer continuará aumentando nos países em desenvolvimento e crescerá ainda mais em países desenvolvidos se medidas preventivas não forem amplamente aplicadas^{1,2}.

Os tipos de câncer mais incidentes em 2012 no mundo foram pulmão (1,8 milhão), mama (1,7 milhão), intestino (1,4 milhão) e próstata (1,1 milhão). Nos homens, os mais frequentes foram pulmão (16,7%), próstata (15,0%), intestino (10,0%), estômago (8,5%) e fígado (7,5%). Em mulheres, as maiores frequências encontradas foram mama (25,2%), intestino (9,2%), pulmão (8,7%), colo do útero (7,9%) e estômago (4,8%)³.

A estimativa para o Brasil, biênio 2016-2017, aponta para a ocorrência de cerca de 600 mil casos novos de câncer. Excetuando-se o câncer de pele não melanoma (aproximadamente 180 mil casos novos), ocorrerão cerca de 420 mil casos novos de câncer. O perfil epidemiológico observado assemelha-se ao da América Latina e do Caribe, onde os cânceres de próstata (61 mil) em homens e mama (58 mil) em mulheres serão os mais frequentes. Sem contar os casos de câncer de pele não melanoma, os tipos mais frequentes em homens serão próstata (28,6%), pulmão (8,1%), intestino (7,8%), estômago (6,0%) e cavidade oral (5,2%). Nas mulheres, os cânceres de mama (28,1%), intestino (8,6%), colo do útero (7,9%), pulmão (5,3%) e estômago (3,7%) figurarão entre os principais³.

Em 2030, a carga global será de 21,4 milhões de casos novos de câncer e 13,2 milhões de mortes, em consequência do crescimento e do envelhecimento da população, bem como da redução na mortalidade infantil e nas mortes por doenças infecciosas em países em desenvolvimento².

É incontestável que o câncer é hoje, no Brasil, um problema de saúde pública, cujos controles e prevenção deverão ser priorizados em todas as regiões, desde as mais desenvolvidas culturalmente, socialmente e economicamente até às mais desiguais. As abordagens orientadas para enfrentar esse problema de saúde são necessariamente múltiplas, incluindo: ações de educação para saúde em todos os níveis da sociedade; prevenção orientada para indivíduos e grupos; geração de opinião pública; apoio e estímulo à formulação de legislação específica para o enfrentamento de fatores de risco relacionados à doença e fortalecimento de ações em escolas e ambientes de trabalho¹.

Deve ser considerada a relevância dessas ações frente à desigualdade de atendimento a pacientes com câncer, sobretudo em diferentes regiões brasileiras, como a Amazônica, um pré-requisito para uma assistência com qualidade é a identificação das necessidades de cuidados de suporte que apresentam, tanto na esfera física, como na emocional e social. Isso se justifica, uma vez que o câncer afeta a qualidade de vida do indivíduo por um período significativo, mesmo após a conclusão do tratamento. Apesar de ter passado anos em tratamento, os pacientes ainda apresentam sintomas como ansiedade, dor, disfunção sexual, depressão, fadiga, e dificuldades de iniciar uma nova rotina de vida após o tratamento⁴. Diante dessas consequências, os serviços de saúde e profissionais devem estar aptos para atender e minimizar os problemas vivenciados por esses pacientes.

No entanto, mesmo quando os pacientes oncológicos têm acesso e são atendidos pelo sistema de saúde, pouco se conhece sobre as reais necessidades dessa população frente às suas particularidades, seja por deficiências da gestão pública que assegure o tratamento, seja pela falta de avaliação efetiva desses pacientes quando atendidos, como também pela escassez de instrumentos que permitam avaliar as necessidades de cuidados e suporte¹.

Observa-se na literatura que são poucos os estudos que abordam a temática da necessidade de cuidados de suporte na população com câncer, considerando-se os diferentes domínios de vida que podem ser afetados. Do mesmo modo, são poucos os instrumentos voltados à medida das demandas de cuidados de pacientes com câncer.

Neste sentido, buscar evidências de validação de um instrumento já adaptado para o português falado no Brasil, como o *Supportive Care Needs Survey – Short Form 34* (SCNS-

SF34), junto à população com câncer atendida na cidade de Manaus, grupo ainda pouco estudado quanto às suas necessidades, torna-se relevante, haja vista o uso de uma ferramenta validada nesse cenário poderá contribuir para melhores práticas de assistência à saúde dessa população.

O SCNS-SF34 foi criado no ano de 2000 por pesquisadores australianos do *Centro de Investigação de Saúde e Psico-oncologia da Universidade de Newcastle*, tendo como objetivo avaliar as necessidades de cuidados e suporte de pacientes com câncer. Esse instrumento encontra-se traduzido e validado para uso em comunidades linguísticas e culturais diferentes, incluindo o chinês⁵, o alemão⁶, francês⁷, japonês⁸ e português falado no Brasil⁹.

Considerando-se os resultados dos estudos realizados em países das mais diferentes culturas, inclusive a brasileira da região sudeste, optou-se por avançar na análise das propriedades psicométricas da SCNS-SF34 para população oncológica atendida na cidade de Manaus, no intuito de se obter uma versão fidedigna também nesse cenário.

2. Objetivos

A decorative horizontal flourish with symmetrical, swirling, leaf-like patterns at both ends, positioned below the section header.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Analisar evidências de validade e confiabilidade da versão brasileira do *Supportive care needs survey - short form 34 (SCNS-SF34)* para avaliar necessidades de cuidados de pacientes oncológicos atendidos em Manaus.

2.1.1 Objetivos Específicos

- Caracterizar a população de pacientes oncológicos atendidos em Manaus;
- Realizar a validação de constructo da versão brasileira do SCNS-SF34 para população atendida em Manaus;
- Verificar se a estrutura fatorial é invariante em diferentes grupos de acordo com o sexo, com o grupo etário e com o tempo de tratamento;
- Analisar a confiabilidade da versão brasileira do SCNS-SF34 para pacientes oncológicos atendidos em Manaus;
- Analisar a validade de critério concorrente convergente da versão brasileira do SCNS-SF34 com o índice de Katz para as atividades de vida diária.

3. Referencial Teórico

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 NECESSIDADES HUMANAS DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM

De acordo com a teoria das necessidades humanas básicas a definição de ser humano está propagada como um ser ativo, um ser que se distingue dos demais seres do universo pela sua capacidade de reflexão, por ser dotado de poder de imaginação e simbolização, que pode unir presente, passado e futuro, como membro de uma família e de uma comunidade e como elemento partícipe do seu autocuidado¹⁰.

Maslow¹¹, psicólogo e pesquisador do conhecimento humano, concebeu a Teoria da Motivação Humana, fundamentada na hierarquia das necessidades humanas básicas. Esta teoria parte do princípio de que todo ser humano tem necessidades comuns, que motivam seu comportamento no sentido de satisfazê-las, associando-as a uma hierarquia¹¹. O ser humano, como está sempre buscando satisfação, quando experimenta satisfação em um dado nível, logo se desloca para o próximo e assim sucessivamente¹¹.

A Teoria de Enfermagem baseada em Wanda Horta¹² foi desenvolvida a partir da teoria da motivação humana, de Maslow. Nesta abordagem, o enfermeiro é o agente responsável que realiza o processo de cuidar das necessidades básicas do cliente, estabelecendo uma ação direta e atuante da enfermagem diante dos problemas apresentados por ele. Com esta adaptação, Wanda Horta trouxe para a enfermagem observação, interação e intervenção junto ao cliente para satisfazer suas necessidades humanas básicas¹¹.

Toda a ciência deve determinar seu ente concreto, descrevê-lo, explicá-lo e predizer sobre ele. Na ciência de enfermagem considera-se ente concreto a necessidade humana básica, que faz parte de um ser: o ser humano¹³. As necessidades são universais, portanto comuns a todos os seres humanos; o que varia de um indivíduo para outro é a sua manifestação e a maneira de satisfazê-la ou atendê-la¹².

Na sua teoria, Maslow classifica hierarquicamente as necessidades em cinco níveis¹¹:

I - Necessidades básicas ou fisiológicas: estão relacionadas à existência e a sobrevivência do ser humano, estando neste grupo as necessidades de alimento, água, vestuário, sexo e saneamento. Para Maslow, as necessidades fisiológicas são o ponto de

Henry Walber Dantas Vieira

partida para a teoria, pois elas são primordiais. As necessidades fisiológicas se referem às necessidades biológicas do indivíduo¹¹.

II - Necessidades de segurança: estão nesse nível as necessidades relacionadas à proteção individual contra perigos e ameaças, como a necessidade de saúde, trabalho, seguro, previdência social e ordem social. Maslow¹⁴ ressalta que a necessidade de segurança permite ao indivíduo dar preferência pelas coisas familiares, tender a uma religião ou filosofia de vida e pelas rotinas do dia-a-dia. Porém, a necessidade de segurança só pode ser considerada um motivador ativo e dominante caso encontre-se em momentos de urgência¹⁴.

III - Necessidades sociais: relacionadas à vida em sociedade, englobando necessidades de convívio, amizade, respeito, amor, lazer e participação. Estas são as necessidades de convívio social referindo-se às necessidades de afeto das pessoas com as quais se vive, tais como amigos, noiva, esposa e filhos¹⁴.

IV - Necessidades do ego (estima): guardam relação com a autossatisfação, caracterizando-se como necessidades de independência, apreciação, dignidade, reconhecimento, igualdade subjetiva, respeito e oportunidades. Elas expressam as necessidades ou desejos das pessoas de alcançarem uma auto avaliação estável, bem como uma autoestima firmemente baseada em sua personalidade¹⁵.

V - Necessidades de autorrealização: expressam o mais alto nível das necessidades estando diretamente relacionadas à realização integral do indivíduo. São necessidades de crescimento revelando uma tendência de todo ser humano para realizar plenamente o seu potencial¹⁵.

Um indivíduo só passa a procurar satisfazer as necessidades do nível seguinte após um mínimo de satisfação das anteriores. O mínimo referido ainda não está determinado, mas o autor reconhece que tal sistemática não é rígida, variando também entre os indivíduos¹².

Um conceito fundamental de Maslow, que alicerça a teoria de Horta¹² é que nunca há satisfação completa ou permanente de uma necessidade, pois, se houvesse, não haveria mais motivação individual. Segundo Horta¹², na enfermagem, a classificação das necessidades tem como base a proposta por João Mohana, assim considerada: necessidades de nível psicobiológico, psicossocial e psicoespiritual, sendo, os dois primeiros níveis comuns a todos os seres vivos nos diversos aspectos de sua complexidade orgânica e o terceiro nível, dentro dos conhecimentos atuais, característica única do homem¹².

Nessa conjuntura, o ser humano é visto como um ser holístico, ou seja, um todo indivisível e não a soma de suas partes. É uma pessoa única, autêntica e indivisível, onde os

Henry Walber Dantas Vieira

aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais estão presentes nas fases do seu ciclo vital e do ciclo saúde-enfermidade¹².

Outra teoria de enfermagem que tem foco nas necessidades de cuidados, além de Horta, é a Teoria das Necessidades Fundamentais, de Virginia Henderson¹⁶. Nesse modelo a autora propõe catorze necessidades fundamentais (respiração, alimentação, eliminação, movimento, sono e repouso, vestimentas, temperatura corporal, higiene, controle do ambiente, comunicação, prática religiosa, trabalho, lazer e aprendizagem), que representam as áreas em que os problemas de saúde podem ocorrer e devem ser atendidos para que o indivíduo mantenha sua integridade física e mental, garantindo seu pleno crescimento e desenvolvimento. Essa lista engloba os componentes dos cuidados de enfermagem, e constitui base para os enfermeiros, a quem compete ajudar o indivíduo, enfermo ou sadio, a tornar-se independente na satisfação de suas necessidades fundamentais o mais cedo possível^{16, 17}.

Na concepção de Virginia Henderson, as 14 necessidades fundamentais são categorizadas em aspectos fisiológicos, aspectos psicológicos da comunicação e aprendizagem, aspecto espiritual e moral e os sociologicamente voltados ao trabalho e à recreação¹⁶.

Com essas teorias de necessidades humanas, apontando os diferentes domínios que podem ser afetados nas condições de doença, maior número de estudos sobre as necessidades de cuidados dessa população são necessários, mostrando a importância do tema no contexto do atendimento à saúde atual¹³. Paralelamente, torna-se indispensável dispor de ferramentas de medidas validadas que permitam o acesso às reais demandas de cuidados específicas de diferentes populações.

3.2 NECESSIDADES DE CUIDADOS DO PACIENTE COM CÂNCER

A satisfação de determinadas necessidades é indispensável à sobrevivência, ao crescimento, ao desenvolvimento e ao bem-estar humano¹¹ e se aplica às situações de saúde e doença, como no caso específico do câncer.

Nessas situações, as necessidades dos doentes variam de acordo com o tipo de neoplasia, localização da mesma, tratamento indicado e com o estado geral do paciente, que apresenta mudanças na medida em que as fases do tratamento ocorrem. A depender dessas fases, diferentes necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais surgem e devem

Henry Walber Dantas Vieira

ser avaliadas pelos profissionais de saúde para seu atendimento, para que sejam identificadas as áreas de cuidados que necessitam ser melhoradas^{18,19}.

Necessidades de cuidados relacionadas ao alívio de sinais e sintomas físicos decorrentes da própria doença ou do tratamento encontram-se abordados em diversos estudos^{20, 21, 22}.

Em estudo, pesquisadores holandeses²⁰, com o objetivo de obter uma estimativa confiável de prevalência dos sintomas em pacientes com câncer através da realização de uma revisão sistemática, constataram que a dor é a principal queixa entre os pacientes diagnosticados de câncer, porém, alguns outros sintomas são apresentados, tais como fadiga, falta de ar, falta de energia, fraqueza, perda de apetite, depressão, constipação, entre outros que também são estressantes para os pacientes. Para os autores, esses problemas requerem um suporte maior para atender necessidades físicas e de vida diária, tendo em vista, que o número de pacientes diagnosticados com câncer tem aumentado nos últimos anos.

Pesquisa brasileira²¹ realizada no Serviço de Cuidados Paliativos (CP) e Tratamento da Dor do Hospital Erasto Gaertner, com o objetivo de analisar a intervenção nutricional e o controle dos sintomas que interferiram na qualidade de vida dos pacientes oncológicos, identificou a presença de sintomas gastrintestinais relatados inicialmente como anorexia, redução do apetite, náuseas, vômitos, disgeusia, xerostomia e presença de candidíase oral/mucosite. Esses sintomas não controlados influenciam negativamente a qualidade de vida, alterando humor, ingestão alimentar e atividades da vida diária, além de prejudicar as relações sociais, familiares e de trabalho do paciente. Por fim, a pesquisa concluiu que a intervenção conjunta médica e nutricional contribui para o controle dos sintomas, promovendo a melhora da ingestão alimentar e atendendo de forma correta as necessidades do paciente oncológico em cuidados paliativos a viver com melhor qualidade de vida.

Em estudo realizado no Brasil²², observou-se, que a caquexia é comum em pacientes oncológicos e as principais manifestações clínicas são: anorexia, perda ponderal involuntária, diminuição da capacidade funcional, depleção progressiva de massa magra e tecido adiposo. Preocupados em atender melhor as necessidades desses pacientes, foi realizada uma revisão com o objetivo de investigar os efeitos do gengibre (*Zingiber officinale*) em pacientes oncológicos tratados com quimioterapia, já que um dos principais componentes do gengibre inibe a promoção tumoral, indução de ornitina, produção do fator de necrose tumoral (TNF- α), possui atividades antieméticas, anti-inflamatórias e espasmolíticas; promove a secreção gástrica, estimula a salivação, a circulação periférica e aumenta a motilidade gástrica. Ao final

do estudo, concluíram que o gengibre é capaz de contribuir na necessidade física e de vida diária, auxiliando o tratamento de pacientes oncológicos tratados com quimioterapia por meio da redução de náuseas e vômitos, constituindo uma promissora terapia adjuvante do câncer.

Em outra pesquisa de revisão sistemática²³ sobre as necessidades, modelos de atenção, intervenções e resultados de cuidados paliativos no Caribe, foi destacado que existe a necessidade de uma política de cuidados de saúde, formação de pessoal, educação e acesso a serviços de suporte de cuidados paliativos nesta região. Esta evidência deve ser levada em consideração baseada nas crenças culturais e preferências da população caribenha com intenção de alcançar melhores resultados para os pacientes, seus cuidadores e profissionais de saúde.

Estudo observacional, longitudinal, realizado na Itália²⁴, com o objetivo de analisar as necessidades de pacientes com tumores musculoesqueléticos malignos primários, reconheceu que a reabilitação desempenha um papel importante na melhoria de resultado em pacientes operados com tumores musculoesqueléticos. Os resultados revelam que a necessidade de cuidado e suporte no acompanhamento da reabilitação em até um ano na área de neuromotor, contribuiu para a independência dos pacientes, em casa e fora de casa, além do controle da dor, especialmente após a cirurgia.

Pesquisadores da Itália e Estados Unidos²⁵, realizaram revisão bibliográfica para avaliar as necessidades em pacientes idosos acometidos do câncer. Os resultados demonstraram que os idosos que necessitam de cuidados paliativos são frequentemente negligenciados como indivíduos e podem sofrer discriminação por causa de sua idade. Os cuidados paliativos para pacientes mais idosos referem-se particularmente a vários tratamentos.

No Canadá, estudo desenvolvido também com o objetivo de analisar as necessidades de pacientes com câncer de cabeça e pescoço, segundo dados demográficos, variáveis da doença, nível de angústia, e os domínios de qualidade de vida²⁶, destacou a presença esmagadora de necessidades psicológicas não satisfeitas. Os autores reforçaram a importância da implementação de intervenções para tratar de áreas percebidas pelos pacientes como importante, pois, além daquelas identificadas, os doentes podiam ter, inclusive, outras necessidades para serem atendidas²⁶.

Estudo de revisão sistemática com 30 artigos realizados por pesquisadores americanos, que tratam das necessidades de informações prioritárias a pacientes com câncer²⁷, mostrou que existe prioridade para as necessidades de informação aos pacientes e que na maioria das

vezes essas necessidades são referentes ao prognóstico, diagnóstico, tratamento e efeitos colaterais²⁷. Além disso, estudos longitudinais incluídos nesta revisão sugeriram que as preferências e prioridades mudaram ao longo do tempo entre os indivíduos. Para os autores, no entanto, não ficou claro se estas alterações eram influenciadas pelo tipo de diagnóstico de câncer, o estado da doença, e/ou a idade do indivíduo²⁷. Essa revisão demonstrou que estudos longitudinais são necessários para entender melhor os diferentes fatores que podem afetar as prioridades de informação ao longo do tempo.

Estudo longitudinal sobre as necessidades de cuidados de pacientes com diferentes tipos de câncer, desenvolvido nos Estados Unidos e que acompanhou, ao longo de nove meses, 138 pacientes adultos afro-americanos e brancos não hispânicos, recém-diagnosticados em estágio II e IV de câncer, evidenciou importante redução das necessidades de informação, porém, essas necessidades permaneceram elevadas ao longo do tempo, sendo mais altas perto do diagnóstico ou nas mudanças de curso do tratamento²⁸. As mulheres casadas, mais jovens, com menor nível educacional foram as com maiores necessidades de informação ao longo do tempo²⁸.

As necessidades e desejos de apoio psicológico dos pacientes com câncer foi parte de um estudo multicêntrico, transversal, realizado na Bélgica com amostra de 381 pacientes²⁹. Os resultados apontaram que o desejo dos pacientes por apoio psicológico foi mais frequente entre as mulheres (26%) do que entre os homens (11%), todavia, a dificuldade de encontrar esse tipo de tratamento foi comum entre ambos os sexos²⁹. O estudo constatou, também, que a necessidade de apoio psicológico foi mais associada a pacientes jovens. Segundo os autores, os resultados obtidos enfatizaram a necessidade de rastreio e identificação não só da angústia dos pacientes com câncer, mas também do seu desejo de apoio psicológico²⁹.

Outro estudo longitudinal que investigou as necessidades de serviços de apoio e rastreio de problemas psicossociais em 302 pacientes com câncer, evidenciou ocorrência de angústia nesses pacientes, sendo que, as mulheres mostraram mais angústia do que os homens. Pacientes com câncer ginecológico e urológico apresentaram maior necessidade de serviços de suporte ao tratamento ao câncer³⁰.

No Irã e em outros países do Oriente Médio, resultados de estudo que investigou as necessidades de cuidados de suporte de pacientes com câncer, mostraram que pacientes iranianos com câncer têm muitas necessidades de cuidados não satisfeitas, na maioria relacionadas ao sistema de saúde e informação sobre a doença³¹. Por outro lado, constatou-se

Henry Walber Dantas Vieira

que as necessidades mais atendidas foram relacionadas à sexualidade, assistência ao paciente e as áreas de apoio³¹.

