UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

SONIA BETZABETH TICONA BENAVENTE

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DO
DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY-PATIENT E PARTNER VERSION,
EM PACIENTES COM CÂNCER E CÔNJUGES**

**SÃO PAULO
2017**

SONIA BETZABETH TICONA BENAVENTE

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DO
DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY-PATIENT E PARTNER VERSION,
EM PACIENTES COM CÂNCER E CÔNJUGES**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de
Enfermagem da Universidade de São Paulo em
cumprimento às exigências para obtenção do título de
Doutor em Ciências

Área de concentração:

Enfermagem na Saúde do Adulto

Orientadora:

Prof^a Dr^a Ana Lucia Siqueira Costa Calache

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

Benavente, Sonia Betzabeth Ticona

Adaptação cultural e evidências de validade do *demands of illness inventory patient* e *partner version*, em pacientes com câncer e cônjuges / Sonia Betzabeth Ticona Benavente. São Paulo, 2017.
219 p.

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

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Lucia Siqueira Costa Calache
Área de concentração: Enfermagem na Saúde do Adulto

1. Pacientes. 2. Cônjuge. 3. Estudos de validação.
4. Psicometria. 5. Neoplasias. 6. Enfermagem. I. Título.

Nome: **Sonia Betzabeth Ticona Benavente.**

Título: **Adaptação cultural e evidências de validade do *DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY-PATIENT* e *PARTNER VERSION*, em pacientes com câncer e cônjuges.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo em cumprimento às exigências para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em: _____

Banca Examinadora

Prof. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

Dedico esta pesquisa a todos os pacientes e esposos de pacientes que participaram deste estudo porque, apesar de estarem passando por circunstâncias difíceis, se disponibilizaram e participaram voluntariamente desta pesquisa, acreditando que os resultados seriam úteis, direta ou indiretamente, a eles ou a outros pacientes e esposos.

Agradecimentos Especiais

A Deus, por sempre me dar forças e me animar quando tudo parecia impossível.

Aos meus pais, Agustín e Gumercinda, pelo exemplo de determinação, perseverança, paciência, pelos conselhos e princípios que direcionam minha vida.

Obrigada por tudo!!

Ao Moisés, pelo companheirismo, paciência, dedicação, apoio, incentivo e principalmente pelo amor.

Aos meus irmãos, Júlio e César, pelo apoio, cuidado e amor.

Muito obrigada!!

Ao Pedrito, pela alegria diária, meu pequeno companheirinho e apoio incondicional.

Obrigada por poder contar sempre com todos vocês!!

Agradecimentos

À professora Ana Lucia, pela amizade, experiência, ensinamentos, parceria, trabalho e confiança depositada em mim durante a orientação de todos esses anos do doutorado.

À professora Marina e à amiga Daniela, por sua ajuda para que este trabalho se tornasse uma realidade.

Ao Queni, pela ajuda desinteressada na avaliação dos instrumentos, sua ajuda foi importante.

Às professoras Ruth, Renata, Daniela, Adriana e Nirá, pela ajuda e colaboração durante o processo de adaptação dos instrumentos.

À Flávia, amiga muito querida.

À Adriana, enfermeira do ICESP, pela ajuda e orientação durante o processo de aprovação para a realização da pesquisa.

À Priscila, Giovanna e Kátia, pela ajuda na coleta dos dados.

À equipe de enfermagem da Unidade da Quimioterapia Ambulatorial do ICESP, por me receberem tão bem em seu ambiente de trabalho, em especial à Valesca, cuja alegria e amizade tornaram meus dias de coleta muito mais leves.

Ao Evandro pelas análises psicométricas deste trabalho.

Ao grupo de pesquisa “Stress, coping e trabalho”, pelo apoio e amizade.

Aos funcionários da Biblioteca da Escola de Enfermagem da USP, em especial ao Paulo, sua amizade e ajuda foram importantes.

Aos funcionários do Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP, pelas informações e disponibilidade.

Aos docentes do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da USP, pelos ensinamentos durante minha formação profissional e o estímulo à pesquisa científica.

A todos que contribuíram, direta ou indiretamente, para a concretização deste trabalho, muito obrigada!!

Ticona Benavente SB. Adaptação cultural e evidências de validade do *Demands of Illness Inventory-patient e partner version*, em pacientes com câncer e cônjuges [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2017.