Estudo realizado por canadenses que avaliaram os impactos sexuais de câncer em adolescentes e adultos jovens, apontou que a maioria dos homens jovens não relataram alterações na função sexual pós-quimioterapia, porém, alguns relataram dificuldades sexuais que são normalmente resolvidos dentro do primeiro ano após o tratamento. O estudo concluiu que o câncer afeta diretamente a fertilidade, desempenho sexual, imagem corporal e o relacionamentos de casais, exigindo dos profissionais intervenções mais personalizadas³².

As necessidades de cuidados encontradas em pacientes oncológicos, nos estudos mencionados, indicam que outras investigações devem ser realizadas no intuito de oferecer suporte cada vez de melhor qualidade aos pacientes com câncer. Nessa direção, a relevância desse conhecimento se estende também para pacientes de regiões geográficas específicas como da cidade de Manaus, pois são incipientes os conhecimentos sobre as necessidades de cuidados desses pacientes, frente às suas particularidades. Tal demanda, no entanto, requer ter disponíveis instrumentos de medida validados para essa população.

3.3 VALIDADE E CONFIABILIDADE DE INSTRUMENTOS DE MEDIDA: CONCEITOS

É cada vez mais comum a publicação de estudos que demonstram a importância da adequada avaliação psicométrica dos instrumentos de medida, como sendo um critério de boa qualidade do instrumento no que se refere às evidências de validade e confiabilidade.

A psicometria é a abordagem científica que visa à mensuração e avaliação dos fenômenos subjetivos por meio de escalas, testes e questionários padronizados, denominados “medidas psicométricas”, os quais representam uma situação experimental que avalia um determinado constructo³³.

Para que as propriedades de medida de um instrumento sejam válidas e fidedignas, ele precisa ser avaliado em relação à sua validade e confiabilidade³⁴.

3.3.1 Validade

Grau em que medida ou um conjunto de medidas corretamente representa o conceito de estudo – o grau em que se está livre de qualquer erro sistemático ou não aleatório. A validade se refere à quão bem o conceito é definido pela(s) medida(s), ao passo que confiabilidade se refere à consistência da(s) medida(s)³⁵.

É importante ressaltar que os tipos de validade não devem ser vistos como entidades diferentes e independentes umas das outras, mas sim como indicadores que visam estabelecer o grau de validade e confiança das inferências acerca de uma determinada variável investigada³³.

Conhecer os métodos psicométricos adequados de avaliação para a validade de um instrumento de medida é o primeiro passo para garantir a qualidade do instrumento.

3.3.1.1 Validade de face

A validade de face também pode ser chamada de validade aparente. Está relacionada ao modo como outras pessoas percebem a medida do instrumento. Trata-se da avaliação por conhecedores do tema em questão se o conceito medido é o pretendido pelo pesquisador. É uma forma de validade de conteúdo³⁶. Nesse tipo de validade, também se avalia a aparência do instrumento, a distribuição dos itens, a facilidade de leitura dos mesmos pela população alvo. Assim, a validade de face pode ser testada por meio de respondentes da população alvo e/ou profissionais de saúde, a depender do fenômeno avaliado.

3.3.1.2 Validade de conteúdo

Assegura que os itens de um instrumento cobrem e representam adequadamente o que é medido³⁷. É definida como a extensão em que uma medida representa todas as facetas do constructo que se pretende medir, e como requisito mínimo utiliza-se um painel de peritos³⁸. Em outras palavras, analisa-se se o conteúdo é suficiente para avaliar o fenômeno integralmente ou em relação à parte pretendida.

Várias são as perspectivas que os autores utilizam para definir a validade de conteúdo. De um modo geral, os autores concordam que a validade de conteúdo expressa o grau de

Henry Walber Dantas Vieira

relevância dos itens de um teste na representação de todo o universo ou dimensão de conteúdo teórico de um determinado fenômeno investigado³³.

3.3.1.3 Validade de constructo

Refere-se ao grau de conformidade de um instrumento com a teoria por meio das relações entre parâmetros importantes³⁹, ou seja, é uma forma quantitativa de estimar a validade de uma medida e avaliação das relações do constructo a ser avaliado com um conjunto de outros com ele relacionado⁴⁰. A validade de constructo também é definida como a capacidade de o instrumento aferir um conjunto de comportamentos relacionados entre si e que se consideram estar associados ao fenômeno que está sendo medido³⁷. Por meio da validade de constructo analisam-se também as dimensões do instrumento, ou seja, o número de domínios que compõe aquele constructo.

Para obter evidências de validade para questionários comumente usados para diversos fins, sejam eles de respostas dicotômicas ou ainda escalas tipo Likert, as técnicas de Análise Fatorial Exploratória (AFE) e Confirmatória (AFC) são as mais recomendadas⁴¹.

A Análise Fatorial Exploratória analisa o padrão de correlações existentes entre as variáveis e utiliza esses padrões de correlações para agrupar suas variáveis em fatores, os quais são variáveis não observadas, que pretende medir a partir das variáveis observadas. A Análise Fatorial Confirmatória parte da premissa que já tenha uma teoria sobre quais variáveis medem quais fatores (também conhecidos como construtos) e que pode confirmar o grau de ajuste dos dados observados à teoria que hipotetizou⁴¹. Para análise das cargas fatoriais vários especialistas recomendam 0,30^{61,62,63}.

3.3.1.4 Validade de critério

Constitui-se no método mais popular para determinar validade e descreve uma relação empírica entre uma medida e um critério confiável de algum tipo³⁷. A finalidade da validade de critério está em verificar se o instrumento é capaz de identificar aqueles que são efetivamente melhores para uma determinada atividade⁴². A validade critério pode ser do tipo concorrente ou preditiva.

- **Validade concorrente:** demonstra a precisão de um instrumento por meio da comparação com o padrão-ouro³⁹; é quando o instrumento e o critério são aplicados simultaneamente, e o critério se fixa no presente. A validade concorrente pode-se dividir em convergente (quando se correlaciona com o critério) e divergente (quando não se correlaciona com o critério).
  - **Validade convergente:** avalia o grau em que duas medidas do mesmo conceito estão correlacionadas. Neste ponto, o pesquisador pode procurar medidas alternativas de um conceito e então correlaciona-las com a escala múltipla. Correlações altas indicam que a escala está medindo o conceito pretendido³⁵.
  - **Validade divergente:** é o grau em que dois conceitos similares são distintos. O teste empírico é novamente a correlação entre medidas, mas, dessa vez, a escala múltipla está correlacionada com uma medida semelhante, mas conceitualmente distinta. Agora, a correlação deve ser baixa ou inexistente, demonstrando que a escala múltipla é suficientemente diferente do outro conceito semelhante³⁵.
- **Validade preditiva:** Deve ser usada em todas as situações em que um teste for usado para fazer previsões. Neste caso o critério se fixa no futuro. Ela é sinônima do valor prognóstico de um teste. Ela indica em que medida as previsões feitas a partir dos resultados de um teste são confirmadas pelos fatos constatados posteriormente³⁵.
- **Validade discriminante:** É parte importante do processo de validação de constructo do questionário e se refere à capacidade de a medida proposta não ser modificada por processos que teoricamente não são relacionados ao objeto do questionário⁴³.
- **Invariância:** É um pré-requisito para qualquer estudo que tenha por objetivo avaliar diferenças entre grupos. Isso porque, se o instrumento estiver enviesado para um ou outro grupo, quaisquer diferenças encontradas entre os grupos podem estar relacionadas não às diferenças reais nos níveis de traço latente dos sujeitos, mas sim a parâmetros não equivalentes do instrumento utilizado⁴⁴.

3.3.2 Confiabilidade

É uma avaliação do grau de consistência entre múltiplas medidas de uma variável. Existem várias formas de analisar a confiabilidade. Uma forma de confiabilidade é teste/reteste, pelo qual a consistência é medida entre as respostas para um indivíduo em dois pontos no tempo. O objetivo é garantir que as respostas não sejam muito variadas durante períodos de tempo, de modo que uma medida tomada em qualquer instante seja confiável³⁵. Uma segunda medida de confiabilidade, mais comumente usada, é a consistência entre as variáveis em uma escala múltipla. A ideia da consistência interna é que os itens ou indicadores individuais da escala devem medir o mesmo construto, e assim serem altamente intercorrelacionados³⁵.

Como nenhum item isolado é uma medida perfeita de um conceito, deve-se confiar em várias medidas diagnósticas para avaliar consistência interna:

- As primeiras medidas a serem consideradas se relacionam a cada item separado, incluindo a correlação item-com-total (a correlação do item com o escore da escala múltipla) e a correlação interitens (a correlação entre itens)³⁵.
- O segundo tipo de medida diagnóstica é o coeficiente de confiabilidade que avalia a consistência da escala inteira, sendo o alfa de Cronbach a medida mais amplamente usada. O limite inferior para o alfa de Cronbach geralmente aceito é de 0,70, apesar de poder diminuir para 0,60 em pesquisa exploratória³⁵.
- Também estão disponíveis as medidas de confiabilidade determinadas a partir da análise fatorial confirmatória. Incluídas nessas medidas estão a confiabilidade composta e a variância média extraída³⁵.

3.4 INSTRUMENTO DE CUIDADO DE SUPORTE: *SUPPORTIVE CARE NEEDS SURVEY – SHORT FORM 34 - SCNS-SF34*

O SCNS-SF34 foi desenvolvido por pesquisadores australianos, em 2000, tendo como objetivo avaliar as necessidades de cuidados de suporte de pacientes com câncer, informações que segundo seus autores seriam úteis para desenvolvimento de serviços mais adequados às pessoas diagnosticadas com essa doença⁴⁵.

O processo de construção do SCNS-SF34 foi formado por diferentes etapas, tendo como ponto de partida uma revisão dos instrumentos destinados à avaliação das necessidades de cuidados aplicados aos pacientes com câncer entre 1985 e 1995⁴⁶. Nessa ocasião, os autores observaram que a dificuldade de acesso às necessidades dos pacientes estava associada principalmente a falta de instrumentos que apresentassem evidências de validade e precisão para tais fins. Portanto, buscaram desenvolver um instrumento capaz de cumprir seis critérios estabelecidos *a priori*: 1- ser uma medida multidimensional das necessidades dos pacientes diante do câncer; 2- avaliar de forma abrangente e direta as necessidades subjetivas de ajuda; 3- medir os resultados dentro de um contexto temporal definido; 4- apresentar evidências de validade e precisão; 5- ser um sistema de fácil acesso e 6- trazer informações importantes ao sistema de saúde.

Para o desenvolvimento da primeira versão do SCNS, os pesquisadores⁴⁵ basearam-se no *Cancer Needs Questionnaire (CNQ)*⁴⁷ que tem por objetivo a avaliação das necessidades reais dos pacientes com câncer. O CNQ é composto por 52 itens respondidos utilizando-se uma escala do tipo Likert de cinco pontos. Evidências de validade com base na estrutura interna indicavam que as necessidades eram avaliadas utilizando-se de cinco dimensões: 1 - necessidades psicológicas- necessidades percebidas pelo paciente quanto aos problemas psicológicos e emocionais; 2 - necessidade de informações sobre a saúde- necessidades de informações referentes ao diagnóstico, exames, problemas físicos, familiares e financeiros. 3 - necessidades físicas e da vida diária, que incluem o enfrentamento dos sintomas e efeitos colaterais do tratamento; 4 - necessidade de cuidado e suporte, que representam a percepção da necessidade do suporte familiar, amigos e serviços profissionais; e 5 - comunicação interpessoal, que avalia as habilidades de comunicação, as relações interpessoais e o tipo de relação estabelecido com os serviços e cuidadores.

A adaptação do CNQ deu origem ao SCNS que foi composto, inicialmente, por 59 itens respondidos por meio de uma escala do tipo Likert de cinco pontos, em que os pacientes indicavam o grau de necessidade frente às situações apresentadas nos itens: “Não preciso, não aplicável” (1); “Não preciso, satisfeito” (2); “Baixa necessidade” (3); “Moderada necessidade” (4) e “Alta necessidade” (5). Para realização desta adaptação foram consultados especialistas em oncologia e cientistas do comportamento para avaliação da pertinência do conteúdo dos itens. Além disso, 200 pacientes diagnosticados com câncer responderam ao instrumento e apresentaram sugestões quanto à adequação, pertinência e inteligibilidade,

instruções e formato dos itens. Com base nestas informações itens redundantes foram excluídos e novos itens foram construídos.

A segunda etapa de desenvolvimento do SCNS consistiu em estudos das propriedades psicométricas, junto a pacientes australianos com câncer, realizados por meio da Análise de componentes principais (ACP) e coeficiente alfa de *Cronbach*. Tendo como critérios o método Kaiser, extração de componentes com autovalores superiores a um, obteve-se solução composta por cinco domínios: Psicológico (22 itens), Sistema de saúde e informação (15 itens), físico e vida diária (sete itens), cuidado e suporte (oito itens), Sexualidade (três itens), além de quatro itens sem domínio específicos. Todos os domínios apresentavam bons indicadores de consistência interna (97, 96, 90, 87 e 87, respectivamente)⁴⁵.

A terceira etapa foi realizada em 2009⁴⁸ com vistas ao desenvolvimento de uma versão reduzida do SCNS-59, uma vez que esta poderia ser inserida mais facilmente no protocolo de serviços de cuidados a pacientes com câncer, desde que mantivesse as propriedades psicométricas da versão original. Para tanto, os autores basearam-se na Análise Fatorial Exploratória (AFE) restrita a cinco fatores, realizada junto uma amostra de 444 pacientes. Considerando apenas os itens com cargas fatoriais superiores a 0,70, índices de correlação item-total superiores a 0,60, e item de maior importância clínica foram extraídos 34 itens da versão original, o que resultou no SCNS-SF34. A nova versão ficou composta dos domínios: Psicológico (10 itens), Sistema de saúde informação (11 itens), físico e vida diária (cinco itens), cuidado e suporte (cinco itens) e Sexualidade (três itens), todos com bons índices de consistência interna (0,95, 0,96, 0,89, 0,90 e 0,90, respectivamente).

Além disso, autores⁴⁸ verificaram outras evidências de validade do SCNS-SF34 como adequação da estrutura interna por meio da análise Fatorial Confirmatória (AFC) junto a uma segunda amostra de 444 pacientes. Por fim, uma terceira amostra de 250 pacientes foi acessada para avaliação das relações do SCNS-SF34 com outras variáveis como stress, avaliada por meio do *Distress Thermometer (DT)*, ansiedade e depressão, segundo o *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*, e qualidade de vida, pelo *Quality of Life Questionnaire – Core 30 (QLQ-C30)*. Os resultados da AFC indicaram adequação da solução fatorial estimada, e em acordo com a perspectiva teórica, observaram-se correlações positivas e, portanto, evidências de validade convergente com DT ($r = 0.56$, $p < 0,001$) e HADS ($r = 0,48$ para ansiedade e $r = 0,56$, $p < 0,001$ para depressão), assim como correlações negativas e, portanto, validade divergente com a escala QLQ-C30 ($r = 0,51$, $p < 0,001$).

O instrumento final original, com cinco domínios e 34 itens, encontra-se apresentado em anexo (anexo 3). O domínio Físico e de vida diária é composto por cinco questões (1, 2, 3, 4 e 5); O domínio Psicológico (6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 e 17); O domínio Sexualidade (15, 16 e 31); O domínio Cuidado e Suporte (18, 19, 20, 21 e 22); e o domínio Sistema de Saúde e Informação (23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 32, 33 e 34). O escore da escala é obtido por meio da soma da pontuação dos itens segundo resposta dos pacientes. Quanto maior a pontuação, maior a necessidade de cuidados de suporte. Para a classificação consideram-se os seguintes escores: Satisfeito $> 34 \leq 68$ pontos; Necessidade baixa $\geq 69 \leq 127$ pontos; Necessidade moderada $\geq 128 \leq 169$ pontos e Necessidade elevada = 170 pontos⁴⁹.

Devido às qualidades psicométricas e importância no contexto prático de cuidado ao paciente com câncer, o SCNS-SF34 encontra-se traduzido e validado para uso em diferentes comunidades linguísticas e culturais, incluindo o chinês⁵, o alemão⁶, francês⁷, e japonês⁸ e português falado no Brasil⁹.

A tradução e validação do SCNS-SF34 realizada para o português brasileiro⁹, em 2014, com uma amostra de 115 pacientes com câncer sob tratamento quimioterápico atendidos em um hospital especializado em oncologia da cidade de São Paulo, resultou em um instrumento traduzido para o português brasileiro, cujas análises psicométricas mostraram os seguintes resultados: análise fatorial confirmatória com sete domínios, com cargas fatoriais superiores a 0,40, diferente do instrumento original com cinco domínios, e coeficientes Alfa de Cronbach dos sete domínios acima de 0,80, semelhante ao SCNS-SF34. A validade convergente realizada entre a SCNS-SF34 e o Questionário de Qualidade de Vida da Organização Europeia para a Pesquisa e Tratamento do Câncer-30 (EORTC QLQ-C3) demonstrou correlações de moderada a forte e a validade discriminante foi capaz de identificar diferenças significativas de características como idade, sexo, religião e aspectos clínicos como tipos de cirurgia. Também a avaliação da reprodutibilidade teste/reteste mostrou o instrumento estável nas duas aplicações. De acordo com esses resultados, a autora considerou o instrumento SCNS-34 traduzido, adaptado culturalmente e validado psicometricamente para o idioma Português do Brasil⁹, cuja versão final encontra-se a seguir.

Quadro 1 - Instrumento SNCS-SF-34 versão Português Brasileiro.

(continua)

Domínio	Item	Questão
Físico e Vida Diária	1	Dor
	2	Falta de energia ou cansaço
	3	Sentindo-me mal a maior parte do tempo
	5	Não ser capaz de fazer as coisas que costumava fazer
Psicológico	7	Sentindo-me deprimido ou para baixo
	8	Sentimentos de tristeza
	9	Medo do câncer se espalhar
	10	Preocupação com o resultado do tratamento, que está além do meu controle
	14	Sentimentos sobre a morte e o morrer
Controle e Visão Positiva	17	Preocupações com pessoas próximas
	12	Aprendendo a sentir-me no controle da situação
	13	Manutenção de uma visão positiva sobre a situação
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 orientação da equipe médica sobre o que eu sinto é normal
	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 do meu cuidado
Sistema de Saúde e Informação		

(continuação)

Domínio	Item	Questão
	24	Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do cuidado com a doença e efeitos colaterais em casa
	25	Receber informação sobre os exames
	26	Receber informação adequada sobre os benefícios e efeitos colaterais dos tratamentos antes de escolher
	27	Receber informação sobre os resultados dos exames, logo que possível
	28	Receber informação que o câncer está sob controle ou diminuindo
	29	Receber informação sobre as coisas que possa fazer para ficar bem
	30	Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, enfermeiro) se eu, família ou amigos necessitar
	32	Ser tratado como uma pessoa não apenas como 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 eu possa conversar sobre todos os aspectos da minha condição, tratamento e acompanhamento
Itens Individuais	6	Ansiedade
	4	Trabalhar
	11	Incerteza sobre o futuro
	31	Receber informação sobre relações sexuais

Fonte: 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.

(conclusão)

3.5 EVIDÊNCIAS DE VALIDAÇÃO DO SCNS-SF34: REVISÃO DE LITERATURA

Com o objetivo de identificar as evidências de validade e confiabilidade das diferentes versões do SCNS-SF34 para avaliar as necessidades de cuidado de suporte em pacientes com câncer, foi realizada revisão sistemática da literatura, segundo os procedimentos e critérios estabelecidos pelo guia *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses (PRISMA)*.

Para a inclusão dos artigos, foram estabelecidos os seguintes critérios: (1) artigos originais publicados na íntegra; (2) dissertações ou teses; (3) que apresentassem as evidências de validade do SCNF-SF34 e suas variantes; (4) publicados em português, inglês, espanhol ou francês. Foram excluídos do estudo todos os artigos de revisão; trabalhos (resumos ou completos) publicados em anais de eventos; documentos publicados em outras línguas; guias, manuais, protocolos, diretrizes, boletins, ou similares e livros/capítulos de livros.

A localização dos artigos científicos foi realizada por meio da busca ativa em 20 fontes eletrônicas de informação: a) fontes primárias para busca de artigos originais (Mediline, Scopus, Web of Science (ISI), BVS, Embase, PsycINFO, SciELO, BDENF, LILACS, PAHO, WHOLIS); b) primárias para busca de dissertações ou teses (Open Thesis, Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo, Proquest) e c) secundárias para a busca de revisões integrativas ou sistemáticas objetivando-se encontrar revisões anteriormente publicadas com o mesmo objetivo do estudo (Biblioteca *Cochrane*, *Evidence Based Medicine*, *Essential Evidence Plus*, *Joanna Briggs Institute of Systematic Reviews and Implementation reports*). Também se utilizou a interface de pesquisa do *Google Scholar* e para a busca de materiais não publicados formalmente, foi consultada a base *Grey Literature*.

A estratégia de busca utilizada para o *Medline* foi “SCNS-SF34 [All fields]” e para as demais fontes utilizou-se a mesma estratégia de busca “SCNS-SF34”, porém, sem o especificador. Não foi feito corte temporal e não feito nenhum tipo de restrição na estratégia de busca. Os artigos não elegíveis foram excluídos ao longo do processo de seleção dos estudos. Foi optado por não limitar a busca por tipos de estudo (com exceção dos estudos de revisão), para ampliar a busca pelas evidências de validade do instrumento aplicado em populações-alvo.

Henry Walber Dantas Vieira

Foram identificados 286 estudos por meio de busca nas bases de dados eletrônicas. Destes, apenas 182 (63.6%) eram únicos, o que significa que 104 (36.4%) estudos foram removidos por serem duplicados. Após análise mais detalhada e aplicando os critérios de exclusão, foram excluídos mais 168 (58.7%), chegando ao total de 13 artigos (4.5%) para serem analisados. Um dado a ser mencionado é que entre os 286 estudos identificados, 33.2% eram estudos psicométricos (Figura 1).

Figura 1 - Diagrama de Fluxo. Trois-Rivières – Quebec, 2015.

* Fontes primárias; ** Google Scholar e fontes secundárias.

FONTE: D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement*. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097.

Dos estudos analisados, 11 (84.6%) foram publicados nos anos de 2010 a 2015, sendo que desses, apenas um (7.7%) foi realizado no Brasil, destacando-se a Austrália com quatro (30.8%) estudos no período.

O inglês (92.9%) liderou no item idioma e o português teve uma (7.1%) publicação fruto de uma dissertação de mestrado. Entre as revistas que mais publicaram, destacam-se quatro: *Supportive Care in Cancer*, *Psycho-Oncology*, *Psychooncology*, e a *Eur J Cancer Care (Engl)*, ambas com duas publicações entre as analisadas.

Nessa revisão, foi identificado que o instrumento SCNS-SF34 foi utilizado internacionalmente para estudos relacionados às necessidades de cuidados de suporte de pacientes com câncer, em diferentes culturas, dentre elas Japão⁸, Alemanha^{6, 50}, Brasil⁹, China^{5, 49}, França⁷, México⁵¹ e para povos indígenas na Austrália^{19, 52}, conforme mostra o quadro a seguir

Quadro 2 – Característica dos estudos incluídos

(continua)

Autor, Ano e País	Objetivo da Análise	Tipo de estudo	Amostra	Versão do Instrumento	Análises realizadas					
					ATC	F	Co	Cto	Cr	Cf
Boyes et al, 2009 Austrália	Desenvolver e validar uma versão curta do SCNS para ser usado no tratamento do câncer.	Psicométrico em base de dados secundária	N: 1133, pacientes com câncer de ambos os sexos	SCNS-LF59 para criar a SCNS-SF34				X	X	X
Okuyama et al, 2009 Japão	Examinar as propriedades psicométricas da versão japonesa do SCNS-SF34	Psicométrico com dados obtidos por estudo em corte transversal	408 mulheres japonesas com câncer de mama	SCNS-SF34 para criar a SCNS-SF34-J				X	X	X
Girgis et al, 2012 Austrália	Desenvolver um instrumento de rastreio com um número reduzido de itens extraídos do SCNS-SF34	Psicométrico em base de dados secundária	1458 pacientes com câncer	SCNS-SF34 para criar a SCNS-ST9				X	X	
Au et al, 2011 China	Avaliar a validade e a confiabilidade da versão chinesa do SCNS-SF34	Psicométrico com dados obtidos por estudo em corte transversal	348 mulheres chinesas com câncer de mama	SCNS-SF34 para criar a SCNS-SF34-C				X	X	X
Lehmann et al, 2012 Alemanha	Testar as propriedades psicométricas da versão Alemã do SCNS-SF34-G	Psicométrico com dados obtidos por estudo em corte transversal	1047 pacientes com diferentes tipos de câncer	SCNS-SF34				X	X	X
Brédart et al, 2012 França	Avaliar a robustez psicométrica da versão francesa do SCNS-SF34 e do módulo para câncer de mama	Psicométrico com dados obtidos por estudo em corte transversal	384 mulheres com câncer de mama	SCNS-SF34 e o módulo SCNS-BR8 para criar as versões SCNS-SF34-Fr e SCNS-BR8-Fr	X	X		X	X	X

(continuação)

Autor, Ano e País	Objetivo da Análise	Tipo de estudo	Amostra	Versão do Instrumento	Análises realizadas					
					ATC	F	Co	Cto	Cr	Cf
Schofield et al, 2012 Austrália	Validar o SCNS-SF34 com um formato de respostas em homens com câncer de próstata	Psicométrico, em base de dados de um ensaio clínico randomizado	332 homens australianos com câncer de próstata	SCNS-SF34 para validar o SCNS-SF34 com novo formato de resposta de quatro pontos				X	X	X
Garvey et al, 2012 Austrália	Adaptar o SCNS-SF34 para indígenas com câncer	Psicométrico com análise qualitativa de face e conteúdo	52 participantes, sendo 29 indígenas australianos e 23 juízes	SCNS-SF34 para criar a SCNAT-IP	X	X	X			X
Li et al 2013. China	Testar a estrutura fatorial do SCNS-SF33-C em pacientes com câncer colo-retal	Psicométrico com dados obtidos por estudo em corte transversal	623 casos: 360 pacientes de Hong Kong e 263 Taiwan	SCNS-SF33-C				X	X	X
Garvey et al, 2015 Austrália	Testar as propriedades psicométricas do SCNAT-IP em indígenas com câncer	Psicométrico com dados obtidos por estudo em corte transversal	248 indígenas com câncer de qualquer etiologia	SCNAT-IP				X	X	X
Sklenarov a et al, 2015 Alemanha	Realizar a validação psicométrica do SCNS-SF34-G para parceiros e cuidadores	Psicométrico com dados obtidos por estudo em corte transversal	188 pares de pacientes e cuidadores	SCNS-SF34_G para criar a versão SCNS-P&C-G				X	X	X
Dobova et al, 2015 México	Validar a versão mexicana do SCNS-SF34	Psicométrico com dados obtidos por estudo em corte transversal	825 pacientes com câncer e idade > 20 anos	SCNS-SF34 para criar SCNS-SFM	X	X	X	X	X	X
Leite, 2014 Brasil	Adaptar culturalmente o SCNS-SF34 para a língua portuguesa falada no Brasil e analisar as propriedades psicométricas do instrumento adaptado	Psicométrico com dados obtidos por estudo em corte transversal	115 pacientes com câncer diagnosticado há pelo menos três meses e em tratamento quimioterápico	SCNS-SF34 para criar a versão brasileira da escala	X	X		X	X	X

ATC = Adaptação transcultural; F = Face; Co = Conteúdo; Cto = Constructo; Cr = Critério; Cf = Confiabilidade

(conclusão)

No quadro 02, observa-se que a maioria dos estudos selecionados tem como objetivo avaliar as propriedades psicométricas do SCNS-SF34 e adaptá-lo para a realidade cultural daquele país que realiza o estudo. No entanto, nota-se que apenas quatro (30,76%) realizaram o processo de adaptação transcultural, validade de face ou conteúdo, complementados por análises de validade^{7, 9, 51, 53}.

Dos 13 estudos analisados, apenas um (7,69%) não realizou análise da validade de construto⁵³ e um (7,69%) não apresentou a análise de confiabilidade do instrumento⁵⁴.

O quadro a seguir apresenta os estudos que realizaram análises de validação e confiabilidade do instrumento.

Quadro 3 – Estudos que realizaram análise de validade (constructo/critério) e confiabilidade.

(continua)

Autor, Ano	Versão do Instrumento	Constructo	Critério	Confiabilidade
Boyes et al, 2009	SCNS-LF59 para criar a SCNS-SF34	AFE: KMO não descrito; redução para 34 itens em cinco dimensões com cargas fatoriais variando de 0,57 a 0,89; variância total explicada de 73%.	Critério Convergente (correlação do SCNS-SF34 com HADS, DT e QLQ-C30): $0,48 \leq r \leq 0,56$. Análise de Concordância entre 34 e 59 itens: Kappa variando de 0,83 a 1,00 entre os domínios	Confiabilidade: $0,86 \leq \alpha \leq 0,96$;
Okuyama et al, 2009	SCNS-SF34 para criar a SCNS-SF34-J	Constructo (ACP): KMO 0,91; 34 itens em cinco dimensões com cargas fatoriais variando de 0,36 a 0,91; variância total explicada de 74,6%.	Critério convergente: correlações de fracas a moderadas, significantes, entre SCNS-SF34-J vs EORTC-QLC30 Critério discriminante: diferenças estatisticamente significantes entre os grupos (grupo etário e auto percepção da condição física)	Confiabilidade: $0,87 \leq \alpha \leq 0,96$
Girgis et al, 2012	SCNS-SF34 para criar a SCNS-ST9	Seleção dos itens candidatos: feita por meio de análise de regressão linear para verificação do coeficiente de determinação dos itens com maior prevalência e carga fatorial Constructo (AFE): Foram selecionados nove itens que apresentaram cargas fatoriais de 0,54 a 0,89. Não foi apresentado o KMO, o número de fatores retidos e a variância total.	Discriminante: A análise de sensibilidade e especificidade indicou que o conjunto de nove itens foi capaz de detectar as necessidades moderadas a altas da maioria dos pacientes (89%)	Confiabilidade: não apresentada
Au et al, 2011	SCNS-SF34 para criar a SCNS-SF34-C	Constructo (ACP): KMO 0,91; redução para 33 itens em quatro dimensões com cargas fatoriais variando de 0,35 a 0,91; variância total explicada de 54,2%.	Critério convergente: correlações fracas a moderadas, significantes, entre o SCNS-SF33-C vs CHQ-12, HADS, MSAS-SF, afeto negativo do PANAS, ChPSQ-9 Critério divergente: correlações fracas e em sua maioria não significantes, entre o SCNS-SF33-C vs afeto positivo do PANAS e C-LOT-R. Critério discriminante: diferenças estatisticamente significantes entre os grupos (tratamento ativo/inativo e câncer avançado/localizado)	Confiabilidade: $0,75 \leq \alpha \leq 0,92$.

(continuação)

Autor, Ano	Versão do Instrumento	Constructo	Critério	Confiabilidade
Lehmann et al, 2012	SCNS-SF34	Constructo (ACP): KMO de 0,96; 34 itens em cinco dimensões, com cargas fatoriais variando de 0,40 a 0,83; variância total explicada de 68%.	Critério convergente: Correlações moderadas e significantes entre o domínio psicológico vs depressão e ansiedade; correlações fracas e significantes entre os demais domínios vs HADS, DT. Critério discriminante: diferenças estatisticamente significantes entre os grupos (sexo e idade) obtida por análise multivariada	Confiabilidade: $0,82 \leq \alpha \leq 0,94$
Brédart et al, 2012	SCNS-SF34 e o módulo SCNS-BR8 para criar as versões SCNS-SF34-Fr e SCNS-BR8-Fr	Constructo (ACP e AFC): KMO não relatado; SCNS-SF34-Fr com 34 itens em cinco dimensões; SCNS-BR8-Fr com oito itens em uma dimensão. A versão com SF34-Fr apresenta cargas fatoriais que variaram de 0,52 a 0,84 e a versão BR8-Fr apresentaram cargas fatoriais que variaram de 0,34 a 0,86. A porcentagem de variância total explicada de cada uma das escalas não foi descrita. Ambas as escalas possuem itens redundantes. SCNS-SF34 não alcançou bons níveis de adequação. Foram feitos 12 ajustes de erros para alcançar adequação ao modelo, e ainda assim, o ajuste adequado não foi alcançado. Não há descrição de AFC para a SCNS-BR8-Fr.	Critério convergente: correlações em sua maioria fracas a moderadas entre as escalas vs EORTC QLC-C30 e INPATSAT32/OUTPATSAT32, sem registro do nível de significância, indicando que avaliam diferentes aspectos. Critério discriminante: diferenças estatisticamente significantes entre os grupos (idade, escolaridade)	Confiabilidade: $0,80 \leq \alpha \leq 0,93$, sem especificação de valores α para cada escala. Teste re-teste por correlação de Pearson: SF34-Fr $r > 0,70$ e BR8-Fr $r = 0,67$.
Schofield et al, 2012	SCNS-SF34 para validar o SCNS-SF34 com novo formato de resposta de 4 pontos	Constructo (EFA com AP): KMO de 0,94; 34 itens em cinco dimensões, com cargas fatoriais variando de 0,35 a 0,93; variância total explicada não informada. Dois itens com dupla saturação.	Critério convergente: correlações em sua maioria moderadas entre SCNS-SF34 vs HADS, sem registro do nível de significância Critério divergente: correlações fracas entre SCNS-SF34 vs EPIC-26, sem registro do nível de significância	Confiabilidade: $0,82 \leq \alpha \leq 0,96$
Li et al 2013.	SCNS-SF33-C	Constructo (AFC): KMO (não informado); 33 itens em cinco dimensões. SCNS-SF34 e SCNS-SF33-C não alcançaram bons níveis de adequação. Foram feitos nove ajustes de erros para alcançar adequação ao modelo, tanto no subgrupo de Hong Kong quanto no subgrupo de Taiwan.	Critério convergente: Correlações de fracas a moderadas, significantes, entre o SCNS-SF33-C vs HADS, MSAS, PSQ9, MSDS. Critério discriminante: diferenças estatisticamente significantes entre os grupos (grupo étnico e sexo)	Confiabilidade: $0,53 \leq \alpha \leq 0,90$.

(continuação)

Autor, Ano	Versão do Instrumento	Constructo	Critério	Confiabilidade
Garvey et al, 2015	SCNAT-IP	Constructo (AFE): KMO de 0,53; 32 itens (excluídos sete com efeito chão) em quatro dimensões, com cargas fatoriais variando de 0,39 a 0,73; variância total explicada de 50,9%. Os 32 itens apresentam saturação em mais de um fator	Critério convergente: Correlações moderadas, significantes, entre o SCNAT-IP vs DT, CWC, A-QoL-4D. Critério discriminante: diferenças estatisticamente significantes entre os grupos (sexo, idade, escolaridade, hospitalização e local de moradia)	Confiabilidade: $0,70 \leq \alpha \leq 0,89$.
Sklenarova et al, 2015	SCNS-SF34-G para criar a versão SCNS-P&C-G	Constructo (AFE): KMO de 0,89; 34 itens em quatro dimensões, com cargas fatoriais variando de 0,39 a 0,83; variância total explicada de 58,7%.	Critério convergente: Correlações de fracas a moderadas, significantes, entre o SCNS-P&C-G vs PHQ, Distress, Quality of relationship, CSI para cuidadores e vs PHQ, Distress, Quality of relationship, SCNS para pacientes Critério discriminante: diferenças estatisticamente significantes entre os grupos (pacientes que aceitaram tratamento de suporte e de acordo com características clínicas)	Confiabilidade: $0,76 \leq \alpha \leq 0,95$.
Dobova et al, 2015	SCNS-SF34 para criar SCNS-SFM	Constructo (AFE baseada em matriz policórica): KMO de 0,53; 33 itens em cinco dimensões, com cargas fatoriais variando de 0,41 a 0,94; variância total explicada de 59,0%. Vários itens saturam em 4 dimensões e alguns apresentam comunalidades baixas	Critério Convergente: correlações de fracas a moderadas, significantes, entre SCNS-SFM vs HADS, QLQ-C30 Critério discriminante: diferenças estatisticamente significantes entre os grupos (sexo, idade, escolaridade, convivência marital, tempo de diagnóstico, estágio do câncer e tipo de tratamento)	Confiabilidade: $0,78 \leq \alpha \leq 0,90$; teste-reteste (5 dias) evidenciou coeficiente de correlação intra-classe $>0,90$
Leite, 2015	SCNS-SF34 para criar a versão brasileira da escala	Constructo (ACP): KMO não relatado; 34 itens em sete dimensões, com cargas fatoriais variando de 0,37 a 0,85; variância total explicada de 67,5%. Dois fatores apresentam apenas dois itens do instrumento. A sexta dimensão foi nomeada 'Controle e Visão positiva'.	Critério convergente: correlações de fracas a fortes, entre a versão brasileira do SCNS-SF34 vs EORTC QLQ-C30. Não foi apresentado o nível de significância Critério discriminante: diferenças estatisticamente significantes entre os grupos (idade, religião e tipo de cirurgia)	Confiabilidade: $0,81 \leq \alpha \leq 0,93$; e teste e re-teste (10-15 dias) analisado por comparação de médias, todas não significantes.

FONTE: Resultado de Pesquisa. Trois-Rivières, Quebec, 2015.

(conclusão)

Os dados do quadro 3 mostram que dos 12 estudos (100%) de validação da SCNS-SF 34 que realizaram análise de construto, oito (66,7%) apresentaram cinco domínios^{6, 7, 8, 48, 49, 51, 54, 55}, portanto, semelhante ao instrumento original, três estudos (25,0%) resultaram em quatro domínios^{5, 50, 52}, enquanto que um (8,3%) resultou em uma escala com sete domínios⁹.

Destaca-se que o número de itens das escalas submetidas à análise de construto, independente do número de domínios, apresentaram 34 itens em sete (63,6%) estudos^{6,7,8,9,48,50,55}, 33 itens em três (27,3%)^{5,49,51} e 32 itens em um trabalho (9,1%)⁵². Observa-se ainda que um estudo (9,1%) não apresentou resultados do KMO, número de fatores retidos e nem variância total⁵⁴.

As cargas fatoriais dos estudos analisados variaram de um mínimo de 0,35 a 0,94. A variância total mencionada foi de 50,9% a 74,6%, porém em quatro (30,8%) estudos^{7,49,54,55} não há referência desses resultados.

Observa-se que todos os estudos realizaram algum tipo de análise de critério, convergente ou discriminante.

A análise de confiabilidade do instrumento foi realizada em 12 (92,3%) estudos, com resultados mínimos de $0,53 \leq \alpha \leq 0,90$ e máximo de $0,87 \leq \alpha \leq 0,96$.

Essa revisão sistemática mostrou que o SCNS-SF34 foi estudado por autores de diversos países, inclusive o Brasil, mostrando-se um instrumento válido e confiável para a medida das necessidades de suporte de pacientes com câncer.

Com essa mesma finalidade, este estudo se propõe a buscar evidências de validade de construto do SCNS-SF 34 na população específica de pacientes com câncer atendidos em Manaus.

4. Casuística e Método

A decorative horizontal flourish with symmetrical, swirling lines extending from the base of the section header.

4 CASUÍSTICA E MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo psicometrico de validação de instrumentos cujo foco foi analisar as propriedades psicométricas da *Supportive Care Needs Survey - Short Form 34* (SCNS-SF34) para a população oncológica manauara.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

Os dados foram coletados na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON), instituição de referência no diagnóstico e tratamento do câncer. A população que utiliza os serviços da FCECON é oriunda de várias cidades do Estado do Amazonas e de outros Estados da região norte do país, como Pará.

Em 2014, o Estado do Amazonas registrou 267,16 casos de câncer de taxa bruta de incidência por 100 mil habitantes, sendo que 123,60 eram do sexo masculino e 143,56 do sexo feminino⁵⁶.

Fundada em 1974, a FCECON encontra-se localizada no município de Manaus, vinculada à Secretaria de Estado da Saúde do Amazonas (SUSAM), e realiza atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Tem como objetivo promover a prevenção, o diagnóstico e o tratamento do câncer por meio da prestação de assistência especializada, bem como o ensino e a pesquisa no campo da oncologia.

A FCECON sediada em um edifício de seis andares, possui 20 salas de ambulatório e 136 leitos para internação clínica e cirúrgica, eletiva e de urgência de diferentes especialidades médicas. É formada pelos seguintes serviços especializados: Ambulatório, Unidades de Urgência, Internação, Centro Cirúrgico, Unidade de Terapia Intensiva (UTI) - adulto e pediátrica, Terapia da Dor e Cuidados Paliativos, Quimioterapia, Radioterapia, Imagenologia, Anatomia Patológica, Laboratorial, Endoscopia, Farmácia, Enfermagem, Fisioterapia, Nutrição, Serviço Social e Psicologia.