RESUMO

Introdução: o câncer não afeta unicamente o paciente, mas também o cônjuge. Assim, torna-se necessário identificar as demandas oriundas da doença e o tratamento, a fim de ter uma visão completa do paciente e cônjuge para aprimorar a assistência clínica e facilitar às equipes a tomada de decisão para a realização de cuidados. Ao perceber a falta de instrumentos em português brasileiro que pudessem identificar essas demandas, foi escolhido o *Demands of Illness Inventory (DOII) – Patient Version e Partner Version*, que se caracteriza por abordar de forma abrangente as demandas, preocupações e necessidades dos pacientes com câncer e cônjuges. **Objetivo:** adaptar culturalmente e avaliar as propriedades psicométricas dos instrumentos *DOII*, na versão do paciente e esposo, em pacientes portadores de câncer e cônjuges, para o português brasileiro. **Método:** estudo metodológico desenvolvido em duas etapas, a adaptação cultural e a avaliação psicométrica dos instrumentos. A adaptação cultural foi a preconizada por Beaton et al. As propriedades psicométricas da versão do paciente foram avaliadas em 658 pacientes com câncer em tratamento quimioterápico de um hospital público de grande porte de São Paulo. Já a versão do esposo foi realizada em 170 esposos de pacientes da mesma instituição. Para a validade de conteúdo utilizaram-se o IVC (Índice de Validade de Conteúdo) e o coeficiente Kappa. Para a validade de construto foi realizada a Análise Fatorial Exploratória (AFE). Para a validade convergente e divergente foi utilizada a análise de correlação, na versão do paciente foi aplicado o Termômetro de *Distress* e o instrumento que avalia a qualidade de vida EORTC-CQC-30, respectivamente; na versão do esposo foi aplicada a Escala de Estresse Percebido (PSS-14) e o Inventário de estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus. A confiabilidade foi testada pelos coeficientes alfa de Cronbach e ômega de McDonald. **Resultados:** todas as etapas de adaptação cultural foram realizadas satisfatoriamente de ambas versões adaptadas. Para a validade de conteúdo, o IVC e Kappa apresentaram valores superiores a 0,75 e 0,72 respectivamente, para a maioria dos itens. Para a validade de construto, obteve-se medidas de KMO (Kaiser-Meyer-Olkin)=0,930 e χ^2 de Bartlett = (8256) 47209,9; $p < 0,001$. A AFE mediante a análise paralela foram retidos 11 fatores que explicam 46,5% da variância total do fenômeno de estudo. A confiabilidade para a escala total foi de 0,961 para o alfa de Cronbach e 0,952 para ômega de McDonald. Na versão do esposo, a validade de construto obteve indicadores de KMO= 0,818 e χ^2 de Bartlett= (528) 2414,1, $p < 0,001$. De acordo com a análise paralela 4 fatores foram retidos que explica 52,9% da variância total do fenômeno de estudo. A confiabilidade para a escala total foi de 0,894 para o alfa de Cronbach e 0,876 para ômega de McDonald. Na versão do paciente, as correlações das validades convergente e divergente foram $r=0,605$ ($p<0,01$) e $r=-0,660$ ($p<0,01$), respectivamente. Na versão do cônjuge, foram $r=0,334$, $p\leq 0,01$ e $r=0,260$, $p\leq 0,01$, respectivamente. **Conclusões:** o *DOII*, na versão do paciente e esposo, mostrou-se adaptado culturalmente a pacientes com doenças crônicas como o câncer no contexto brasileiro e aos cônjuges, apresentando evidências de validade de conteúdo, construto e confiabilidade. Recomenda-se realizar a Análise Fatorial Confirmatória.

PALAVRAS-CHAVE: Paciente. Cônjuges. Estudos de validação. Psicometria. Neoplasias.

Ticona Benavente SB. Cultural adaptation and evidence of validity of the Demands of Illness Inventory-patient and partner version, in cancer patients and spouses [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2017.

ABSTRACT

Introduction: cancer affects not only the patient, but also the spouse. Thus, it becomes necessary to identify the demands arising from the disease and the treatment, in order to have a complete view of the patient and spouse to improve clinical care and facilitate the decision-making of the healthcare teams. By observing the lack of instruments in Brazilian Portuguese that could identify these demands, the Demands of Illness Inventory (DOII) - Patient Version and Partner Version has been chosen, which is characterized by comprehensively addressing the demands, concerns and needs of cancer patients and spouses. **Objective:** to culturally adapt and to evaluate the psychometric properties of the DOII instruments, in the patient and in the spouse's version; in patients with cancer and their spouses, in Brazilian Portuguese. **Method:** A methodological study developed in two stages, the cultural adaptation and the psychometric evaluation of the instruments. The cultural adaptation has been advocated by Beaton et al. The psychometric properties of the patient's version have been evaluated in 658 cancer patients in chemotherapy treatment of a large public hospital in São Paulo. The spouse's version has been used in 170 spouses of patients from the same institution. For the content validity, the CVI (Content Validity Index) and the Kappa coefficient have been used. For the construct validity, the Exploratory Factor Analysis (EFA) has been performed. For the convergent and divergent validity, the correlation analysis has been performed in the patient's version with the Distress Thermometer and the EORTC-CQC-30 instrument, respectively; in the spouse's version, with the Perceived Stress Scale (PSS-14) and the Folkman and Lazarus Coping Inventory, respectively. Reliability has been tested by Cronbach's alpha and McDonald's omega coefficients. **Results:** all the stages of cultural adaptation have been satisfactorily performed in both adapted versions. For the content validity, IVC and Kappa have presented values higher than 0.75 and 0.72, respectively, for most items. For the construct validity, the following KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) measurements have been obtained= 0.930 and Bartlett's χ^2 = (8256) 47209.9; $p < 0.001$. The EFA, through the parallel analysis, has comprised the 11 retained factors that account for 46.5% of the total variance. The reliability for the full scale was 0.961 for Cronbach's alpha and 0.952 for McDonald's omega. In the spouse's version, the construct validity has obtained indicators of KMO= 0.818 and χ^2 of Bartlett= (528) 2414.1, $p < 0.001$. According to the parallel analysis, has comprised the 4 retained factors that account for 52.9% of the total variance. The reliability for the full scale was 0.894 for Cronbach's alpha and 0.876 for McDonald's omega. In the patient's version, the convergent and divergent validity correlations were $r = 0.605$ ($p < 0.01$) and $r = -0.660$ ($p < 0.01$), respectively. In the spouse's version, they were $r = 0.334$, $p \leq 0.01$ and $r = 0.260$, $p \leq 0.01$, respectively. **Conclusions:** The DOII, in the patient and in the spouse's version, has been culturally adapted to patients with chronic diseases such as cancer in the Brazilian context and to the spouses, presenting evidence of content validity, construct and reliability. It is recommended to perform the Factorial Confirmatory Analysis.