4.3 AMOSTRA

A amostra de conveniência foi constituída de 691 pacientes com diagnóstico de câncer, tendo como critério 20 pacientes para cada um dos itens da SCNS-SF 34, que atendiam aos seguintes critérios de elegibilidade:

- 1) Idade igual ou maior a 18 anos;
- 2) Diagnóstico médico de câncer, independente da etiologia ou fase do tratamento, em atendimento no ambulatório, unidades de internação, de quimioterapia e radioterapia;
- 3) Condições físicas e emocionais satisfatórias para responder o instrumento de coleta de dados no momento da entrevista;

4.4 DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS

4.4.1 Variáveis sociodemográficas:

Gênero: Variável categórica nominal (feminino, masculino).

Idade: Variável quantitativa contínua, medida em anos.

Raça: Variável categórica nominal (branco, amarelo, pardo e preto).

Procedência: Variável categórica nominal (cidade, estado).

Escolaridade: Variável quantitativa contínua medida em anos (Analfabeto, Ensino fundamental, Ensino médio e Ensino superior).

Classe social: Variável quantitativa contínua (Classe D-E: 0-16, C2: 17-22, C1: 23-28, B2: 29-37, B1: 38-44, A: 45-100 pontos)

Estado civil: Variável categórica nominal (sem companheiro, com companheiro).

Religião: Variável categórica nominal (católico, evangélico, agnóstico, e outros).

Situação trabalhista: Variável categórica nominal (empregado, desempregado, aposentado e outros).

Necessidade cuidador: Variável categórica nominal (sim e não).

Presença de cuidador: Variável categórica nominal (sim e não).

Cuidador: Variável categórica nominal (Profissional, familiar, amigo e outros).

4.4.2 Variáveis clínicas:

Localização do tumor: Variável categórica nominal (Sistema Reprodutor/ Mamas, Digestório, Cabeça e pescoço, Geniturinário, Respiratório, Hematológico, Tegumentar e Neurológico).

Cirurgia: Variável categórica nominal (Ressecção radial, endoscópica e ampliada).

Quimioterapia: Variável categórica nominal (sim e não).

Radioterapia: Variável categórica nominal (sim e não).

Tempo de diagnóstico: Variável quantitativa contínua medida em meses.

Tempo de tratamento: Variável quantitativa contínua medida em meses

Necessidades de cuidados de suporte: Variável quantitativa contínua medida em pontos.

Índice Katz para atividades de vida diária: Variável quantitativa contínua medida em pontos.

4.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados junto à amostra de pacientes foi realizada no período de abril a julho de 2016.

4.5.1 Instrumento de coleta de dados

Para a coleta de dados foi utilizado o instrumento proposto por Leite⁹ com modificações, sendo composto por 4 partes (APÊNDICE A):

Parte I – Dados sociodemográficos: número do registro hospitalar, nome, idade, sexo, raça, procedência, estado civil, classe social, escolaridade, religião, situação trabalhista, necessidade de cuidador, presença de cuidador e dados do cuidador.

Incluíram-se também nessa parte, questões sobre quem foi o respondente e o local da entrevista.

Parte II - Dados clínicos: localização do tumor, cirurgia, tempo de diagnóstico, tempo de tratamento, tipo de tratamento (QT e RT).

Parte III - Índice de Katz para as atividades de vida diária (versão brasileira)⁵⁹.

O Índice de Katz ou Índice para Atividades de Vida Diária desenvolveu-se para medir o funcionamento físico de doentes com doença crônica. Várias foram às teorias e instrumentos de medida desenvolvidos a partir de então. Katz e colaboradores demonstraram, por exemplo, que a recuperação do desempenho funcional de seis atividades consideradas básicas da vida quotidiana de idosos incapacitados (banhar-se, vestir-se, ir à casa de banho, transferir-se, ser continente e alimentar-se) era semelhante à sequência observada no processo de desenvolvimento da criança.

Na versão inicial⁶⁰ apresentada, observa-se que o formulário de avaliação possui três categorias de classificação: independente, parcialmente dependente ou totalmente dependente, a depender da pontuação obtida que varia em uma escala de zero à seis.

Parte IV – Instrumento *Supportive Care Needs Survey – Short Form 34* (SCNS-SF34).

Conforme apresentado anteriormente, o SCNS-SF 34 adaptado para a cultura brasileira é composto por 34 itens e estruturado em sete domínios: Psicológico; Sistema de Saúde e Informação; Físico e Vida Diária; Cuidado e Suporte; Sexualidade, Controle e visão positiva, Itens individuais⁹. Cada item é precedido de uma questão, com as seguintes opções de resposta, de acordo com a escala Likert: “Não preciso, não aplicável” (1); “Não preciso, satisfeito” (2); “Baixa necessidade” (3); “Moderada necessidade” (4) e “Alta necessidade” (5)⁹.

O escore total da escala é obtido pela soma da pontuação dos itens segundo resposta dos pacientes, com variação mínima de 34 e máxima de 170 pontos. A classificação das necessidades tem os seguintes níveis: Satisfeito $> 34 \leq 68$ pontos; Necessidade baixa $\geq 69 \leq 127$ pontos; Necessidade moderada $\geq 128 \leq 169$ pontos e Necessidade elevada = 170 pontos. Quanto maior a pontuação final, maior a necessidade de cuidados de suporte⁴⁸.

4.5.2 Procedimentos de coleta de dados

Além do pesquisador principal, a coleta contou com o apoio de acadêmicos de Enfermagem (auxiliares de pesquisa) da Escola de Enfermagem de Manaus da Universidade Federal do Amazonas (EEM-UFAM). Esses acadêmicos foram treinados, onde receberam informação sobre o instrumento SCNS-SF34, desde sua origem até a versão brasileira, além dos objetivos dos estudos e do método utilizado para coletar os dados. Foram realizadas algumas simulações entre os próprios acadêmicos, para identificar falhas nas abordagens e formas de coletar os dados.

Após o treinamento, todos receberam um kit (bolsa, material de expediente, documento de autorização da instituição, crachá de identificação, instrumentos e TCLEs) para iniciar a coleta. Uma semana após o início dos trabalhos, foi realizado uma nova reunião para que cada auxiliar de pesquisa fizesse um relato das dificuldades iniciais na pesquisa e para compartilhar estratégias positivas utilizadas. Os monitores foram divididos em três grupos para entrevistar os pacientes no ambulatório, nas enfermarias e nos serviços de QT e RT, entretanto, a abordagem foi realizada individualmente, em período diurno de acordo com a disponibilidade de horário de cada um. Foi estabelecida uma meta de 30 entrevistas por monitor, que resultaram em um total de 570 entrevistas, cuja amostra foi complementada pelo próprio pesquisador (121 entrevistas).

Para que não houvesse duplicação de entrevistas de um mesmo paciente, um dos monitores foi responsável por criar um dispositivo no Google Drive onde os pacientes entrevistados eram registrados e acompanhados pelos alunos diariamente.

No ambulatório, uma lista de pacientes a serem atendidos no dia da coleta foi obtida junto à enfermeira e após a identificação daqueles que atendiam os critérios de inclusão, o entrevistador abordou o paciente na sala de espera. Nessa ocasião explicava os objetivos do estudo, e apresentava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para assinatura. Ressalta-se que o instrumento de coleta de dados era lida pelo entrevistador que registrava as respostas fornecidas pelos pacientes e, eventualmente, pelo seu acompanhante, quando necessário.

A abordagem a esses pacientes foi realizada, antes da consulta com o profissional de saúde, tendo-se pactuado com a equipe do serviço a garantia do atendimento daquele paciente.

Nas unidades de internação e serviços de QT e RT, os pacientes foram acessados por meio do censo diário e após a seleção dos pacientes que atendiam os critérios de inclusão, a abordagem foi feita diretamente na unidade.

Após as entrevistas, foi feita consulta ao prontuário para a complementação das informações do formulário (Apêndice A), no que diz respeito aos antecedentes pessoais e dados clínicos.

4.6 TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Os dados coletados foram inseridos em um banco dados, submetidos à dupla checagem e posteriormente analisados no Software SPSS em sua 22ª versão.

Para caracterizar a amostra, as variáveis qualitativas foram descritas por meio de frequências absolutas e relativas e as variáveis quantitativas foram apresentadas segundo a média, desvio padrão (DP), mediana e a variação, mínimo e máximo.

Foi utilizado o teste de *t-student* para comparação das variáveis sociodemográficas e clínicas (sexo, grupo etário, tempo de tratamento) e total da escala SCNS-SF34. Para a análise da correlação entre os domínios da SCNS-SF34 e o Índice de Katz para atividade de vida diária utilizou-se o teste de correlação de Pearson.

O valor de *p* considerado estatisticamente significativo foi de 0,05 (5%).

4.6.1 Análise psicométricas

Para analisar as evidências de validade e confiabilidade, diferentes procedimentos estatísticos foram empregados em função dos objetivos desta pesquisa. Para avaliação do constructo, da estrutura interna, da versão brasileira do SCNS-SF34 recorreu-se ao procedimento Cross-validation (Validação cruzada) que compreende a utilização de dois procedimentos: Análise Fatorial Exploratória (AFE) e Análise Fatorial Confirmatória (AFC) para avaliação do modelo de medida inerente a escala. Para tanto, a amostra total foi dividida em duas para estimativa dos diferentes procedimentos e, portanto, foram denominadas Amostra A (composta por 350 participantes: idade $M = 53,82 \pm 12,88$; Mín = 19 e Máx = 84; 72,5% mulheres) e Amostra B (composta por 341 participantes: $53,40 \pm 14,03$; Mín = 19 e Máx = 88; 72,7% do sexo feminino). O tamanho da amostra foi estimado para garantir pelo

menos 10 casos por item, em cada um dos procedimentos da validação (10 casos por item para a AFE e outros 10 casos por item para a AFC).

Junto a Amostra A empregou-se a AFE com método de estimação Unweighted Least Squares (ULS) e método rotacional oblíquo Promax, tendo como base uma matriz de correlação policórica. Diferentes critérios foram utilizados para a retenção dos fatores: Critério Guttman-Kaiser, Análise Paralela (AP) e interpretabilidade da solução fatorial. Por fim, verificaram-se os indicadores de precisão dos fatores e para a escala total por meio do coeficiente alfa de Cronbach. As análises referidas foram realizadas no software estatístico FACTOR 10.3⁵⁷.

Junto a Amostra B empregou-se a AFC com método de estimação Likert, Weighted Least Squares Mean- and Variance-adjusted (WLSMV), mais adequado ao nível de mensuração ordinal. Para avaliação dos índices de ajuste do modelo considerou-se os seguintes valores de referência: $\chi^2/df < 5$, RMSEA $< 0,08$, CFI e TLI $> 0,90$. Por fim, a amostra total foi acessada para avaliação da invariância do modelo fatorial em função do gênero (masculino e feminino), do grupo etário (adultos vs idosos) e do tempo de tratamento (< 6 meses e ≥ 6 meses). As análises referidas foram realizadas no software estatístico Mplus 7.3⁵⁸. Nesse estudo, para a manutenção do item foram consideradas cargas fatoriais $\geq 0,30$ ³⁵ e confiabilidade $\geq 0,80$ ³⁵.

4.7 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida à aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição Proponente (Escola de Enfermagem da USP) e pelo Comitê Científico da Instituição Coparticipante (FCECON) de acordo com a Resolução Nº 466/2012. A coleta dos dados teve início somente após a emissão da carta de anuência da instituição e aprovação no CEP/EEUSP (Anexo 5). A coleta de dados ocorreu no período de abril a julho de 2016.

Os indivíduos participaram do estudo ou seus responsáveis legais assinaram, voluntariamente, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), após explicação detalhada dos objetivos, os riscos e benefícios da pesquisa, bem como assegurado o desejo de participação ou não, o sigilo e o anonimato do sujeito de pesquisa.

Após esses esclarecimentos e assinatura das duas vias do TCLE, ficando uma delas com o pesquisador e a outra em poder do paciente.

Henry Walber Dantas Vieira

Para a coleta de dados dos prontuários, foi feito um documento da Diretoria de Ensino e Pesquisa da FCECON encaminhado ao Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME), autorizando a consulta dos mesmos quando fosse necessário.

5. Resultados

A decorative horizontal flourish with symmetrical, swirling, leaf-like patterns extending from the base of the section header.

5 RESULTADOS

Foram incluídos no estudo 691 paciente oncológicos, a maioria (92.6%) proveniente do Estado do Amazonas, dos quais 68,2% da cidade de Manaus, seguido pelo Estado do Pará (5.1%). Do total de pacientes entrevistados, 315 (45.6%) encontravam-se no serviço de quimioterapia, 181 (26.2%) no ambulatório, 173 (25.0%) na unidade de internação e 22 (3.2%) no serviço de radioterapia. Cerca de 18.0% dos pacientes necessitaram de alguma ajuda para responder as questões.

Quanto às características sociodemográficas, observa-se na Tabela 5.1 que a maioria dos pacientes é do sexo feminino (72.6%) e adulta (64.4%), sendo que a média de idade foi de 53.7 ± 13.28 anos. Nota-se predominância da raça parda (73.1%), com ensino fundamental (43.0%), pertencentes à classe social C2 (32.7%). A maioria dos pacientes vive com companheiro (54.5%), declarou ser de religião católica (49.6%) e encontram-se desempregados (29.8%), seguido pelos aposentados (27.9%). A maioria dos pacientes (55.3%) informou não necessitar de cuidadores, 56.6% não os possuem; dos 42.5% que necessitam de ajuda, o familiar é o cuidador predominante (39.6%).

Tabela 5.1 - Distribuição dos pacientes (n=691) segundo as características sociodemográficas. Manaus, 2016.

(continua)			
Variáveis	Categorias	N	%
Sexo	Feminino	502	72.6
	Masculino	189	27.4
Raça	Amarelo	23	3.3
	Branco	113	16.4
	Pardo	505	73.1
	Preto	50	7.2
Grupo Etário	Adultos	445	64,4
	Idosos	245	35,5
	Não informado	1	0.1

Henry Walber Dantas Vieira

(continuação)			
Variáveis	Categorias	N	%
Escolaridade	Analfabeto	60	8.7
	Ensino fundamental	297	43.0
	Ensino médio	245	35.5
	Ensino superior	80	11.5
	Não informado	9	1.3
Classe Social	A	13	1.9
	B1	26	3.8
	B2	92	13.3
	C1	134	19.4
	C2	226	32.7
	D-E	199	28.8
	Não informado	1	0.1
Estado Civil	Com Companheiro	377	54.5
	Sem Companheiro	309	44.8
	Não informado	5	0.7
Religião	Católico	343	49.6
	Evangélico	314	45.5
	Outros	6	0.9
	Agnóstico/Não tem	27	3.9
	Não informado	1	0.1
Situação trabalhista	Desempregado	206	29.8
	Aposentado	193	27.9
	Empregado	95	13.7
	Outro	191	27.7
	Não informado	6	0.9
Necessidade de cuidador	Não	382	55.3
	Sim	306	44.3
	Não informado	3	0.4
Cuidador	Não	391	56.6
	Sim	294	42.5
	Não informado	6	0.9
Tipo de cuidador	Não	391	56.6
	Familiar	273	39.6
	Cuidador profissional	11	1,6
	Amigo	10	1.3
	Não informado	6	0.9

FONTE: Resultado de Pesquisa. Manaus, 2016.

(conclusão)

Na Tabela 5.2, de caracterização clínica, verifica-se que o tumor mais frequente localiza-se no sistema reprodutor (55.9%), com predomínio do câncer de mama feminino (33.9%), seguido pelo sistema digestório (17,7%), com o tumor de estômago (6.3%). Quanto ao tipo de tratamento, 56.1% dos pacientes foram submetidos a cirurgia e 60.8% à QT. A maioria dos pacientes apresentou tempo de diagnóstico e de tratamento $\geq$ seis meses, respectivamente, 74.4% e 54.0%.

Tabela 5.2 - Distribuição dos pacientes (n=691) segundo as características clínicas. Manaus, 2016.

Variáveis	Categorias	N	%
Localização do tumor	Reprodutor / Mamas	386	55.9
	Digestório	122	17,7
	Cabeça e Pescoço	54	7.8
	Geniturinário	55	7.9
	Respiratório	25	3.7
	Hematológico	7	1.1
	Tegumentar	3	0.4
	Neurológico	3	0.4
	Musculoesquelético	8	1.1
	Não informado	28	4.0
Cirurgia	Não realizada	257	37.2
	Ressecção radical	210	30.4
	Ressecção endoscópica	118	17.1
	Ressecção ampliada	60	8.7
	Não informado	46	6.6
Quimioterapia	Não	271	39.2
	Sim	420	60.8
Radioterapia	Não	545	78.9
	Sim	146	21.1
Tempo diagnóstico (meses)	ate < 6	175	25.2
	≥ 6	514	74.4
	Não informado	2	0.4
Tempo de Tratamento (meses)	< 6	307	44.4
	≥ 6	373	54.0
	Não informado	11	1.6

FONTE: Resultado de Pesquisa. Manaus, 2016.

Referente a pontuação da SCNS-SF34, observa-se na Tabela 5.3 que a pontuação total média da escala foi de $76,06 \pm 23,50$, mínimo de 35 e máximo de 170. Verifica-se diferença estatisticamente significativa da pontuação das necessidades de cuidados apenas entre o grupo de pacientes adultos e idosos ($p=0,010$). Pacientes adultos apresentaram maior pontuação média ($77,7 \pm 23,79$) comparativamente aos idosos ($72,97 \pm 22,74$).

Tabela 5.3 - Pontuação total do SCNS-SF34 segundo sexo, grupo etário e tempo de tratamento. Manaus, 2016.

Variáveis		N	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo	<i>p</i> -valor [§]
Sexo	Masculino	189	74,04	22,76	70	35	159	0,162
	Feminino	502	76,84	23,75	74	35	170	
Grupo etário	< 60 anos	445	77,79	23,79	74	35	170	0,010
	≥ 60 anos	245	72,97	22,74	71	35	170	
Tempo de Tratamento	< 6 meses	307	76,74	23,37	75	35	170	0,630
	≥ 6 meses	373	75,87	23,70	72	35	170	
Total		691	76,07	23,50	73,00	35	170	

[§] *T*-test

Referente a análise psicométrica, evidenciou-se que o instrumento apresenta bons indicadores para realização da fatorabilidade do conjunto de itens: $KMO = 0,864$, χ^2 de *Bartlett* = (496) 59060,5 $p < 0,001$. Uma solução fatorial com cinco domínios foi indicada pelo critério *Guttman-Kaiser*; desse modo, foram retidos os fatores com valores de autovalor superiores a um (9,75; 3,33; 1,56; 1,27 e 1,05, respectivamente). A solução fatorial encontra-se apresentada na Tabela 5.4.

Tabela 5.4 - Solução fatorial composta por cinco fatores. Manaus, 2016.

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Comum.
i1				0.540		0.373
i2				0.736		0.538
i3				0.728		0.527
i4				0.338		0.160
i5				0.557		0.379
i6					0.340	0.359
i7					0.654	0.530
i8					0.674	0.570
i9					0.804	0.546
i10					0.777	0.555
i11					0.809	0.554
i12					0.613	0.388
i13					0.550	0.342
i14					0.667	0.436
i15			0.967			0.941
i16			0.924			0.856
i17					0.322	0.229
i18		0.863				0.632
i19		0.854				0.660
i20	0.310					0.380
i21						0.244
i22	0.501					0.427
i23	0.844					0.631
i24	0.904					0.698
i25	0.691					0.469
i26	0.783					0.598
i27	0.526					0.416
i28	0.425					0.372
i29	0.675					0.506
i30	0.532					0.365
i31	0.468		0.314			0.358
i32	0.396	0.362				0.433
i33	0.313	0.469				0.454
i34	0.512					0.321
	F1	F2	F3	F4	F5	
F1	1.000					
F2	0.549	1.000				
F3	0.339	0.249	1.000			
F4	0.364	0.309	0.267	1.000		
F5	0.343	0.401	0.368	0.533	1.000	

Embora a solução fatorial se aproxime da proposta original do instrumento⁴⁸ pode se observar que dois dos quatro fatores que compunham o fator 2, apresentavam cargas fatoriais elevadas também no primeiro fator. Desta maneira optou-se por avaliar um critério, tido pela literatura especializada como mais adequado; o critério da Análise Paralela (AP). A AP indicou a pertinência de quatro fatores, uma vez que estes apresentaram variância estimada iguais e superiores àquelas apresentadas pelos dados estimados aleatoriamente. Os resultados da AP estão apresentados na Tabela 5.5.

Tabela 5.5 – Resultados da Análise Paralela. Manaus, 2016.

Fator	Porcentagem de variância dos dados reais	Média das Porcentagens de variância dos dados aleatórios
1	29.6*	6.5
2	11.4*	6.1
3	5.8*	5.8
4	5.5*	5.5
5	4.3	5.3

Com esses resultados os dados foram submetidos à nova AFE forçando a solução fatorial agora para quatro fatores. Os resultados são apresentados na Tabela 5.6.

Tabela 5.6 - Solução fatorial com quatro fatores. Manaus, 2016.

(continua)					
Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Comun.
i1		0.507			0.377
i2		0.725			0.542
i3		0.719			0.551
i4		0.427			0.171
i5		0.612			0.405
i6	0.410				0.375
i7	0.662				0.557
i8	0.636				0.575
i9	0.748				0.533
i10	0.716				0.539
i11	0.742				0.514
i12	0.541				0.332
i13	0.474				0.301
i14	0.655				0.432

(continuação)					
Item	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Comun.
i15				0.928	0.905
i16				0.883	0.810
i17	0.417				0.243
i18			0.575		0.402
i19			0.609		0.421
i20			0.513		0.366
i21			0.492		0.310
i22			0.646		0.462
i23			0.748		0.544
i24			0.803		0.634
i25			0.724		0.474
i26			0.820		0.608
i27			0.709		0.470
i28			0.406		0.382
i29			0.552		0.484
i30			0.557		0.341
i31			0.340	0.387	0.379
i32			0.725		0.501
i33			0.748		0.531
i34			0.534		0.315
	F1	F2	F3	F4	
F1	1.000				
F2	0.499	1.000			
F3	0.337	0.403	1.000		
F4	0.292	0.252	0.423	1.000	
Alfa de Cronbach	0.888	0,808	0.918	0,931	
Total		0,926			

(conclusão)

Na Tabela 5.6, pode-se observar uma solução fatorial clara, com apenas uma carga fatorial cruzada, além disso, o critério de interpretabilidade indica que a solução é adequada e coerente com a proposta original do instrumento⁴⁸, e equivalente a diferentes estudos que tiveram por objetivo a adaptação da escala em diferentes países^{5,50,52}; neste caso a escala ficou composta por três domínios equivalentes à proposta original, são eles: Físico e vida diária (1-5), Psicológico (6-14 e 17) e Sexualidade (15, 16 e 31). O quarto fator agrupou os itens inicialmente compostos para avaliar os domínios Sistema de Saúde e Informação (23-30, 32-34) e o Cuidado de suporte (18-22).

Observa-se nos dados da Tabela 5.7 a síntese dos resultados da análise fatorial exploratória com cinco e quatro domínios tendo este explicado 52,3% da variância.

Tabela 5.7 – Análise fatorial Exploratória da SCNS-SF34. Manaus, 2016.

Análise Fatorial Exploratória	Amostra 1 (n=350 pacientes)	
	5 Fatores	4 Fatores
KMO	0,864	
X ² Bartlett	(496) 59060,5	
p-value	p<0,001	
Communalities	0,160 – 0,941	
Eigenvalue	>1	
% variação explicada	57.6%	52.3%
Carga fatorial		
Fator 1	0,310 – 0,904	0,427 – 0,725
Fator 2	0,360 – 0,863	0,410 – 0,748
Fator 3	0,314 – 0,967	0,406 – 0,748
Fator 4	0,338 – 0,736	0,387 – 0,928
Fator 5	0,322 – 0,809	
Alfa de Cronbach (intraclases)		
Fator 1		0,888
Fator 2		0,808
Fator 3		0,918
Fator 4		0,931
Alfa de Cronbach (Item/Total)		0,926

Siglas: KMO = Kaiser-Meyer-Olkin, X² = qui-quadrado

Apesar do alcance de uma boa solução fatorial, há que se considerar que a mesma ainda carece de revisão. Ressalta-se que a estrutura ainda pode ser aprimorada na medida em que além do item com carga fatorial cruzada (i31), a variância total explicada do instrumento não é satisfatória e há vários itens com comunalidades abaixo do ponto de corte considerado ideal (0,40) indicando que a variância comum entre os itens é baixa. Esses resultados indicam que a exclusão de itens poderia refinar a solução fatorial global do instrumento e produzir um modelo com melhor ajuste.

De todo modo, os resultados dão suporte a novas (ou primeiras) evidências de validade com base na estrutura interna e precisão da versão brasileira do SCNS-SF34 para população atendida em Manaus. Recorreu-se então aos dados da Amostra 2 para o teste do ajustamento deste modelo através da AFC.

Os índices de ajustamento obtidos através da AFC foram $\chi^2 = 2233.660$; $df = 521$; $\chi^2/df = 4,2$, $p < 0,001$; $CFI = 0,901$; $TLI = 0,893$; $RMSEA = 0,098$ (I.C. 90% = 0,091 - 0,102). Contudo, por meio do exame dos índices de modificações se observou grau de associação entre os itens i18 e i19 (indicação de uma diminuição de 427.919 na estatística qui-quadrado a partir da correlação entre eles).

Como estes itens faziam parte do mesmo domínio e apresentavam uma proximidade teórica a partir de seus conteúdos, optou-se por estabelecer uma correlação *a posteriori* entre estes itens.

Os índices de ajustamento obtidos através da AFC para o novo modelo podem ser classificados com bons $\chi^2 = 1828,981$; $df = 520$; $\chi^2/df = 3,51$, $p < 0,001$; $CFI = 0,926$; $TLI = 0,918$; $RMSEA = 0,084$ (I.C. 90% = 0,082 - 0,090). O modelo fatorial com as cargas fatoriais e erro de medida associado a cada variável encontra-se apresentado na Tabela 5.8.

Tabela 5.8 - Modelo fatorial estimado por meio da AFC com quatro fatores. Manaus, 2016.

(continua)

Item	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Erro Padrão	Erros Associados
i1		0.689			0.047	
i2		0.776			0.034	
i3		0.853			0.032	
i4		0.362			0.070	
i5		0.637			0.053	
i6	0.635				0.035	
i7	0.933				0.015	
i8	0.911				0.014	
i9	0.781				0.025	
i10	0.821				0.021	
i11	0.760				0.026	
i12	0.791				0.022	
i13	0.785				0.025	
i14	0.725				0.030	
i15				0.977	0.020	
i16				0.956	0.021	
i17	0.440				0.046	
i18			0.504		0.042	0.784 (0.022)
i19			0.470		0.045	
i20			0.666		0.030	
i21			0.699		0.028	
i22			0.715		0.027	

(continuação)

Item	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Erro Padrão	Erros Associados
i23			0.926		0.009	
i24			0.936		0.009	
i25			0.805		0.018	
i26			0.800		0.021	
i27			0.797		0.018	
i28			0.788		0.019	
i29			0.800		0.019	
i30			0.706		0.026	
i31				0.962	0.038	
i32			0.693		0.031	
i33			0.720		0.026	
i34			0.688		0.026	
	F1	F2	F3	F4		
F1	**					
F2	0.546	**				
F3	0.370	0.261	**			
F4	0.344	0.240	0.405	**		

(conclusão)

Na Tabela 5.9, apresentam-se os resultados da análise fatorial confirmatória da SCNS-SF34 e coeficientes de ajustes inicial e ajustado.

Tabela 5.9 - Análise Fatorial Confirmatória da SCNS-SF 34. Manaus, 2016.

Coefficientes de ajuste Amostra 2 (n=341 pacientes)	Inicial	Ajustado
X²	2233,660	1828,981
Df	521	520
X²/df (p-value)	4,2 P <0,001	3,5 P <0,001
CFI	0,901	0,926
TLI	0,893	0,918
RMSEA	0,098	0,084
IC 90%	(0,091-0,102)	(0,082-0,090)
Nº Ajustamento (erro controle)		1

Siglas: X² = qui-quadrado, Df = Desvio padrão, CFI = índice de ajuste comparativo,
TLI = índice de Tucker Lewis, RMSEA = Erro quadrático médio de aproximação
IC = Intervalo de confiança

Henry Walber Dantas Vieira

O Quadro 4 apresenta a versão brasileira do SNCS-SF-34 validada para a população atendida em Manaus, após os procedimentos psicométricos realizados.

Quadro 4 - Instrumento SNCS-SF-34 versão português brasileiro para população oncológica atendida em Manaus.

(continua)

Domínio	Item	Questão
Psicológico	7	Sentindo-me deprimido ou para baixo
	8	Sentimentos de tristeza
	10	Preocupação com o resultado do tratamento, que está além do meu controle
	12	Aprendendo a sentir-me no controle da situação
	13	Manutenção de uma visão positiva sobre a situação
	9	Medo do câncer se espalhar
	11	Incerteza sobre o futuro
	14	Sentimentos sobre a morte e o morrer
	6	Ansiedade
	17	Preocupações com pessoas próximas
Físico e Vida Diária	3	Sentindo-me mal a maior parte do tempo
	2	Falta de energia ou cansaço
	1	Dor
	5	Não ser capaz de fazer as coisas que costumava fazer
	4	Trabalhar
Cuidado e Suporte	18	Escolha sobre o médico responsável pelo tratamento
	19	Escolha sobre o hospital onde faço o tratamento
	20	Receber orientação da equipe médica sobre o que eu sinto é normal
	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 do meu cuidado
	24	Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do cuidado com a doença e efeitos colaterais em casa

(continuação)

Domínio	Item	Questão
	25	Receber informação sobre os exames
	26	Receber informação adequada sobre os benefícios e efeitos colaterais dos tratamentos antes de escolher
	27	Receber informação sobre os resultados dos exames, logo que possível
	28	Receber informação que o câncer está sob controle ou diminuindo
	29	Receber informação sobre as coisas que eu possa fazer para ficar bem
	30	Ter acesso a aconselhamento profissional (por exemplo, psicólogo, assistente social, enfermeiro), seu eu, família ou amigos necessitar
	32	Ser tratado como uma pessoa não apenas como um caso ou número
	33	Ser tratado em um hospital ou clínica o mais agradável possível
Sexualidade	34	Ter um membro da equipe do hospital com quem eu possa conversar sobre todos os aspectos da minha condição, tratamento e acompanhamento
	15	Mudança no desejo sexual
	31	Receber informação sobre relações sexuais
	16	Mudança na atividade sexual

(conclusão)

Por fim, avaliou-se a invariância do modelo entre os diferentes grupos (homens X mulheres), bem como entre adultos X idosos (< 60 e ≥ 60 anos) e tempo de tratamento (< 6 e ≥ 6 meses). Os resultados são apresentados na Tabela 5.10. Vale ressaltar que para estas análises foi utilizada a amostra total. A escala é invariante para todos os grupos, não tem prejuízo nos índices em nenhum dos níveis da invariância.

A Tabela 5.10 demonstra capacidade da escala em avaliar diferentes grupos de maneira semelhante, uma vez que em todos os casos (sexo, grupo etário e tempo de tratamento) resultados semelhantes são observados para os diferentes modelos (configural, métrico e escalar). Indicando que possíveis diferenças entre os grupos citados estariam ligados a diferenças no construto e não a possíveis erros associados aos instrumentos.

Tabela 5.10 – Teste de invariância do modelo de medida. Manaus, 2016.

	WLSMV X2(gl)	<i>p</i>	CFI	TLI	RMSEA (IC 90%)
Sexo					
Configural	2855.349(1040)	<0,001	0.932	0.927	0,071 (0,068-0,074)
Métrico	2880.136(1070)	<0,001	0.932	0.929	0,70 (0,067-0,073)
Escalar	2880.754(1168)	<0,001	0.936	0.938	0,065 (0,062-0,068)
Grupo etário					
Configural	3014.510 (1040)	<0,001	0.935	0.929	0.074 (0.071-0.077)
Métrico	3062.556(1070)	<0,001	0.934	0.931	0.073(0.070-0.077)
Escalar	3099.348 (1168)	<0,001	0.936	0.938	0.069 (0.066-0.072)
Tempo de tratamento					
Configural	2981.581(1040)	<0,001	0.935	0.930	0.074 (0.071-0.077)
Métrico	3012.503(1070)	<0,001	0.935	0.932	0.073(0.070-0.076)
Escalar	3033.499(1168)	<0,001	0.938	0.940	0.069 (0.066-0.072)

No que diz respeito à validade concorrente convergente, os resultados da Tabela 5.11 mostram correlações positivas estatisticamente significantes entre os escores Katz para a atividade de vida diária e os domínios PSI ($r=0.246$), FVD ($r=0.250$) e CSP ($r=0.144$) da SCNS-SF34. Desse modo, pode-se considerar que conforme aumenta a dependência do paciente para a realização e AVDs aumenta também a necessidade de suporte.

Tabela 5.11 – Correlação do Índice de Katz e SCNS-SF34. Manaus, 2016.

	Katz total	PSI	FVD	CSP	SEX
Katz total	1	,246*	,250*	,144*	,091
PSI		1	,483*	,392*	,349*
FVD			1	,335*	,232*
CSP				1	,426*
SEX					1

*A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

Siglas: PSI = Psicológico, FVD = Físico e Vida Diária, CSP = Cuidado e Suporte
SEX = Sexualidade.

6. Discussão

A decorative horizontal flourish with symmetrical, swirling, leaf-like patterns at both ends, positioned below the section header.

6 DISCUSSÃO

Para o apoio a assistência de pacientes oncológicos é imprescindível uma série de ações que atendam as suas necessidades, dentre elas, o planejamento do cuidado, a forma de lidar com os efeitos do tratamento, que ocasionam implicações físicas, emocionais, econômicas e sociais para a vida dos pacientes e, conseqüentemente, comprometimentos para suas famílias. Neste sentido, é importante dispor de meios que ajudem a identificar e avaliar as reais necessidades cotidianas destes pacientes, contribuindo para uma melhor prestação de serviço e ofertando suporte de cuidados que consigam responder as suas necessidades.

Nesse sentido, destaca-se internacionalmente, no contexto prático de cuidado ao paciente oncológico, o instrumento SCNS-SF34, utilizado em pacientes com qualquer diagnóstico de câncer^{6,9,48,50,51,54}, embora alguns estudos o demonstraram também eficaz em pacientes com o mesmo tipo de câncer, como de mama^{5,7,8}, de próstata⁵⁵ e colorretal⁴⁹, além dos específicos para os indígenas australianos^{52,53}.

Tendo em vista que o SCNS-SF34 foi traduzido e validado para uso no Brasil⁹, resolveu-se neste estudo analisar suas evidências de validade para avaliar as necessidades de cuidados de pacientes oncológicos atendidos em Manaus, visto que o Estado do Amazonas dispõe de um centro de referência para tratamento de câncer⁵⁶.

No presente estudo, identificou-se que a FCECON, centro de referência no tratamento de pacientes diagnosticados com câncer no Estado do Amazonas, embora tivesse atendido a maioria de pacientes desse Estado (92.6%), com predominância da cidade de Manaus (68.2%), tem também acolhido pacientes procedentes de outros estados próximos, como é o caso do Pará, Acre e Roraima, que buscam tratamento especializado na cidade de Manaus. Nesta amostra, o Estado do Pará apresentou um percentual de 5.1%, o que possivelmente, se deve à mobilidade de pessoas que tem familiares que residem no Amazonas e buscam uma melhor assistência em um centro especializado.

O serviço que quimioterapia da FCECON foi o local onde se realizou o maior número de entrevistas (45.6%), visto que o acesso e disponibilidade dos pacientes eram maiores em razão da rotatividade dessas unidades. Nos ambulatorios e nas unidades de internação onde também as entrevistas aconteceram foram acessados 26.2% e 25.0% dos pacientes, respectivamente. Cabe mencionar que em todas as unidades e serviços tomou-se o cuidado de não interferir nos horários das consultas médicas, nem nos atendimentos que o paciente

necessitava para seu tratamento de modo a não prejudicar a dinâmica do serviço. Além disso, foram respeitadas as condições clínicas do paciente no momento da abordagem.

Nas características sociodemográficas desta amostra identificou-se que as mulheres (72.6%) foram as maiores vítimas de tumor, o que também foi identificado em outros estudos^{9,64,65}. A média de idade foi de 53.7 anos, semelhante ao de pesquisa realizada na região sul do Brasil, onde a média encontrada foi 54.4 anos⁶⁶, como também na região sudeste⁹ onde a maioria (53.0%) tinha idade superior a 50 anos. Neste estudo, identificou-se que os pacientes adultos apresentaram maior pontuação média do SCNS SF-34 (77.7 ± 23.79) comparativamente aos idosos (72.97 ± 22.74), indicando um maior grau de necessidade de cuidados de suporte em relação aos pacientes idosos. Vale ressaltar que algumas características sociodemográficas dos pacientes com câncer, deste estudo, foram semelhantes às de pesquisas realizadas em outros países^{5,7,51}.

Com relação à raça predominante dos pacientes, a parda foi maioria (73.1%), idêntico a outro estudo⁶⁷ realizado na FCECON com pacientes com câncer de pênis que identificou 70.0%. Esses dados vão ao encontro do último censo populacional realizado no Brasil, já que 74.2% da população amazonense é parda⁶⁸.

A escolaridade da amostra aponta a maioria (51.7%) de analfabetos e dos que possuem ensino fundamental completo e incompleto. Em estudos realizados no sudeste⁶⁴, a média de escolaridade encontrada foi superior ao estudo de Manaus. Essa baixa escolaridade é preocupante, porque pode favorecer a não adesão ao plano terapêutico pela dificuldade para ler e entender a prescrição, aumentando, assim, os riscos de insucesso do tratamento. Além disso, o baixo nível de escolaridade pode limitar o acesso às informações, provavelmente em razão do comprometimento das habilidades de leitura, escrita e fala, bem como a compreensão dos complexos mecanismos da doença e do tratamento⁶⁹.

A respeito de o Sistema Único de Saúde (SUS) oferecer acesso universal, equânime e integral, ainda existem dificuldades na oferta dos serviços, o que em parte acaba levando o paciente a ter custos extras fora do SUS⁷⁰ para terem suas necessidades de cuidados de suporte atendidas. Nesse contexto, foi constatado que 61.5% da amostra pertenciam às classes C2 e/ou D-E, o que os faz, certamente, dependentes exclusivamente do serviço público de saúde. Diferente desta realidade, dois estudos^{9, 64} realizados na região sudeste, identificaram que a classe social B prevaleceu, demonstrando que o câncer se desenvolve diferentemente entre as classes sociais, porque eles têm diferentes expectativas de vida e apresentam ou se submetem a diferentes fatores de risco de adoecimentos e morte.

Em relação à situação trabalhista, 29.8% dos pacientes encontravam-se desempregados, o que agrava ainda mais a situação desses pacientes, principalmente do ponto de vista das mais diferentes necessidades de cuidados, já que o perfil dessa população é de dependência exclusiva do apoio e suporte dos serviços públicos de saúde, que até tem recebido investimentos tecnológicos e melhorado a resolutividade em relação ao diagnóstico, porém, o setor privado consegue oferecer um melhor aparato assistencial.

No que tange as características sociodemográficas apresentadas neste estudo, observou-se que são indicadores que correspondem aos dados também apresentados em outros estudos^{71, 67} realizados no norte e nordeste do país. Nesse sentido, é evidente que as condições socioeconômicas das regiões menos favorecidas do Brasil tem contribuído para a incidência de doenças crônico-degenerativas, dentre elas o câncer.

No mundo, tem aumentado o número de cuidadores, que na maioria das vezes são familiares, amigos ou profissionais especializados⁶⁶. Esses cuidadores atendem as necessidades de cuidados de suporte de pacientes que necessitam de apoio decorrente da doença e tem como objetivo controlar os sintomas e efeitos colaterais do enfermo, otimizando a compreensão e a tomada de decisões, além de minimizar o sofrimento⁷². Na amostra estudada, a maioria dos pacientes (55.3%) informou não necessitar de cuidadores e 56.6% não os possuem. Dos 42.5% que necessitam de ajuda, o familiar é o cuidador predominante (39.6%), o que pode ser justificado pelas próprias condições econômicas dos pacientes. Nos estudos referentes ao câncer, tem-se notado que quando é necessária a figura do cuidador, na maioria das vezes o familiar é que tem feito essa papel^{66, 73}.

Nas características clínicas do estudo, o ranking de localização do tumor não tem sido diferente das demais pesquisas realizadas no Brasil^{9,74,75}, onde os tumores mais frequentes estavam localizados no sistema reprodutor (55.9%), com predomínio do câncer de mama feminino (33.9%). Esses resultados demonstram que, apesar das campanhas de prevenção realizadas pelo poder público ao longo dos anos, os resultados não têm sido satisfatórios o suficiente para diminuir a ocorrência desses tumores. Tais dados são ao mesmo tempo preocupantes, frente ao custo elevado do tratamento para atender todas as necessidades de cuidados de suporte desses pacientes⁷⁶.

No Brasil³, os indicadores mostram que entre os tumores do sistema digestório, o de maior prevalência é o de cólon e reto, porém, neste estudo o tumor de estômago foi o segundo mais prevalente com 35.6% entre os tumores do sistema digestório que acometeram os pacientes atendidos na cidade de Manaus. Supõe-se que essa inversão se deva as mudanças de

hábitos alimentares na região, onde se tem trocado o consumo do peixe pela carne vermelha processada, aumento dos alimentos em conserva ou conservados em sal, alimentos picantes, a má conservação dos próprios alimentos e a ingestão de bebidas alcoólicas³. Na região norte do Brasil, o câncer de estômago é o segundo mais frequente em homens (11.62/100 mil)³.