KEYWORDS: Patients. Spouses. Validation Studies. Psychometrics. Neoplasms.

Ticona Benavente SB. Adaptación cultural y evidencias de validez del *Demands of Illness Inventory-patient y partner version*, en pacientes con cáncer y esposos [tesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2017.

RESUMEN

Introducción: el cáncer no afecta únicamente al paciente, sino también al esposo. Por esto, es necesario identificar las demandas provenientes de la enfermedad y el tratamiento, para tener una visión completa del paciente y esposo para mejorar la asistencia clínica y facilitar a los equipos de salud para tomar decisiones de cuidado. Al percibir la falta de instrumentos en portugués brasileño que pudieran identificar esas demandas, fue elegido el *Demands of Illness Inventory (DOII) – Patient Version e Partner Version*, que se caracteriza por abordar de forma integral las demandas, preocupaciones y necesidades de los pacientes con cáncer y esposos. **Objetivo:** adaptar culturalmente y evaluar las propiedades psicométricas de los instrumentos DOII-versión del paciente y esposo, en pacientes portadores de cáncer y cónyuges, al portugués brasileño. **Método:** estudio metodológico compuesto por dos etapas, adaptación cultural y evaluación psicométrica de los instrumentos. La adaptación cultural fue guiada por el referencial teórico de Beaton et al. Las propiedades psicométricas de la versión del paciente fueron evaluadas en 658 pacientes con cáncer en tratamiento quimioterápico de un hospital público de gran porte de São Paulo, Brasil. La versión del esposo fue realizada en 170 esposos de pacientes de la misma institución. Para estimar validez de contenido se utilizaron el IVC (Índice de Validez de Contenido) y el coeficiente Kappa. La validez de constructo se evaluó mediante el Análisis Factorial Exploratorio (AFE). La validez convergente y divergente fue estimada mediante el análisis de correlación, para la versión del paciente, fue usado el Termómetro de Distrés y el instrumento de calidad de vida EORTC-CQC-30 respectivamente; para la versión del cónyuge fue utilizada la Escala de Estrés Percibido (EEP-14) y el Inventário de *Coping* de Folkman y Lazarus, respectivamente. La confiabilidad fue estimada por los coeficientes alfa de Cronbach y omega de McDonald. **Resultados:** todas las etapas de adaptación cultural de los dos instrumentos (paciente y esposo) fueron realizadas satisfactoriamente. En la validez de contenido, la mayoría de los ítems presentó IVC y Kappa con valores superiores a 0,75 y 0,72 respectivamente. En la validez de constructo se obtuvo medidas de adecuación de la muestra KMO (Kaiser-Meyer-Olkin)=0,930 y χ^2 de Bartlett = (8256) 47209,9; $p < 0,001$. El AFE realizado mediante el análisis paralelo retuvo 11 factores que explican el 46,5% de la varianza total. La confiabilidad para el total de ítems fue de 0,961 según el alfa de Cronbach y 0,952 según el omega de McDonald. En la versión del esposo, la validez de constructo obtuvo indicadores de KMO= 0,818 y χ^2 de Bartlett= (528) 2414,1, $p < 0,001$. De acuerdo con el análisis paralelo se retuvieron 4 factores que explican el 52,9% de la varianza total. La confiabilidad para el total de ítems fue de 0,894 según el alfa de Cronbach y 0,876 según el omega de McDonald. En la versión del paciente, las correlaciones de la validez convergente y divergente fueron $r=0,605$ ($p<0,01$) y $r=-0,660$ ($p<0,01$), respectivamente. En la versión del cónyuge, fueron $r=0,334$, $p\leq 0,01$ y $r=0,260$, $p\leq 0,01$, respectivamente. **Conclusiones:** La versión del paciente y esposo del DOII se mostraron adaptados culturalmente para pacientes con enfermedades crónicas como el cáncer en el contexto brasileño y para los esposos, presentando evidencias de validez de contenido, constructo y confiabilidad. Se recomienda realizar el Análisis Factorial Confirmatorio.

DESCRIPTORES: Paciente. Esposos. Estudios de validación. Psicometría. Neoplasias.

LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

Figura 1 -	Representação gráfica das etapas do processo de adaptação transcultural preconizado por Beaton et al. (2000)	37
Figura 2 -	Etapas percorridas para adaptação transcultural e validação dos Instrumentos <i>Demands of Illness Inventory – Patient’s version</i> e <i>Partner’s version</i>	56
Figura 3 -	Processo de seleção de pacientes com câncer que recebem quimioterapia e sua correspondente coleta de dados. São Paulo, 2016.....	61
Figura 4 -	Processo de seleção da amostra de esposos de pacientes oncológicos que recebem quimioterapia e sua correspondente coleta de dados. São Paulo, 2016.....	62
Gráfico 1 -	Representação gráfica da correlação entre o instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e o Termômetro de <i>Distress</i> . São Paulo, 2016	120
Gráfico 2 -	Representação gráfica da correlação entre o instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e a Qualidade de Vida EORTC-QLQ-C30. São Paulo, 2016.....	124

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente de <i>Kappa</i> dos itens do instrumento DOII-versão do paciente. São Paulo, 2016.....	91
Tabela 2 -	Distribuição das características sociodemográficas dos pacientes. São Paulo, 2016	110
Tabela 3 -	Distribuição das características clínicas dos pacientes. São Paulo, 2016.....	111
Tabela 4 -	Distribuição das variâncias explicadas, porcentagem de variância explicada de acordo com a solução fatorial da análise paralela utilizando simulação Monte Carlo. São Paulo, 2016.....	113
Tabela 5 -	Solução fatorial com as Cargas Fatoriais do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente, São Paulo, 2016	114
Tabela 6 -	Índices de confiabilidade do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente. São Paulo, 2016	117
Tabela 7 -	Correlação dos fatores do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e o Termômetro de <i>Distress</i> e seus domínios. São Paulo, 2016	119
Tabela 8 -	Correlação dos fatores do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e os domínios da Qualidade de Vida EORTC-QLQ-C30. São Paulo, 2016.....	122
Tabela 9 -	Índice de validade de conteúdo e coeficiente de <i>Kappa</i> dos elementos do instrumento DOII-versão do esposo. São Paulo, 2016	131
Tabela 10 -	Distribuição das características sociodemográficas dos cônjuges. São Paulo, 2016	138
Tabela 11 -	Descrição da solução fatorial da análise paralela utilizando simulação Monte Carlo. São Paulo, 2016	140
Tabela 12 -	Solução fatorial com as cargas fatoriais do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do esposo. São Paulo, 2016.....	140
Tabela 13 -	Índices de confiabilidade do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do esposo. São Paulo, 2016	141
Tabela 14 -	Correlação dos fatores do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do esposo e a Escala da Percepção de Estresse. São Paulo, 2016	142
Tabela 15 -	Indicadores de confiabilidade do Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> de Folkman e Lazarus. São Paulo, 2016.....	143

Tabela 16 -	Correlação dos fatores do instrumento adaptado do Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do esposo e o Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> . São Paulo, 2016	144
Tabela 17 -	Análise descritiva dos fatores do Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> de acordo com o mínimo, máximo, máximo teórico, média normalizada, média e desvio padrão. São Paulo, 2016	145

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Coeficientes alfa de Cronbach para o total do instrumento e para todas as dimensões em separado (<i>Demands of Illness Inventory – Patient’s Version</i>).....	51
Quadro 2 -	Distribuição dos itens segundo as dimensões do instrumento <i>Demands of Illness Inventory – Patient’s version</i>	52
Quadro 3 -	Distribuição dos itens, segundo as dimensões do instrumento <i>Demands of Illness Inventory – Partner’s version</i>	54
Quadro 4 -	Coeficientes alfa de Cronbach para todos os itens do instrumento e as dimensões em separado (<i>Demands of Illness Inventory – Partner’s Version</i>)	54
Quadro 5 -	Distribuição dos itens segundo as dimensões do instrumento adaptado <i>Demands of Illness Inventory – Versão do Paciente</i>	66
Quadro 6 -	Distribuição dos itens do EORTC QLQ-C30 e definição dos escores mínimo e máximo	69
Quadro 7 -	Distribuição dos itens correspondentes a cada fator do Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> de Folkman e Lazarus (Savóia, 1996)	71
Quadro 8 -	Avaliação da utilização das estratégias de <i>coping</i> de Folkman e Lazarus (Savóia, 1998).....	72
Quadro 9 -	Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do <i>Demands of Illness Inventory-Patient version</i> . São Paulo, 2016.....	80
Quadro 10 -	Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016.....	99
Quadro 11 -	Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do <i>Demands of Illness Inventory-Partner version</i> . São Paulo, 2016.....	126
Quadro 12 -	Descrição das modificações feitas conforme os critérios estabelecidos, nível de concordância, diretrizes para construção de um instrumento e outros ajustes necessários. São Paulo, 2016	134