É possível observar a existência de um perfil da magnitude de determinados tipos de câncer em países^{5, 51} em desenvolvimento que se assemelha ao perfil em países desenvolvidos, principalmente com relação aos cânceres de próstata, mama e intestino; entretanto, ainda persistem os cânceres relacionados com condições socioeconômicas menos favoráveis, como o do estômago³ encontrado nessa região.

Nos resultados deste estudo, a maioria dos pacientes (60.8%) foram submetidos ao tratamento de quimioterapia que de acordo com a literatura^{77,78,79} é a modalidade de tratamento de maior escolha para produzir cura, controle e palição^{77,78,79}. Embora esse tratamento possa trazer controle do tumor e da doença, em muitos dos casos as drogas usadas causam efeitos colaterais indesejáveis, prejudicando seu estado nutricional, como uma melhora do tratamento, ocasionando o surgimento de novas necessidades de cuidados de suporte que precisam ser atendidas⁸⁰.

O câncer, em sua fase inicial, pode ser controlado e/ou curado, por meio de tratamento cirúrgico³, quando este é indicado para o caso. Em estudos^{9,81} realizados na região sudeste do Brasil, 79% e 45.5% da amostra foi submetida a algum tipo de cirurgia. Neste estudo, do total de pacientes, 56.2% já tinham sido submetidos a procedimento cirúrgico, em maior proporção (30,4%) à ressecção radical do órgão acometido pelo tumor. Esses resultados encontram-se em conformidade com o esperado, visto que se estima que cerca de 60% dos pacientes necessitem de cirurgia para o seu tratamento oncológico³.

Por ser um dos meios de tratamento mais utilizados, o tratamento cirúrgico contribui para a erradicação ou delimitação do tumor, favorecendo o combate à doença. Neste estudo, o diagnóstico com maior proporção foi o de câncer de mama feminino (33.9%), nestes casos os processos cirúrgicos são os mais utilizados na terapêutica⁸². Corroborando estes achados, outro estudo⁹ brasileiro identificou que a maioria (54.8%) dos diagnósticos foi de câncer de mama e que também em maior proporção (48.3%) à ressecção radical do órgão foi o meio cirúrgico mais realizado. Neste tipo de câncer específico, tem-se que levar em conta vários fatores que influenciam na qualidade de vida destas mulheres, principalmente o pré-operatório, quando existe ameaça da perda do órgão, o que afeta o emocional, a autoimagem, sexualidade, dentre outros fatores.

No câncer digestório⁵¹, que é a quarta neoplasia maligna mais frequente e a segunda causa de morte entre todos os tipos de câncer no mundo⁸³, tem a indicação da gastrectomia (total ou parcial) associada com linfadenectomia a principal alternativa terapêutica e representa, atualmente, a única perspectiva de cura da doença⁸³. Isso indica que os 6.3% de pacientes diagnosticados com câncer de estômago deste estudo foram submetidos a esse tipo de tratamento em algum momento.

Estudiosos, da área de oncologia^{84,74} apontam que a mortalidade decorrente do câncer nas nações menos desenvolvidas pode ser explicada, principalmente, pela falta de programas de detecção precoce, resultando em uma grande proporção dos casos de câncer diagnosticados em estágio tardio, que não teriam cura também em países desenvolvidos.

Referente ao período de tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento, a maioria dos pacientes (74.4%) teve um tempo igual e maior do que seis meses, o que do ponto de vista prático é preocupante, considerando que esse tempo interfere na evolução e no prognóstico da doença e também na qualidade de sobrevivência dos pacientes⁸⁵. Nesse sentido, entende-se que o paciente já inicia o tratamento com alguma necessidade de suporte, decorrente do atraso no diagnóstico do tumor. Desta forma, o sistema público de saúde só vai conseguir reduzir a mortalidade por câncer a partir de uma criteriosa organização e aprimoramento dos serviços de assistência à saúde a fim de garantir acesso ao diagnóstico e tratamento precoces.

Estudos^{80,86} realizados pelo país têm apontado que a demora entre o intervalo do diagnóstico e ao início do tratamento é um dos fatores que mais tem preocupado aos especialistas em oncologia, já que a detecção e o início precoce do tratamento do câncer estão relacionados à maior taxa de cura dos pacientes com câncer. Porém, o tempo para o diagnóstico e início do tratamento do câncer variam nas diversas regiões do país, dependendo de fatores geográficos e socioeconômicos⁸⁶. Nesse sentido, os dados deste estudo corroboram com essa realidade, tendo apresentado que a maioria dos pacientes apresentou tempo de diagnóstico e de tratamento $\geq$ seis meses, respectivamente, 74.4% e 54.0%.

Por outro lado, observou-se também neste estudo a existência de tratamentos que têm durado vinte anos, o que significa que os pacientes necessitam de um acompanhamento para toda vida.

Do ponto de vista prático, esses dados são preocupantes, considerando o cenário de aumento da incidência do câncer e da influência do atraso no prognóstico e sobrevivência, também, favorecendo altas taxas de mortalidade. Em países com recursos limitados, estima-se que uma redução da mortalidade por câncer seja possível a partir de uma criteriosa

organização e aprimoramento dos serviços de assistência à saúde a fim de garantir acesso ao diagnóstico e tratamento precoces⁷⁴.

Com base nos níveis de classificação das necessidades de cuidados de suporte segundo o SCNS SF-34 (Satisfeito $> 34 \leq 68$ pontos; Necessidade baixa $\geq 69 \leq 127$ pontos; Necessidade moderada $\geq 128 \leq 169$ pontos e Necessidade elevada = 170 pontos, que define quanto maior a pontuação final, maior a necessidade de cuidados de suporte⁴⁸. Pode-se constatar nesta amostra que o grau de necessidades da população atendida em Manaus é baixo, já que a pontuação total média da escala foi de $76,06 \pm 23,50$, de um mínimo de 35 e máximo de 170. Pode-se considerar que esta baixa necessidade é reflexo das características sociodemográficas (escolaridade baixa, desempregados e aposentados, classe social C2 e D-E, dificuldade de acesso ao sistema de saúde), o que contribui para que eles sejam menos críticos, pouco exigente quanto aos seus direitos, aceitem todas as mazelas que o sistema impõe e mesmo assim, ficam felizes por serem atendidos.

Uma vez apresentada à caracterização da amostra dos pacientes do estudo, prosseguiu-se com a análise das propriedades psicométricas do SCNS SF-34 e busca de evidências de validade do instrumento junto à população oncológica atendida em Manaus validar um instrumento para avaliar as necessidades de cuidado de suporte de pacientes é muito importante para esta parcela da sociedade que sofre de câncer, pois pode contribuir para uma melhor assistência no cuidar, além de oportunizar aos profissionais que lidam com a assistência compreender melhor as demandas destes pacientes.

Conforme mencionado anteriormente, avaliou-se a estrutura interna do instrumento através da AFE e AFC. Para tanto foram utilizados diferentes procedimentos estatísticos que garantissem a adequação das estimativas realizadas; nesta direção recorreu-se a matrizes de correlação policóricas devido a adequação deste procedimento para avaliação de variáveis latentes (fatores) estimados a partir de variáveis ordinais, neste estudo, itens respondidos por meio da escala do tipo likert⁸⁷.

O mesmo raciocínio foi empregado ao utilizar diferentes critérios para a escolha do número de fatores, haja vista que a literatura especializada já tem dado importantes passos ao descrever as forças e fragilidades de cada um desses critérios; assim ao utilizar diferentes critérios associados à interpretação teórica dos fatores, a principal ferramenta de verificação da adequação da solução fatorial, é possível eliminar os riscos de subestimar ou superestimar o número de fatores⁸⁸.

Desta maneira a partir do critério Guttman-Kaiser, que sugere a adequação da solução fatorial com números de fatores que apresentam autovalores superiores a um, observou-se a indicação de uma solução composta por cinco fatores. No entanto, o que se observa na presente pesquisa é uma solução diferente em relação aos domínios da proposta original.

Do ponto de vista teórico o que se observa é que os domínios Físicos e Vida Diária (itens 1, 2, 3, 4 e 5), Psicológicos (itens de 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 e 17) e Sexualidade (itens 15, 16 e 31) foram integralmente preservados. No entanto, pode ser verificado na Tabela 5.4 que os itens que compõem o domínio Sistema de Saúde e Informação e domínio Cuidado e Suporte se misturam, guardando apenas dois itens (18 e 19) com cargas fatoriais no fator de origem (Cuidado e Suporte), o que não suportaria o pressuposto de um domínio, uma vez que este deveria ser estimado pelas correlações de ao menos três itens⁸⁹.

A partir da análise dos conteúdos dos itens que compunham os fatores que se juntavam na solução fatorial, tais resultados se tornavam mais claros, haja vista que esta junção se dava pelo fato dos itens de ambos os domínios, Sistema de Saúde e informação e Cuidado e Suporte, apresentarem conteúdos muito semelhantes. Nesse sentido, o item 23 - Receber informação escrita sobre os aspectos importantes do meu cuidado; 24 - Receber informação (escrita, esquemas, desenhos) sobre os aspectos do cuidado com a doença e efeito colaterais em casa; 25 - Receber informações sobre exames, e os itens do domínio Cuidado e Suporte, 20 - Receber orientação da equipe médica sobre o que eu sinto é normal; 21 - Equipe do hospital atender prontamente as minhas necessidades; 22 - Equipe do hospital conhecer e mostrar sensibilidade aos meus sentimentos e necessidades emocionais.

A partir do conteúdo dos itens considerou-se a realização da AFE forçando a solução em apenas quatro fatores, o que foi corroborado pelos resultados da AP, critério mais robusto, que tende a ser mais coerente indicando soluções fatoriais com número de fatores que melhor representam os dados observados, haja vista que o critério Guttman-Kaiser tende a superestimar o número de fatores^{44,90}.

Os resultados indicaram que uma solução fatorial composta por quatro fatores se mostrou adequada. Novamente mantiveram-se inalterados o domínio Psicológico identificado na solução como Fator 1- itens 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14 e 17, Físico e Vida Diária, Fator 2 -itens 1, 2, 3, 4 e 5 e Sexualidade Fator 4- itens 15, 16 e 31, por fim o Fator 3 foi composto pelos domínios originalmente denominados como Sistema de Saúde e Informação/Cuidado e Suporte itens 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34. Vale ressaltar que o item 31 (referente ao domínio sexualidade) apresentou carga fatorial em mais de um

fator, embora maior carga fatorial tenha sido observada no domínio de origem. Mais uma vez recorreu-se ao conteúdo do item para interpretação dos resultados obtidos.

De acordo com a perspectiva teórica, os itens 15, 16 e 31 diziam respeito ao domínio Sexualidade, contudo a análise do conteúdo dos itens mostrou que estes avaliam diferentes nuances da sexualidade, conforme observado: 15- Mudanças no desejo sexual, 16- Mudanças na atividade sexual e 31- Receber informação sobre relações sexuais. Enquanto os dois primeiros itens (15 e 16) avaliam a necessidade de ajuda quanto às questões de fato ligadas a sexualidade vivida pelo respondente no último mês, o item 31 avalia a necessidade de receber informações sobre as relações sexuais, construto este ligado Fator 3.

Desta forma, embora o item 31 apresente maior carga fatorial no domínio Sexualidade, conforme esperado, parte de sua variância também é explicada pelo domínio Sistema de Saúde e Informação/Cuidado e Suporte. Para a presente pesquisa decidiu-se pela manutenção do item em seu domínio original (Sexualidade), pela adequação do conteúdo, mesmo que este apresente menor carga fatorial neste domínio (0,387) contra (0,340) no domínio Sistema de saúde e Informação/Cuidado e Suporte. Contudo, sugere-se que o conteúdo do item seja modificado para as realizações de futuras pesquisas, restringindo-se o conteúdo às necessidades vivenciadas pelo paciente no que diz respeito a sua vida sexual, e, portanto, excluindo a referência quanto à necessidade de informações referentes à sua vida sexual, parte da variância teórica ligada ao domínio Sistema de Saúde e Informação/Cuidado e Suporte.

Ressalta-se ainda que soluções fatoriais semelhantes à estimada na presente pesquisa foram observadas por pesquisadores que avaliaram evidências de validade para versões adaptadas do SCNS-SF34 para diversas culturas, como a chinesa⁵, australiana⁵² adaptada para a população indígena com câncer, e também a alemã⁵⁰ adaptada para parceiros e cuidadores de pacientes com câncer.

Os resultados obtidos na primeira etapa da presente pesquisa, alinhados às pesquisas realizadas internacionalmente, conferem as primeiras evidências de validade com base na estrutura interna do SCNS-SF34 para a população oncológica atendida na FCECON. No entanto, conforme descrito no item método, na presente pesquisa, a estrutura interna estimada através da AFE foi submetida a uma segunda avaliação por meio da AFC junto uma segunda amostra (amostra 2), procedimento denominado validação cruzada⁹².

Os resultados obtidos através da AFC junto à amostra indicaram adequação da solução fatorial composta por quatro domínios. Contudo, os indicadores desta adequação foram alcançados a partir da inserção de um novo parâmetro no modelo de medida, uma correlação

entre os itens 18 e 19, os quais compõem o Sistema de saúde e informação/Cuidado e suporte. A realização deste procedimento foi pautada no fato dos itens pertencerem ao mesmo domínio e pela semelhança no conteúdo dos mesmos⁹³: item 18- escolha sobre o médico responsável pelo tratamento e 19- Escolha sobre o hospital onde faço tratamento. Desta forma, pode-se inferir que os resultados obtidos asseguram novas evidências com base na estrutura interna para o SCNS-SF34 frente à população oncológica atendida em Manaus, visto que a solução fatorial estimada se adequa aos dados observados junto a amostra 2, confirmando assim o modelo de medida observado internacionalmente.

Embora o conhecimento da estrutura interna seja uma das principais propriedades psicométrica de um instrumento de avaliação de características psicológicas, faz-se necessário que estas evidências sejam acompanhadas de outra importante propriedade, a precisão, pois as dimensões de um teste devem ser precisas na medição do construto avaliado⁸⁹. Desta maneira, os resultados obtidos através do Coeficiente alfa de Cronbach demonstram boas evidências de precisão do SCNS-SF34 frente a população alvo, visto que estes variaram de 0,808 a 0,931 entre os fatores, e 0,926 para a escala total, respondendo de forma satisfatória o segundo objetivo desta pesquisa: estimar as primeiras evidências de precisão SCNS-SF34, pois valores superiores a 0,7 podem ser considerados como indicadores de precisão de instrumentos psicológicos⁶¹. Além disso, estes resultados estão em acordo com aqueles observados pelos pesquisadores que avaliaram versões do instrumento em diferentes culturas^{5,50,52}, bem como os proponentes da escala original^{45,54}.

Um aspecto importante a ser ressaltado é o fato de que apesar de bons ajustes terem sido alcançados, o instrumento ainda pode ser aprimorado à partir da revisão de itens com baixa comunalidades e carga fatorial abaixo de 0,50, além do item 31 que apresenta validação cruzada. A variância total explicada do instrumento é baixa tanto na versão com 5 domínios quanto na versão com 4. Desse modo, uma revisão do conjunto de itens poderia favorecer o aumento da quantidade de fenômeno que o instrumento consegue efetivamente mensurar e produzir um modelo com melhor ajustamento. No presente estudo, como optou-se por manter a versão brasileira em seu conjunto inicial de itens, o procedimento de refinamento dos itens não foi realizado, devendo ser explorado em estudos futuros.

Uma vez estimadas as evidências de validade e de precisão, buscou-se estimar evidências de invariância do modelo de medida entre os participantes dos diferentes grupos: sexo, grupo etário e tempo do tratamento. Este⁹⁴ tipo de evidência tem se mostrado cada vez mais importante para as medidas de características psicológicas. Por meio desse procedimento

os pesquisadores estimam em que medida os instrumentos avaliam de forma equivalente os grupos avaliados, estimando em que medida as variáveis observadas (os itens do teste) estão relacionadas às variáveis latentes (os fatores do teste).

Nesta perspectiva, através do modelo configural se avalia se o número de fatores são os mesmos entre os grupos avaliados, o modelo métrico avalia o quanto os grupos se diferenciam em relação às cargas fatoriais apresentadas pelos itens nos respectivos fatores. Por fim, o modelo escalar avalia se a média dos itens é equivalente entre os grupos. Nesta direção, obter evidências de invariância do modelo de medida se torna um pré-requisito para a comparação de diferentes grupos, uma vez que apenas uma medida com tais evidências garante que possíveis diferenças entre os grupos avaliados estejam ligadas a reais diferenças no construto e que, portanto, não são influências de erros de medidas associadas ao instrumento⁹⁴.

A partir dos resultados obtidos nesta etapa da pesquisa pode-se afirmar que o SCNS-SF34 apresenta evidências de invariância dos parâmetros do modelo de medida quando comparados os grupos em função dos sexos dos participantes: homens *vs* mulheres. De acordo com a literatura especializada⁹³ estas evidências são observadas por meio dos bons índices de ajustes obtidos frente aos diferentes modelos configural, métrico e escalar, bem como pela manutenção da estatística CFI nos diferentes modelos, ou seja, decréscimos inferiores a 0,01 entre os modelos, o que confere evidências de invariância total ao instrumento.

Resultados semelhantes foram observados, também, quando avaliada a invariância do modelo de medida em função dos grupos etários e tempo de tratamento. Desta forma, pode-se afirmar que o terceiro objetivo da presente pesquisa foi satisfatoriamente alcançado.

Quando comparado os dados desta pesquisa com o estudo que adaptou e validou a SCNS-SF34 no Brasil junto a uma população da região sudeste⁹, observa-se semelhança apenas na manutenção do número de itens, pois ambos permaneceram iguais ao instrumento original com 34 itens. Entretanto, o número de domínios e localização dos itens apresentaram diferenças.

No estudo pioneiro no Brasil, a divisão dos domínios por itens ficaram distribuídos da seguinte forma: Físico e Vida Diária (4 itens), Psicológico (6 itens), Controle e Visão Positiva (2 itens), Sexualidade (2 itens), Cuidado e Suporte (5 itens), Sistema de Saúde e Informação (11 itens) e Itens Individuais (4 itens), totalizando sete domínios. Porém, neste estudo realizado em Manaus, conforme explicado anteriormente, o constructo necessidades de cuidados e de suporte se sustenta com quatro domínios e com a distribuição dos itens

diferente do estudo pioneiro no Brasil⁹. Difere também do instrumento original quanto ao número de domínios, mas ambos são idênticos na divisão dos itens por domínio, apesar da junção dos itens (18 e 19).

Em pesquisa⁵ realizada na China⁵, o item 19 (*Mais opções sobre os especialistas em câncer que você vê*) foi excluído do instrumento SCNS-SF34, originalmente um componente do domínio cuidados e apoio ao paciente, por não apresentar carga fatorial favorável em nenhum domínio. Nesse caso, o item 19 foi removido, do modelo chinês, restando 33 itens, com um modelo de quatro fatores que respondeu por 54,2% da variância total. Em relação a esse estudo⁵, os domínios foram reduzidos para quatro, já que eles não conseguiram identificar diferença entre “Sistema de saúde” e “Informação e necessidades de cuidados”, achado semelhante idêntico a este estudo, onde os domínios “Sistema de saúde e informação” e “Cuidado de Suporte” após a junção dos itens 18 e 19, ficaram aglutinados e possibilitou que houvesse uma redução de domínios, que ficou denominado “Cuidado e Suporte”.

Neste estudo, identificou-se que os itens 18 (*Escolha sobre o médico responsável pelo tratamento*) e 19 (*Escolha sobre o hospital onde faço o tratamento*) apresentaram uma carga fatorial baixa, porém, do ponto de vista teórico, por serem semelhantes na descrição, recomenda-se uma reanálise desses itens em outros estudos, em virtude da baixa carga encontrada.

O instrumento original com 34 itens *Supportive care needs survey – short form 34* (SCNS-F34) é uma escala que foi desenvolvida na Austrália, traduzida e validada para uso em diferentes países^{5,6,7,8,9,51,52} para avaliar as necessidades de cuidados dos pacientes com câncer e tem demonstrando boa validade interna e confiabilidade. Apesar disso a estrutura fator difere um do outro, evidenciando a existência de diferenças culturais na compreensão escala⁵¹.