LISTA DE SIGLAS

AFE –	Análise Fatorial Exploratória
AP –	Análise Paralela
CaSUN –	Cancer Survivor´ Unmet Needs Measure
CaSPUN –	Cancer Survivor´ Partner Unmet Needs Measure
DOII –	Demands Of Illness Inventory
EORTC-QLQ-C30 –	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire
FIN –	Family Inventory of Needs
HCFMUSP –	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
ICESP –	Instituto de Câncer do Estado de São Paulo Octavio Frias de Oliveira
IVC –	Índice de Validade de Conteúdo
NEQ –	Needs Evaluation Questionnaire
OMS –	Organização Mundial da Saúde
PNAT –	Patient Needs Assessment Tool
PSS –	Percevid Stress Scale
SCNS –	Supportive Care Needs Survey
SUS –	Sistema Único de Saúde
TD –	Termômetro de Distress
TINQ –	Toronto Informational Needs Questionnaire

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
1.1	Justificativa	21
1.1.1	Dados epidemiológicos	21
1.1.2	O impacto do câncer na vida do indivíduo.....	22
1.1.3	Impacto do câncer na esfera familiar	23
1.1.4	O impacto do câncer na esfera conjugal	24
2	REFERENCIAIS TEÓRICOS	31
2.1	Tradução e adaptação transcultural do instrumento.....	33
2.1.1	Processo de adaptação transcultural preconizado por Beaton et al.....	37
2.2	Avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento adaptado culturalmente.....	39
3	OBJETIVOS	43
3.1	Objetivo geral.....	45
3.2	Objetivos específicos	45
4	CASUÍSTICA E MÉTODO.....	47
4.1	Tipo de estudo	49
4.2	Adaptação transcultural dos instrumentos	49
4.2.1	Instrumentos utilizados na adaptação transcultural.....	49
4.2.1.1	<i>Demands of Illness Inventory (DOII) – Patient’s version</i>	50
4.2.1.2	<i>Demands of Illness Inventory (DOII) – Partner’s version</i>	53
4.2.2	Permissão dos autores para tradução e adaptação transcultural e uso do <i>Demands of Illness Inventory-Patient’s version</i> e <i>Partner’s version</i>	55
4.2.3	Procedimento metodológico para a adaptação cultural do <i>Demands of Illness Inventory-Patient’s version</i> e <i>Partner’s version</i>	55
4.2.3.1	Tradução e adaptação do instrumento do inglês para o idioma português do Brasil	57
4.2.3.2	Síntese das traduções.....	57
4.2.3.3	Retrotradução – <i>back-translation</i>	58
4.2.3.4	Avaliação pelo comitê de especialistas	58
4.2.3.5	Pré-teste.....	59
4.2.3.6	Submissão dos instrumentos adaptados aos autores dos instrumentos originais.....	60
4.3	População do estudo.....	60

4.3.1	Paciente.....	60
4.3.2	Cônjuges	62
4.4	Caracterização e local de estudo.....	63
4.5	Dinâmica de atendimento dos pacientes.....	63
4.6	Procedimento de coleta dos dados.....	64
4.7	Instrumentos de coleta de dados	65
4.7.1	Instrumentos de coleta de dados dos pacientes.....	65
4.7.1.1	Formulário de dados sociodemográficos	66
4.7.1.2	<i>Demands of Illness Inventory – Patient’s version</i> (Versão adaptada).....	66
4.7.1.3	Termômetro de <i>distress</i>	67
4.7.1.4	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-30</i> (version 3.0).....	67
4.7.2	Instrumentos de coleta de dados dos cônjuges	70
4.7.2.1	Formulário de dados sociodemográficos	70
4.7.2.2	<i>Demands of Illness Inventory – Partner’s version</i> (Versão adaptada).....	70
4.7.2.3	Escala de Estresse Percebido (PSS-14)	70
4.7.2.4	Inventário de estratégias de <i>coping</i> de Folkman e Lazarus	71
4.8	Tratamento dos dados para adaptação e validação dos instrumentos.....	73
4.8.1	Avaliação da concordância do comitê de especialistas	73
4.8.2	Avaliação das respostas dos participantes no pré-teste	73
4.8.3	Avaliação das medidas gerais de intercorrelação dos itens do instrumento.....	73
4.8.4	Avaliação da validade de construto do instrumento	74
4.8.5	Avaliação da confiabilidade do instrumento	75
4.8.6	Avaliação da validade convergente do instrumento	75
4.8.7	Avaliação da validade divergente do instrumento.....	75
4.9	Aspectos éticos e legais do estudo.....	76
5	RESULTADOS	77
5.1	Resultados relacionados ao paciente	79
5.1.1	Resultados relacionados à adaptação transcultural	79
5.1.1.1	Resultados relacionados à tradução, síntese e retrotradução	79
5.1.1.2	Resultados relacionados ao comitê de especialistas	91
5.1.1.3	Resultados relacionados ao pré-teste	109
5.1.2	Resultados relacionados às características sociodemográficas e clínicas do paciente.....	110
5.1.3	Resultados relacionados à avaliação das propriedades psicométricas do instrumento	112

5.1.3.1	Resultados relacionados à validade de construto	112
5.1.3.2	Resultados relacionados aos índices de confiabilidade.....	117
5.1.3.3	Resultados relacionados à validade convergente	118
5.1.3.4	Resultados relacionados à validade divergente	121
5.1.3.5	Submissão da versão final do instrumento adaptado ao autor da versão original	124
5.2	Resultados relacionados com os dados do instrumento do cônjuge	125
5.2.1	Resultados relacionados à adaptação transcultural do <i>Demands of Illness Inventory-Partner version</i>	125
5.2.1.1	Resultados relacionados à tradução, síntese e retrotradução	125
5.2.1.2	Resultados relacionados ao comitê de especialistas.....	131
5.2.1.3	Resultados relacionados ao pré-teste	137
5.2.2	Resultados relacionados às características sociodemográficas	138
5.2.3	Resultados relacionados às propriedades psicométricas do instrumento	139
5.2.3.1	Resultados relacionados à validade de construto	139
5.2.3.2	Resultados relacionados à confiabilidade	141
5.2.3.3	Resultados relacionados à validade convergente	142
5.2.3.4	Resultados relacionados à validade divergente.....	143
5.2.3.5	Submissão da versão final do instrumento adaptado à autora da versão original	145
6	DISCUSSÃO.....	147
6.1	Relevância do estudo para os dias atuais	149
6.2	Discussão referente aos resultados do paciente	150
6.2.1	Caracterização da amostra estudada de acordo com as variáveis sociodemográficas e clínicas.....	150
6.2.2	Adaptação cultural e propriedades psicométricas do Inventário de Percepções do Adoecimento – Versão Paciente	151
6.3	Discussão referente aos resultados do cônjuge	158
6.3.1	Caracterização da amostra estudada de acordo com as variáveis sociodemográficas e clínicas.....	158
6.3.2	Discussão da adaptação transcultural e propriedades psicométricas do Inventário de Percepções do Adoecimento – Versão do Esposo	159
7	CONCLUSÕES.....	163
8	LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES.....	169
9	REFERÊNCIAS	173
10	APÊNDICES	185
	Apêndice 1 - Formulário de instruções	187

Apêndice 2 - Formulário de dados sociodemográficos	188
Apêndice 3 - Formulário de dados sociodemográficos	189
Apêndice 4 - Carta Convite ao Comitê de Especialistas	190
Apêndice 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-Paciente Pré-teste	191
Apêndice 6 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-Cônjuge Pré-teste	192
Apêndice 7 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-Paciente Segunda Etapa	193
Apêndice 8 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-Cônjuge Segunda Etapa	194
11 ANEXOS	195
Anexo 1 - Demands of Illness Inventory (Woods, Haberman & Packard © 1984)	197
Anexo 2 - Demands of Illness Inventory - Short Version (Partner Version) (Woods, Haberman & Packard © 1984, 1987, 1993)	201
Anexo 3 - Permissão do autor para traduzir e adaptar o instrumento Demands of Illness Inventory	203
Anexo 4 - Permissão do autor para traduzir e adaptar o instrumento Demands of Illness Inventory-Partner Version	204
Anexo 5 - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Termômetro de Distress	205
Anexo 6 - EORTC QLQ-C30 (versão 3.0)	206
Anexo 7 - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Escala de Estresse Percebido (PSS-14)	208
Anexo 8 - Questionário de Estratégias de <i>COPING</i>	209
Anexo 9 - Parecer Consubstanciado do CEP EEUSP	211
Anexo 10 - Inventário de Percepções do Adoecimento (Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993) (Ticona, Costa, Ferretti-Rebustini, Haberman © 2017) Versão do Paciente	215
Anexo 11 - Inventário de Percepções do Adoecimento (Woods, Haberman e Packard © 1983, 1987, 1992) (Ticona, Costa, Ferretti-Rebustini, Fletcher, Lewis © 2017) Versão do(a) Esposo(a)	218

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 JUSTIFICATIVA

1.1.1 Dados epidemiológicos

O câncer é um problema de saúde pública, constituindo uma das principais causas de morte no mundo. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), esta foi a segunda causa de óbito, responsável por 8,8 milhões de falecimentos. Em 2015, a cada seis mortes, uma foi por câncer⁽¹⁾. Em 2012, havia 32,6 milhões de indivíduos com até cinco anos de diagnóstico e ocorreram, ainda, 14,1 milhões de casos novos⁽¹⁾. A maioria dos casos novos ocorreram nas regiões da África, Ásia, Américas Central e do Sul, representando 70% dos casos. Espera-se para 2025 que mais de 20 milhões de indivíduos sejam acometidos pela doença, o que representa 80%⁽²⁾.

Os tumores que mais frequentemente levaram à morte, no mundo, foram o câncer de pulmão (19,4%), fígado (9,1%), estômago (8,8%), colorretal (8,5%) e de mama (6,4%). Além disso, entre os casos novos, os mais frequentes foram o câncer de pulmão (13%), de mama (11,9%), colorretal (9,7%) e de próstata (7,8%). Já ao se considerar os tipos de tumor nos primeiros cinco anos de prevalência, os mais frequentes foram o de mama (19,2%), próstata (11,9%), colorretal (10,9%), pulmão (5,8%) e fígado (4,8%)⁽¹⁾.