Estudos que analisaram o mesmo instrumento^{5,52} e que mantiveram os quatro domínios, mostraram uma confiabilidade por meio do Alfa de Cronbach com boa consistência, variando de $0,70 \leq \alpha \leq 0,92$, elevando ainda mais o grau de confiança deste estudo, onde a consistência apresentou um alfa superior a 0.80 e de 0.926 para escala total. O alfa de Cronbach é referenciado como o principal estimador de confiabilidade, indicando que o valor mínimo aceitável para o alfa é 0,70; abaixo desse valor a consistência interna da escala utilizada é considerada baixa⁹⁵.

Nesta etapa do estudo teve-se como principal objetivo estimar as primeiras evidências de validade da versão brasileira do SCNS-SF34 com base na relação com outras variáveis. Para tanto se baseou na hipótese de que haveria índices de correlações positivos significativos

entre os fatores que compuseram o SCNS-SF34 e o Índice Katz. Os resultados obtidos corroboram as hipóteses estabelecidas inicialmente indicando que pessoas com níveis de necessidade nos domínios Físico e Vida Diária (FVD), Psicológico (PSI) e Cuidado e Suporte (CSP) tendem a apresentar maiores níveis de dependência, conforme avaliado pelo índice Katz.

Em acordo com o conteúdo dos itens, houve correlação entre o domínio FVD e o índice Katz, seguido do domínio PSI e o mesmo índice. No primeiro caso, tais resultados eram esperados, haja vista que o conteúdo dos itens do domínio se refere à necessidade de ajuda em situações de dor, falta de energia, cansaço, mal-estar, trabalho e incapacidade para fazer as coisas que costumava fazer, portanto, convergindo para as situações de dependência descritas nos itens do Katz quanto aos afazeres cotidianos como tomar banho, vestir-se e usar o vaso sanitário. No entanto, de maneira surpreende o índice de correlação observado para o domínio PSI foi da mesma magnitude, mesmo tratando-se de itens que avaliam os sentimentos negativos como preocupação e incertezas relacionadas à doença e suas consequências.

Por fim, observa-se uma correlação de menor magnitude entre o domínio CSP e o índice Katz, o que pode ser explicado pelo conteúdo dos itens que compõem esse fator, ou seja, tratam-se de itens que avaliam a necessidade do indivíduo obter informações sobre a doença, tratamento e local de tratamento. O que de fato não parece ter uma ligação teórica forte com o grau de dependência do sujeito em realizar as tarefas cotidianas quanto os fatores anteriormente comentados. Desta forma, pode-se dizer que evidências de validade convergente, um dos objetivos desta pesquisa, foram satisfatoriamente obtidas.

Em suma, a pesquisa aqui apresentada, em suas diferentes etapas, foi capaz de apresentar as evidências de validade da estrutura interna, precisão e invariância do modelo de medida apresentado pelo SCNS-SF34, tornando possível disponibilizar um instrumento capaz de avaliar, adequadamente, as necessidades vivenciadas por pacientes com câncer atendidos em Manaus. Além disso, o presente estudo permite integrar o SCNS SF-34 ao instrumental de uso dos profissionais assistenciais que buscam melhor atender pacientes oncológicos sob seus cuidados, bem como pesquisadores que têm por objetivo desenvolver conteúdos teórico-práticos relacionados ao tema.

Considerando a importância dos resultados, o estudo apresenta algumas limitações, dentre elas o fato de o instrumento ser validado para a população oncológica atendida em Manaus, o que requer procedimentos semelhantes para a aplicação em outras amostras.

Também, foram limitados os locais de estudo dentro da unidade a apenas quatro serviços: ambulatório, internação, serviços de QT e RT, o que pode ser reconsiderado em outras investigações. Outra limitação foi não ter avançado na validade de critério, uma vez que não foram encontrados instrumentos que avaliem o fenômeno do mesmo modo, sugestão que se faz para próximos estudos. Também ressalta-se o fato de que a estrutura fatorial ainda carecer de aprimoramento com vistas ao melhor ajuste do modelo.

Apesar destas limitações, esta pesquisa fornece contribuição expressiva para a literatura emergente que discute as necessidades de cuidados de suporte para os pacientes oncológicos atendidos em Manaus. Além disso, este estudo oferece suporte para futuras pesquisas que tenham como objeto trabalhar com as necessidades de suporte dos pacientes oncológicos.

7. Conclusão

A decorative horizontal flourish with symmetrical, swirling, leaf-like patterns at both ends, positioned below the chapter title.

7 CONCLUSÃO

O estudo realizado com o objetivo de analisar as evidências de validade de constructo da *Supportive care needs survey - short form 34 (SCNS-SF34)* para avaliar necessidades de cuidados de suporte de pacientes oncológicos atendidos em Manaus, permitiu as seguintes conclusões:

- **Pontuação do SCNS-SF34 segundo sexo, grupo etário e tempo de tratamento:**

✓ A média da pontuação total da escala foi de $76,06 \pm 23,50$, mínimo de 35 e máximo de 170, caracterizando baixa necessidade de cuidados de suporte. Houve diferença nas necessidades de cuidados de suporte entre adultos e idosos ($p=0,010$). Pacientes adultos apresentaram maior pontuação média ($77,7 \pm 23,79$) comparativamente aos idosos ($72,97 \pm 22,74$).

- **Evidências de validade e confiabilidade da versão brasileira do SCNS-SF34:**

✓ O instrumento SCNS-SF34 para a população de pacientes oncológicos atendidos em Manaus ficou composto por quatro domínios: Físico e vida diária (itens 1-5), Psicológico (6-14 e 17), Sexualidade (15, 16 e 31) e Cuidado e Suporte (21-30 e 32- 34), neste incluído o agrupamento dos itens 18 e 19. Os índices de ajustamento obtidos por meio da AFC para o novo modelo foram classificados como adequados e o instrumento apresentou bons índices de confiabilidade.

✓ O Teste de invariância do modelo de medida demonstrou capacidade da escala em avaliar diferentes grupos (sexo, grupo etário e tempo de tratamento) sendo que resultados semelhantes foram observados para os diferentes modelos (configural, métrico e escalar).

✓ Os domínios Físico e Vida de diária, Psicológico, Cuidado e suporte da SCNS-SF34 apresentaram correlação estatisticamente significativa com o Índice de Katz

para atividade de vida diária, demonstrando a validade de critério concorrente convergente do instrumento.

Por fim, concluiu-se que, de acordo com as avaliações psicométricas realizadas, a versão brasileira do SCNS-SF34 é uma escala multidimensional com quatro domínios e 34 itens, que apresenta boas evidências de validade e precisão para medir as necessidades de cuidados de pacientes com câncer atendidos na cidade de Manaus, Amazonas, independente do sexo, grupo etário e tempo de tratamento. No entanto, a estrutura fatorial encontrada ainda é passível de aprimoramento para o melhor ajuste do modelo.

8. Referências

A decorative horizontal flourish with symmetrical, swirling, leaf-like patterns extending from the base of the section header.

8 REFERÊNCIAS

1. Brasil. Instituto Nacional do Câncer. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/tabelaestados.asp?UF=AM> (Acesso em 17 de março de 2014).
2. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva Magnitude do câncer no Brasil: incidência, mortalidade e tendência. Informativo, Vigilância do Câncer; 3, mai./nov. 2012.
3. Brasil. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: Incidência de câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015.
4. Annunziata MA et al. Is long-term cancer survivors' quality of life comparable to that of the general population? An italian study. *Support Care Cancer*. 2015 Sep; 23 (9):2663-8.
5. Au AHY, Lam WWT, Kwong A, Suen D, Tsang J, et al (2011). Validation of the Chinese version of the Short-form Supportive Care Needs Survey Questionnaire. *Psychooncology* 20: 1292–1300.
6. Lehmann C, Koch U, Mehnert A (2012). Psychometric properties of the German version of the Short-Form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNSSF34-G). *Supportive Care in Cancer* DOI: 10.1007/s00520-011-1351-1.
7. Bre´dart A, Kop JL, Griesser AC, Zaman K, Panes-Ruedin B, et al (2012). Validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey and 8-item Breast module French versions (SCNS-SF34-Fr and SCNS-BR8-Fr) in breast cancer patients. *Eur J Cancer Care* DOI: 10.1111/j.1365-2354.2012.01356.x.
8. Okuyama T, Akechi T, Yamashita H, Toyama T, Endo C, et al (2009). Reliability and validity of the Japanese version of the Short-Form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-J). *Psychooncology* 18: 1003–1010.
9. 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.
10. Rodrigues AL, Maria VLR. Teoria das necessidades humanas básicas: conceitos centrais descritos em um manual de enfermagem. *Cogitare Enferm*. 2009. 14(2):353-9.
11. Vitoria Regis LFL, Porto IS. A equipe de enfermagem e Maslow:(in) satisfações no trabalho. *Rev bras enferm*. 2006. 59(4):565-568.
12. Horta WA. Processo de enfermagem. São Paulo (SP): EPU; 1979.

Henry Walber Dantas Vieira

13. Carey M, et al. The Unfulfilled Promise: a Systematic Review of Interventions to Reduce the Unmet Supportive Care Needs of Cancer Patients. *Supportive Care in Cancer* 20.2 (2012): 207–219.
14. Chiavenato I. Recursos humanos. São Paulo (SP): Atlas, 2000.
15. Maslow AH. Motivación y personalidad. 1ª. ed. Barcelona: Sagitario; 1954.
16. Henderson V. The concept of nursing. *J Adv Nurs*. 2006; 53(1):21-34.
17. Clares JWB, Freitas MC, Paulino MHC. Sistematização da Assistência de Enfermagem ao idoso institucionalizado fundamentada em Virginia Henderson. *Rev Rene*. 2013; 14(3):649-58.
18. Ferreira ADS. Necessidades em cuidados paliativos: na pessoa com doença oncológica. Porto(Pt): UP-ICBAS; 2013.
19. Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, et.al. Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol*. 2000;11(1):31-7.
20. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, et al. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(1):94–104.
21. Silva PB, Lopes M, Trindade LCT, Yamanouchi CN. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev Dor*. São Paulo, 2010 out-dez;11(4):282-288.
22. Barreto AMC, et al. Efeitos do gengibre (*Zingiber officinale*) em pacientes oncológicos tratados com quimioterapia. *Ciências Saúde*. 2011; 22(3):257-270.
23. Maharaj S, Harding R. The needs, models of care, interventions and outcomes of palliative care in the Caribbean: a systematic review of the evidence. *BMC Palliative Care* (2016) 15:9 DOI 10.1186/s12904-016-0079-6.
24. Benedetti MG, et al. Rehabilitation needs in oncological patients: the on-rehab Project results on patients operated for musculoskeletal. *European Journal of Physical and Rehabilitation Med* 2016, pISSN 1973-9087 – eISSN 1973-9095.
25. Brighi N, Balducci L, Biasco G. Cancer in the elderly: Is it time for palliative care in geriatric oncology? *Journal of Geriatric Oncology* 5(2014) 197 – 203.
26. Henry M, Habib LA, Morrison M, Yang JW, Joanna X, Lin S, et al. Head and neck cancer patients want us to support them psychologically in the posttreatment period: Survey results. *Palliative and Supportive Care*, page 1 of 13, 2013.
27. Tariman JD, Doorenbos A, Schepp KG, Singhal S, & Berry DL. (2014). Information Needs Priorities in Patients Diagnosed With Cancer: A Systematic Review. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 5(2), 115–122.

Henry Walber Dantas Vieira

28. Matsuyama RK, Kuhn LA, Molisani A, Wilson-Genderson MC. Cancer patients' information needs the first nine months after diagnosis. *Patient Education and Counseling* [internet]. 2013[Cited 2014 Dec. 1];90(1): 96–102. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399112003825>
29. Merckaert I, Libert Y, Messin S, Milani M, Slachmuylder JL, Razavi D.
30. Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. *Psycho-Oncology*. [internet], 2010 [Cited 2014 Dec. 1]; 19(2):141-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19382112>
31. Van Scheppingen C, Schroevers MJ, Smink A, Van Der Linden YM, Mul VE, Langendijk JA, et al. Does screening for distress efficiently uncover meetable unmet needs in cancer patients?. *Psycho-Oncology* [internet], 2011[Cited 2014 Dec. 1]; 20: 655–663. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1939/full>
32. Carey M, et al. The Unfulfilled Promise: a Systematic Review of Interventions to Reduce the Unmet Supportive Care Needs of Cancer Patients. *Supportive Care in Cancer* 20.2 (2012): 207–219.
33. Aubin S, Perez S. The Clinician's Toolbox: Assessing the Sexual Impacts of Cancer on Adolescents and Young Adults with Cancer (AYAC). *Periodic of the International Society for Sexual Medicine - Sex Med* 2015;3:198–212.
34. Cunha CM, Neto OPA, Stackfleth R. *Rev. Aten. Saúde., São Caetano do Sul*, v. 14, n. 47, p. 75-83, jan./mar., 2016.
35. Bowling A. *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. 3rd ed. Berkshire: Open University Press, 2005.
36. Hair JF, et al. *Análise multivariada de dados [tradução]*. 6 ed. Porto Alegre: Bookman, 2009. 688p.
37. Fayers PM, Machin D. *Scores and measurements: validity, reliability, and sensitivity. Quality of life. Assessment, analysis and interpretation*. Chichester: John Wiley & Sons, 2007.
38. Almeida MHM, et al. Confiabilidade do Instrumento para Classificação de Idosos quanto à Capacidade para o Autocuidado. *Rev Saúde Pública* 2008;42(2):317-23.
39. Leung, K, Trevena L. & Waters, D. (2012). Development of an appraisal tool to evaluate strength of an instrument or outcome measure. *Nurse Researcher*, 20 (2), 13-19.
40. Barbetta DC, Assis MR. Reprodutibilidade, validade e responsividade da escala de Medida de Independência Funcional (MIF) na lesão medular: revisão da literatura. *Acta Fisiátrica*. Set. 2008, v.15, n.3.
41. Fortin MF. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
42. Bandura A. (1994). Self-efficacy. In V. S. Ramachaudran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press.

Henry Walber Dantas Vieira

43. Raymundo VP. Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolinguística. *Letras de Hoje*, Porto Alegre, v. 44, n. 3, p. 86-93, jul./set. 2009.
44. Andrade FP, et al. Validade discriminante do questionário de qualidade de vida da Universidade de Washington no contexto brasileiro. *Rev Bras Epidemiol* 2012; 15(4): 781-9.
45. Damásio BF. Contribuições da Análise Fatorial Confirmatória Multigrupo (AFCMG) na avaliação de invariância de instrumentos psicométricos. *Psico-USF*, Bragança Paulista, v. 18, n. 2, p. 211-220, maio/agosto 2013.
46. 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. *Support Care Rev Group Canc.* 2000;88(1):217–225.
47. Foot G. Needs assessment in tertiary and secondary oncology practice: a conceptual and methodological exposition [Ph.D. dissertation]. Newcastle: University of Newcastle, 1996
48. Foot G, Sanson-Fisher R. Measuring the unmet needs of people living with cancer. *Cancer Forum* 1995;19(2):131-35.
investigação. Loures: Lusodidacta,
49. 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;15:602–606.
50. Li WWY, Lam WWT, Shun S-C, Lai Y-H, Law W-L, et al. (2013) Psychometric Assessment of the Chinese Version of the Supportive Care Needs Survey Short-Form (SCNS-SF34-C) among Hong Kong and Taiwanese Chinese Colorectal Cancer Patients. *PLoS ONE* 8(10): e75755. doi:10.1371/journal.pone.
51. Sklenarova H, et al. Psychometric evaluation of the German Version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers (SCNS-P&C-G) of cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 2015.
52. Doubova SV, et al. Supportive care needs of Mexican adult cancer patients: validation of the Mexican version of the Short-Form Supportive Care Needs Questionnaire (SCNS-SFM). *Support Care Cancer Springer-Verlag Berlin Heidelberg* 2015.
53. Garvey G, et al. Psychometric Properties of an Australian Supportive Care Needs Assessment Tool for Indigenous Patients With Cancer. *Cancer Month* 00, 2015.
54. Garvey G, Beesley VL, Janda M, Jacka C, Green AC, O'Rourke P, Valery P. The development of a supportive care needs assessment tool for Indigenous people with cancer. *BMC Cancer*. 2012; 12:300.
55. Girgis A, et al. The next generation of the supportive care needs survey: a brief screening tool for administration in the clinical oncology setting. *Psycho-Oncology* 21: 827–835 (2012).

Henry Walber Dantas Vieira

56. Schofield P, et al. Validation of the Supportive Care Needs Survey - short form 34 with a simplified response format in men with prostate cancer. *Psycho-Oncology* 21: 1107–1112 (2012).
57. Amazonas. Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas. Relatório de Gestão 2015. Manaus: FCECON, 2015.
58. Lorenzo-Seva U, & Ferrando P J. (2006). FACTOR: A computer program to fit the exploratory factor analysis model. *Behavioral Research Methods, Instruments and Computers*, 38(1), 88-91.
59. Muthén LK, & Muthén, BO. (2012). *Mplus User's Guide*. Seventh Edition. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.
60. Lino VTS, et al. Adaptação transcultural da Escala de Independência em Atividades da Vida Diária (Escala de Katz). *Cad. Saúde Pública*[online]. 2008, vol.24, n.1 [cited 2016-12-09], pp.103-112
61. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness on the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychological function. *JAMA*. 1963;185:914-9.
62. Tabachnick BG, & Fidell, LS. (2012). *Using multivariate statistics*. Person: New Jersey.
63. Costello AB, Osborne JW. (2005). Best Practices in Exploratory Factor Analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, 10(7), 1-9.
64. Pasquali L. (2010). Testes Referentes a Construto: Teorias e Modelos de Construção. In: L. Pasquali et al. (Orgs.), *Instrumentação Psicológica: Fundamentos e Prática* (pp. 165-198). Porto Alegre: Artmed.
65. Salvetti MG. Incapacidade em pessoas com dor lombar crônica: prevalência e fatores preditores. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2010. p122.
66. Souza RS, Simao DAS, Lima EDRP. Perfil sociodemográfico e clínico de pacientes atendidos em um serviço ambulatorial de quimioterapia paliativa em belo horizonte. *remE – Rev. Min. Enferm.*;16(1): 38-47, jan./mar., 2012.
67. Kluthcovsky ACGC, Urbanetz AAL. Qualidade de vida em pacientes sobreviventes de câncer de mama comparada à de mulheres saudáveis. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2012; 34(10):453-8.
68. Figliuolo G, Lima SNP, Costa SP, Silva JM, Paiva CS, Bezerra JNA, Silva KLT. Perfil clínico-epidemiológico associado a fatores de risco de pacientes com câncer de pênis atendidos em um Hospital de Referência Oncológica em Manaus. *Revista Brasileira de Oncologia Clínica* Vol. 11, nº40, abril/ maio/junho 2015.

Henry Walber Dantas Vieira

69. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). População total e respectiva distribuição percentual, por cor ou raça, segundo as Grandes Regiões, Unidades da Federação e Regiões Metropolitanas. IBGE: Rio de Janeiro, 2009.
70. Rodrigues FFL, Santos MAS, Teixeira CRS, Gonela JT, Zanetti ML. Relação entre conhecimento, atitude, escolaridade e tempo de doença em indivíduos com diabetes mellitus. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(2):284-90.
71. Campos CMS, Viana N, Soares CB. Mudanças no capitalismo contemporâneo e seu impacto sobre as políticas estatais: o SUS em debate. *Saúde Soc. São Paulo*, v.24, supl.1, p.82-91, 2015.
72. Santos VCB, Assis AMA, Ferreira SMS, Dias EP. Câncer de boca: análise do tempo decorrido da detecção ao início do tratamento em centro de Oncologia de Maceió. *Rev. bras. odontol.*, Rio de Janeiro, v. 69, n. 2, p. 159-64, jul./dez. 2012.
73. Sales CA, Grossi ACM, Almeida CSL, Silva JDD, Marcon SS. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(5):736-42.
74. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Moraes SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2005; 27(12): 737-43.
75. Barros AF, Uemura G, Macedo JLS. Atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama e estratégias para a sua redução. *FEMINA*, Janeiro/Fevereiro 2012, vol.40, nº1.
76. Soares EM, Silva SR. Perfil de pacientes com câncer ginecológico em tratamento quimioterápico. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2010 jul-ago; 63(4): 517-22.
77. Ramos C, Carvalho JEC, Mangiacavalli MASC. Impacto e (i)mobilização: um estudo sobre campanhas de prevenção ao câncer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(5):1387-1396, 2007.
78. Sawada NO, Nicolussi AC, Okino L, Cardozo FMC, Zago MMF. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetido à quimioterapia. *Rev Esc Enferm USP*, 2009; 43(3):581-7.
79. Tartari RF, Busnello FM, Nunes CHA. Perfil Nutricional de Pacientes em Tratamento Quimioterápico em um Ambulatório Especializado em Quimioterapia. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2010; 56(1): 43-50.
80. Jorge LLR, Silva SR. Avaliação da qualidade de vida de portadoras de câncer ginecológico, submetidas à quimioterapia antineoplásica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem set-out 2010;18(5):[07 telas]*.
81. Schein CF, Marques AR, Vargas CL, Kirsten VR. Efeitos colaterais da quimioterapia em pacientes oncológicos hospitalizados. *Disc. Scientia*. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 7, n. 1, p. 101-107, 2006.

Henry Walber Dantas Vieira

82. Vieira SL. Carga de trabalho de enfermagem em UTI oncológica: estudo comparativo entre pacientes clínicos e cirúrgicos. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2015. 102p.
83. Majewski JM, Lopes ADF, Davoglio T, Leite JCC. Qualidade de vida em mulheres submetidas à mastectomia comparada com aquelas que se submeteram à cirurgia conservadora: uma revisão de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3):707-716, 2012.
84. Melo JRMT, Pinheiro LGP. Linfonodo sentinela: importância na cirurgia do câncer gástrico e perspectiva da aplicação de um modelo experimental em caninos. *ABCD Arq Bras Cir Dig*. 2010;23(3):192-195.
85. Potter R, et al. Present status and future of high-precision image guided adaptive brachytherapy for cervix carcinoma. *Journal Acta Oncologica* V.47, 2008 - Issue 7.
86. Santos LCO, Batista OM, Cangussu MCT. Characterization of oral cancer diagnostic delay in the state of Alagoas. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2010;76(4):416-22.
87. Trufelli DC, et al. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público. *Rev Assoc Med Bras* 2008; 54(1): 72-6.
88. Holgado-Tello F, Chacón-Moscoso S, Barbero-García I, & Vila-Abad E. (2010). Polychoric versus Pearson correlations in exploratory and confirmatory factor analysis of ordinal variables. *Quality and Quantity*, 44(1), 153-166.
89. Damásio BF. (2012). Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. *Avaliação Psicológica*, 11(2), 213-228.
90. Pasquali L. (2010). Testes Referentes a Construto: Teorias e Modelos de Construção. In: L. Pasquali et al. (Orgs.), *Instrumentação Psicológica: Fundamentos e Prática* (pp. 165-198). Porto Alegre: Artmed.
91. Timmerman ME, & Lorenzo-Seva U. (2011). Dimensionality assessment of ordered polytomous items with parallel analysis. *Psychological Methods*, 16(2), 209-220. doi:10.1037/a0023353.
92. Gorsuch RL. (1983). *Factor analysis*. (2 ed.) New Jersey: Lawrence Erlbaum.
93. Pinto ER. (2014). Conceitos fundamentais dos métodos projetivos. *Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica*, 17(1), 135-153.
94. Maroco J. (2010). Análise de equações estruturais. Lisboa, Portugal: ReportNumber.
95. Milfont TL, & Fisher R. (2010). Testing measurement invariance across groups: Applications in cross-cultural research. *International Journal of Psychological Research*, 3 (1), 111-121.

Henry Walber Dantas Vieira

96. Streiner DL. Being inconsistent about consistency: when coefficient alpha does and doesn't matter. *Journal of Personality Assessment*. v. 80, p. 217-222. 2003.

Apêndices

A decorative horizontal flourish with symmetrical, swirling, leaf-like patterns at both ends, positioned below the title.

Henry Walber Dantas Vieira

APÊNDICES

APÊNDICE – A

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Data da Coleta: _____
 Número do caso: _____

Nome: _____ RH: _____

Sexo: (1) masculino (2) feminino **Idade:** _____ anos **Raça:** (1) Amarelo (2) Branco (3) Pardo (4) Preto

Escolaridade: _____ anos **Procedência:** _____ **Religião:** _____

Estado Civil: (1) Solteiro (2) Casado (3) Amasiado (4) Separado/Divorciado (5) Viúvo

Situação trabalhista: (1) Empregado (2) Desempregado (3) Aposentado (4) Outro: _____

Necessita de cuidador? (1) Não (2) Sim **Tem cuidador?** (1) Não (2) Sim **Quem é o cuidador:** _____

Respondente: (1) próprio paciente (2) familiar que convive com o paciente (3) cuidador

Local da entrevista: (1) Ambulatório (2) Serviço de QT (3) Serviço de RT (4) Enfermaria (5) Outro: _____

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louça	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
A	45 - 100
B1	38 - 44
B2	29 - 37
C1	23 - 28
C2	17 - 22
D-E	0 - 16

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7
Serviços públicos	
	Não Sim
Água encanada	0 4
Rua pavimentada	0 2

Henry Walber Dantas Vieira

Dados clínicos

(Adaptado de Leite, 2014)

Tipo de Câncer: _____**Tempo de diagnóstico:** _____ meses/ anos **Tempo de Tratamento:** _____ meses/ano

Antecedentes pessoais (clínico e cirúrgico):		
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		

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.

Henry Walber Dantas Vieira

APÊNDICE – B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO-TCLE (Conforme a resolução 466/2012 do CNS)

I - Dados sobre a pesquisa científica a ser realizada

Título: Necessidades de cuidados de pacientes com câncer

Pesquisadores: Henry Walber Dantas Vieira (Doutorando)

Katia Grillo Padilha (Orientadora)

Renata Eloah de Lucena Ferretti-Rebustini (Co-orientadora)

II- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar da pesquisa “**Necessidades de cuidados de pacientes com câncer**” sob a responsabilidade e orientação da Prof^a. Dr^a. Katia Grillo Padilha, professora da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), com a participação do doutorando do curso de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto da EEUSP e EEM/UFAM, Henry Walber Dantas Vieira.

Esta pesquisa tem como objetivo principal analisar as necessidades de cuidados dos pacientes portadores de câncer e sua relação com fatores sociais e clínicos trazidos pela doença com a finalidade de fornecer um melhor atendimento a essas pessoas.

Se concordar em participar deste estudo, você responderá perguntas sobre sua identificação pessoal (idade, sexo, estado civil, número de filhos), condições de moradia, de hábitos e estilos de vida (hábito de fumar, hábito de ingestão de bebidas alcoólicas e atividade física) e sobre a sua doença (presença de dor, dificuldades para o cuidado pessoal, mudanças que a doença trouxe na sua vida e como está acontecendo seu tratamento). O tempo gasto, em média, para dar essas informações é de 30 minutos e a data e horário para essa entrevista serão marcados com antecedência e respeitarão sua disposição física e horário que for melhor.

Além das perguntas respondidas por você, será feita consulta ao seu prontuário, para o que também lhe pedimos autorização, a fim de completar informações sobre dados pessoais e antecedentes clínicos e cirúrgicos; diagnóstico médico de câncer (doença também conhecida como tumor); medicações em uso; causas da doença, localização do câncer; avaliação do estado da doença; tempo de diagnóstico, tipo de tratamento, tempo de tratamento e fase do tratamento.

A sua participação no estudo dependerá da sua vontade e você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento, sem qualquer prejuízo ou problema para seu tratamento. Você não terá gastos para participar do

Rubrica: _____

Henry Walber Dantas Vieira

estudo e também não receberá dinheiro pela participação. No entanto, em caso de se sentir lesado em consequência da sua participação no estudo, você terá direito a solicitar indenização de acordo com as leis brasileiras. Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos por mínimos que sejam, como sentimentos de vergonha e desconforto diante do pesquisador, porém este será respeitoso e irá tornar as perguntas mais simples no momento da entrevista. Caso seja necessário, você será encaminhado para atendimento médico, sem nenhuma cobrança ou pagamento.

Este estudo não trará benefício direto e imediato a você, porém, ajudará os profissionais de saúde a melhor atender as necessidades de pacientes com câncer que apresentam problemas como os que têm vivido nesse momento, a fim de prestar uma assistência de melhor qualidade.

Você poderá fazer todas as perguntas que julgar necessárias, antes de concordar em participar ou a qualquer momento que desejar. Para esclarecer dúvidas, por favor, ligue para o responsável pela pesquisa no telefone (92) 98821-1058. Você também pode procurar o endereço Rua Terezina, 495 - Adrianópolis, Manaus-AM, CEP 69057-070 ou ligar nos telefones (92) 3305-2002 ou (92) 3305-1181.

Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo- CEP-EEUSP- pelo Telefone: (11) 3061-8858, ou também pelo e-mail: cepee@usp.br. Importante destacar que o CEP é o órgão responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, o que se aplica também para este estudo.

As informações que você der serão mantidas em segredo para você não ser identificado e os resultados do estudo vão ser publicados em revistas de saúde.

Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

_____
Assinatura do Participante

Data: /   /

_____
Assinatura do Pesquisador

Data: /   /

Anexos

ANEXOS

ANEXO – 1

INVENTÁRIO DE NECESSIDADES DE CUIDADOS

(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).

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 NECESSIDADE DE AJUDA COM:	NÃO APLICÁVEL	SATISFEITO	NECESSIDADE BAIXA	NECESSIDADE MODERADA	NECESSIDADE 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 tempo	1	2	3	4	5
4. Trabalhar	1	2	3	4	5
5. Não ser capaz de fazer as coisas que costumava fazer	1	2	3	4	5

Henry Walber Dantas Vieira

6. Ansiedade	1	2	3	4	5
7. Sentindo-me deprimido ou para 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 tratamento, que está além do meu controle	1	2	3	4	5
11. Incerteza sobre o futuro	1	2	3	4	5
12. Aprendendo a sentir-me no controle da situação	1	2	3	4	5
13. Manutenção de uma visão positiva sobre a situação	1	2	3	4	5
14. Sentimentos sobre a morte e o 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 próximas	1	2	3	4	5
18. Escolha sobre o médico responsável pelo tratamento	1	2	3	4	5
19. Escolha sobre o hospital onde faço o tratamento	1	2	3	4	5
20. Receber orientação da equipe médica sobre o que eu sinto é normal	1	2	3	4	5

Henry Walber Dantas Vieira

NO MÊS PASSADO, QUAL FOI O SEU NÍVEL DE NECESSIDADE DE AJUDA COM:	NÃO APLICÁVEL	SATISFEITO	NECESSIDADE BAIXA	NECESSIDADE MODERADA	NECESSIDADE 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

Henry Walber Dantas Vieira

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

Total: _____ pontos

ANEXO – 2**ÍNDICE DE KATZ PARA AS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA***(Versão Brasileira; Adaptado de Lino et al, 2008)*

Tomar banho (leito, banheira ou chuveiro)

- ☐ não recebe ajuda (entra e sai da banheira sozinho, se este for o modo habitual de tomar banho)
- ☐ recebe ajuda para lavar apenas uma parte do corpo (como, por exemplo, as costas ou uma perna)
- ☐ recebe ajuda para lavar mais de uma parte do corpo, ou não toma banho sozinho

Vestir-se (pega roupas, inclusive peças íntimas, nos armários e gavetas, e manuseia fechos, inclusive os de órteses e próteses, quando forem utilizadas)

- ☐ pega as roupas e veste-se completamente, sem ajuda
- ☐ pega as roupas e veste-se sem ajuda, exceto para amarrar os sapatos
- ☐ recebe ajuda para pegar as roupas ou vestir-se, ou permanece parcial ou completamente sem roupa

Uso do vaso sanitário (ida ao banheiro ou local equivalente para evacuar e urinar; higiene íntima e arrumação das roupas)

- ☐ vai ao banheiro ou local equivalente, limpa-se e ajeita as roupas sem ajuda (pode usar objetos para apoio como bengala, andador ou cadeira de rodas e pode usar comadre ou urinol à noite, esvaziando-o de manhã)
- ☐ recebe ajuda para ir ao banheiro ou local equivalente, ou para limpar-se, ou para ajeitar as roupas após evacuação ou micção, ou para usar a comadre ou urinol à noite
- ☐ não vai ao banheiro ou equivalente para eliminações fisiológicas

Transferência

- ☐ deita-se e sai da cama, senta-se e levanta-se da cadeira sem ajuda (pode estar usando objeto para apoio, como bengala ou andador)
- ☐ deita-se e sai da cama e/ou senta-se e levanta-se da cadeira com ajuda
- ☐ não sai da cama

Continência

- ☐ controla inteiramente a micção e a evacuação
- ☐ tem “acidentes” ocasionais
- ☐ necessita de ajuda para manter o controle da micção e evacuação; usa cateter ou é incontinente

Alimentação

- ☐ alimenta-se sem ajuda
- ☐ alimenta-se sozinho, mas recebe ajuda para cortar carne ou passar manteiga no pão
- ☐ recebe ajuda para alimentar-se, ou é alimentado parcialmente ou completamente pelo uso de catéteres ou fluidos intravenosos

Total: _____ pontos

ANEXO – 3

INSTRUMENTO ORIGINAL (SCNS-SF34)

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

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 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 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> , what was your level of need for help with:		No need		Some need		
		Not applicable	Satisfied	Low need	Moderate need	High need
1.	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.

Henry Walber Dantas Vieira

In the <u>last month</u> , 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> , 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

ANEXO – 4

CARTA DE ANUNÊNCIA DO COMITÊ CIENTÍFICO DA
FCECON GOVERNO DO ESTADO DO
AMAZONASAUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA
CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que autorizamos a realização do estudo “Necessidades de cuidados de pacientes com câncer.” sob responsabilidade do pesquisador **Henry Walber Dantas Vieira**.

O estudo tem como objetivo geral “Analisar as necessidades de cuidados dos pacientes com câncer por meio da escala *Supportive care needs survey – short form 34* (SCNS- SF34)” Os objetivos específicos são: 1. Realizar a validade de conteúdo, de constructo e a análise da consistência interna da SCNF-SF34; 2- Identificar as necessidades de cuidados de pacientes com câncer por meio da Escala “*Supportive care needs survey – short form 34*”; 3. Verificar a associação das variáveis sociodemográficas e clínicas com as necessidades de cuidados dos pacientes com câncer;

O referido protocolo de pesquisa foi apreciado pelo Comitê Científico da Fundação CECON após alterações do enfoque da população de estudo (não sendo mais exclusivamente indígenas) e obteve aprovação.

Lembramos que só poderá ter suas atividades iniciadas após a aprovação de um Comitê de ética em Pesquisa em Seres Humanos e a apresentação do parecer de aprovação do mesmo junto a Diretoria de Ensino e Pesquisa da Fundação CECON.

Manaus, 17 de Novembro de 2015.

KÁTIA LUZ TORRES SILVA
Diretora de Ensino e Pesquisa
Fundação CECON

ANEXO – 5

PARECER DO CEP DA EE-USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Necessidades de cuidados de pacientes com câncer

Pesquisador: Henry Walber Dantas Vieira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 51243415.0.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.400.151

Apresentação do Projeto:

Necessidades de cuidados de pacientes com câncer

Trata-se de um estudo transversal cuja proposta é verificar as necessidades de pacientes com câncer e realizar a adaptação transcultural do instrumento SCNS-SF34 para a língua portuguesa falada no Brasil.

O INSTRUMENTO: O SCNS-SF34 (Anexo 1) é uma ferramenta que tem por objetivo medir as necessidades de suporte para pacientes adultos com câncer por meio de cinco domínios (psicológico, informação e sistema de saúde, atividades físicas diárias, suporte e cuidado ao paciente e necessidades sexuais);

O processo de adaptação transcultural seguirá os seis estágios recomendados por Beaton tradução, Síntese das traduções, Retrotradução, Consenso do Comitê de especialistas, Teste da versão pré-final, e o estágio 6 - Elaboração do relatório final.

Desse modo, o estudo será dividido em três etapas:

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

CEP: 05.403-000

E-mail: cepee@usp.br

Henry Walber Dantas Vieira

Continuação do Parecer: 1.400.151

- A primeira etapa consistirá na tradução e retrotradução do instrumento para a língua portuguesa falada no Brasil, bem como pela análise do processo de tradução por um comitê de especialistas.
- A segunda etapa incidirá na aplicação do instrumento em uma população de indivíduos provenientes do cenário-alvo.
- Na terceira etapa será realizada as análises de conteúdo e de constructo, bem como a análise da consistência interna para a verificação da validade do instrumento.

Para a adaptação transcultural a amostra será composta de 30 indivíduos com 18 anos ou mais de idade, com diagnóstico médico de câncer confirmado, no período de janeiro a março de 2016.

da validade de constructo, será necessário complementar a amostra para atender uma proporção de 10 casos para cada item a ser analisado.

Assim, considerando o conjunto de 34 itens do instrumento original, serão necessários 340 pacientes.

Os dados serão coletados na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON), vinculada a Secretaria de Estado da Saúde (SUSAM) que é uma instituição de referência em oncologia,

O fluxo de tramitação da presente proposta está em andamento: 1 – Anuência do Comitê Científico da FCECON, 2- Encaminhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar as necessidades de cuidados de pacientes com câncer segundo o Supportive care needs survey - short form 34 (SCNS-SF34).

Objetivo Secundário:

- Realizar a validade de conteúdo, de constructo e a análise da consistência interna da SCNS-SF34;
- Identificar as necessidades de cuidados de pacientes com câncer por meio da escala "Supportive care needs survey - short form 34";
- Verificar a associação das variáveis sócio-demográficas e

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-8858

E-mail: cepee@usp.br

Henry Walber Dantas Vieira

Continuação do Parecer: 1.400.151

clínicas com as necessidades de cuidados dos pacientes com câncer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos por mínimos que sejam como sentimentos de constrangimento diante de perguntas, e caso ocorram, o pesquisador é responsável por minimizá-los no momento da entrevista, utilizando atitudes como a pausa imediata da entrevista e encaminhar a um psicólogo para apoio emocional sem acrescentar ônus ao pesquisado.

Benefícios:

A presente proposta vai ao encontro das prioridades da Agenda Nacional de Pesquisa em Saúde, quando esta aponta a necessidade de estudos sobre as práticas de atenção à saúde de doenças crônicas, no nível local, analisando as relações entre profissionais de saúde, incluindo a equipe de saúde, e os usuários, além de estudos sobre formação e recrutamento de recursos humanos para saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

relevante p área.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE: de acordo com a Lei 466/2012.

A carta convite para os especialistas participarem deste estudo está bem elaborada, sem recomendações.

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

não apresenta óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Este CEP informa a necessidade de registro dos resultados parciais e finais na Plataforma Brasil;
- Esta aprovação não substitui a autorização da instituição coparticipante, antes do início da coleta de dados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419	
Bairro: Cerqueira Cesar	CEP: 05.403-000
UF: SP	Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3061-8858	E-mail: cepee@usp.br

Henry Walber Dantas Vieira

Continuação do Parecer: 1.400.151

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_631239.pdf	11/01/2016 17:27:08		Aceito
Outros	Modelo_da_Carta_Convite_para_os_Especialistas.docx	11/01/2016 17:25:33	Henry Walber Dantas Vieira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_MODIFICADO.docx	11/01/2016 13:44:55	Henry Walber Dantas Vieira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Tese_MODIFICADO.docx	11/01/2016 13:43:26	Henry Walber Dantas Vieira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	24/11/2015 12:19:11	Henry Walber Dantas Vieira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencia.pdf	23/11/2015 16:39:07	Henry Walber Dantas Vieira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Tese.docx	23/11/2015 16:28:07	Henry Walber Dantas Vieira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	23/11/2015 16:16:37	Henry Walber Dantas Vieira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 01 de Fevereiro de 2016

Assinado por:
Lisabelle Mariano Rossato
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419**Bairro:** Cerqueira Cesar**CEP:** 05.403-000**UF:** SP**Município:** SAO PAULO**Telefone:** (11)3061-8858**E-mail:** cepee@usp.br

Henry Walber Dantas Vieira

ANEXO – 6

AUTORIZAÇÃO PARA TER ACESSO AOS PRONTUÁRIOS DOS
PACIENTES

Memo 017/2016-DEP/FCECON

Manaus, 29 de março de 2016.

Para: Gerência do SAME – Sra. Zenóbia Almeida

Assunto: Acesso a Prontuários

Considerando que o projeto “Necessidades de cuidados de pacientes em câncer”, tem aprovação do Comitê Científico da Fundação CECON e do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da USP (anexo), solicitamos autorização para o pesquisador Profo. Enfo. Henry Walber Dantas Vieira e colaboradores Felipe Lima dos Santos e Patrícia da Costa Franco, acessar os prontuários dos pacientes conforme demanda do referido estudo.

Atenciosamente,

JOSIANE NEVES
Assessora
Diretoria de Ensino e Pesquisa

FUNDO CENTRO DE CONTROLE DE ONCOLOGIA - FCECON
Maura Andréa Negretton Branco
Sub-Gerente
COREN-Am - 453252
29.03.16

Diretoria de Ensino e Pesquisa
Rua Francisco Orellana nº 215 – Planalto
Fone (92) 3655-4600 – Fax (92) 3655-4762
Manaus – Am CEP:69040-010

FCECON
Fundação Centro de Controle de Oncologia do
Estado do Amazonas