Nas regiões mais desenvolvidas do mundo, a incidência de câncer foi pouco mais de 6 milhões de casos e a prevalência de indivíduos com mais de cinco anos de sobrevida foi de mais de 16 milhões de casos, em 2012. Nas regiões menos desenvolvidas, a incidência foi de pouco mais de 8 milhões de casos, com prevalência mais de 15 milhões de casos⁽¹⁾.

No Brasil, o câncer representou 437.592 casos novos e pouco mais de 1 milhão de casos com prevalência de cinco anos após o diagnóstico, em 2012⁽¹⁾. Esperam-se cerca de 600 mil novos casos de câncer para 2017, de acordo com estimativas fornecidas pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca)⁽²⁾.

Ao comparar a incidência entre as regiões do país, observa-se que a maior frequência de casos se encontra na Região Sudeste. Dentre os estados com maior incidência, São Paulo encontra-se em primeiro lugar, com 103.010 casos novos dentre 194.000 casos novos da

região⁽²⁾. Assim, mais da metade dos casos estimados correspondem a esse importante estado do país.

1.1.2 O impacto do câncer na vida do indivíduo

A cidade de São Paulo, com suas características de metrópole em constante atividade, favorece que seus habitantes adquiram hábitos alimentares menos saudáveis^(3, 4), como consumo de carne gordurosa, álcool e alimentos com baixo teor de fibras, e sejam mais sedentários, com menor tempo para o descanso, apresentando maior estresse laboral. Esses hábitos contribuem para o surgimento e o desenvolvimento do câncer⁽²⁾, além das mudanças no perfil demográfico do país, como o aumento da esperança de vida⁽²⁾. De acordo com a OMS, entre 30% e 50% de mortes por câncer poderiam ser prevenidas mediante a melhora desses fatores de risco⁽¹⁾.

O câncer, além de se referir a um conjunto de mais de 100 tipos de doenças, é sinônimo de patologia devastadora ou geradora de enorme sofrimento. A literatura revela que indivíduos diagnosticados com câncer vivenciam diversas emoções denominadas *distress*. Nessa situação, os pacientes experimentam sentimentos de vulnerabilidade, tristeza, medo, depressão, ansiedade, pânico, crise existencial ou espiritual e isolamento social⁽⁵⁾.

Além disso, toda neoplasia maligna apresenta a possibilidade de invasão tecidual e de metástase no organismo, que causa a morte de milhões de pessoas. Essa situação pode originar alto risco de desordens mentais, como desordens de adaptação perante a nova situação, depressão e ansiedade⁽⁶⁾, o que afeta a qualidade de vida do paciente, o autocuidado e o seguimento do tratamento⁽⁷⁾. Observa-se, ainda, que o paciente com câncer vivencia várias situações que alteram seu estado emocional: o momento da confirmação do diagnóstico, o procedimento cirúrgico, o início do tratamento químico e/ou radioterápico e a recorrência do tumor. Uma pesquisa realizada em pacientes com câncer colorretal que recebem quimioterapia comparou os níveis de depressão, ansiedade e qualidade de vida antes do início do tratamento e após seis meses. Os resultados dessa pesquisa indicam que, no início do tratamento, os pacientes sentem maior ansiedade e depressão⁽⁸⁾.

Outra pesquisa, com o objetivo de identificar a percepção da doença e o tratamento quimioterápico de pacientes com câncer de mama, revelou que as pacientes temem o surgimento de metástase do tumor, fadiga, alopecia e náuseas em função da toxicidade das drogas quimioterápicas, bem como vulnerabilidade emocional e física⁽⁹⁾. A literatura revela, ainda, que os pacientes se preocupam com a insuficiência de informações médicas em relação

à doença, ao tratamento⁽¹⁰⁻¹⁴⁾ e ao autocuidado⁽¹⁰⁾, além de preocupações com o futuro⁽¹⁵⁾, relacionadas com o tempo de sobrevivência⁽¹⁶⁾, as possíveis chances de cura e a possibilidade de recorrência do tumor⁽¹⁵⁾, assim como o risco de familiares desenvolverem o câncer^(10, 17) e a necessidade de suporte para enfrentar a doença e o tratamento^(11, 12).

No câncer colorretal, existe a possibilidade terapêutica de desvio do trânsito intestinal mediante a realização de colostomia, que pode ser permanente ou temporária, provocando complexas preocupações emocionais, sociais e físicas^(18, 19). Essa situação pode interferir na realização das atividades diárias⁽²⁰⁾, na prática de esportes, em situações de viagens^(21, 22), no relacionamento interpessoal e amoroso, o que dificulta a intimidade sexual^(18, 22), e motivo de insatisfação com a imagem corporal^(21, 22) e diminuição da qualidade de vida⁽²¹⁾. Além disso, esses pacientes preocupam-se com problemas existenciais como o valor da vida, o tempo de vida restante, a morte e o futuro familiar. Questionam-se, também, se os filhos terão a mesma doença⁽¹²⁾, acerca do controle sobre o tumor, a recorrência da mesma, a possibilidade de disseminação, se aparecerão novos sintomas físicos⁽¹²⁾.

Pacientes com câncer de pulmão referiram também sentir medo em relação à disseminação do tumor e finitude, incerteza sobre o futuro^(23, 24), preocupação em relação à família, ao aspecto financeiro, sobre sintomas físicos como tosse, cansaço, fadiga, náusea e dor⁽²⁴⁾ e dificuldade para realizar as atividades de vida diária, como cozinhar, limpar, fazer compras e se locomover⁽¹⁴⁾.

1.1.3 Impacto do câncer na esfera familiar

O câncer não afeta unicamente o paciente, mas também sua família, como estabelecido no Modelo Relacional de Ajuste ao Câncer⁽²⁵⁾. Desse modo, a experiência de cada membro afeta o funcionamento familiar, em virtude da interação, interdependência, afeto e reciprocidade entre os membros. Os membros da família que acompanham o sofrimento do membro doente também passam por preocupações. Esse fenômeno tem sido amplamente estudado por pesquisadores que definem o câncer como uma doença familiar^(25, 26), já que causa uma onda de efeitos na esfera familiar, com interrupção nos planos de vida, reajuste das agendas e rotinas diárias, deterioração da comunicação interpessoal, alteração no funcionamento familiar e maior tensão no lar.

Observa-se como fator agravante do funcionamento familiar do paciente oncológico a diminuição de ingressos econômicos, devido ao afastamento do trabalho por parte do paciente, especialmente quando é a principal fonte de ingressos, ou a redução da carga laboral

do cônjuge, que dedica o tempo extra para acompanhar e cuidar do esposo doente. Uma pesquisa, ao comparar os aspectos psicológicos, socioeconômicos e físicos dos membros das famílias de dois grupos de pacientes com câncer e sem câncer, identificou que a presença de câncer na família causa entre seus membros altos níveis de estresse e maior suscetibilidade a sintomas depressivos. Os autores referem que isso provavelmente resulte dos ingressos econômicos insuficientes em decorrência do desemprego presente nesse grupo de pacientes, fator que complica o quadro⁽²⁷⁾.

Nesse sentido, outra pesquisa em pacientes com câncer colorretal e seus familiares refere que o aumento de gastos financeiros está relacionado com o deslocamento ao hospital e estacionamento, assim como, com os procedimentos de cuidado e o aumento das contas domésticas. Em consequência ao comprometimento da aptidão ao trabalho do paciente, verifica-se marcante redução de seus ingressos⁽²⁸⁾.

Uma pesquisa com o objetivo de identificar o impacto do câncer colorretal no paciente e sua família identificou que tanto os pacientes como a família experimentam altos níveis de depressão e ansiedade. Nos familiares, isso está relacionado com o cuidado do paciente⁽²¹⁾. Nesse sentido, outra pesquisa, realizada em pacientes com câncer retal e seus esposos, identificou que a presença de colostomia permanente diminui a qualidade de vida não só do paciente, mas também do esposo, em particular nas esferas social e sexual de ambos⁽²⁹⁾.

Outra pesquisa em esposos e familiares mais próximos de sobreviventes com câncer a mais de cinco anos revela que, mesmo depois de terem transcorrido vários anos após o diagnóstico, um pequeno número de esposos e membros de família vivenciam altos níveis de ansiedade. Os autores, ao investigarem o motivo de angústia, identificaram que o principal deles era o medo dos familiares sobre o risco de recorrência do câncer no indivíduo doente⁽²¹⁾.

1.1.4 O impacto do câncer na esfera conjugal

Dentre os familiares, existe maior nível de confiança entre os cônjuges, qualidade própria da união conjugal, que diferencia esse relacionamento dos outros membros da família. Assim, o cônjuge do paciente com câncer possui altos níveis de intimidade e interdependência. Portanto, quando um dos cônjuges passa por circunstâncias difíceis da doença e o tratamento oncológico, o outro sofre intensamente com essa situação^(29, 30), fenômeno que dá lugar a manifestações de estresse, ansiedade, depressão, ressentimento e angústia para ambos, além da sobrecarga de cuidado advinda da própria doença⁽³¹⁾. Um estudo longitudinal realizado em 158 casais com câncer de pulmão conclui que o cônjuge pode ter o

risco de sofrer elevados níveis de *distress* em razão da sobrecarga do cuidado da saúde⁽³²⁾. Uma metanálise conduzida em 46 estudos corroborou *distress* nos cônjuges⁽³³⁾.

Adicionalmente, o cônjuge torna-se o principal provedor de suporte e cuidado para o parceiro doente. Em estudos realizados em cônjuges de pacientes com câncer, identificou-se que eles vivenciaram sentimentos de frustração ao se depararem com a incapacidade de diminuir o sofrimento causado pela doença⁽³⁰⁾ e arcar com a maior responsabilidade de casa, além da necessidade da realização do cuidado do cônjuge doente⁽³⁴⁾. Para isso, os cônjuges vivenciaram a necessidade de adquirir maior conhecimento para lidar com a doença.

Em uma pesquisa conduzida com 22 parceiros de sobreviventes de câncer, de três anos de sobrevivência, foram identificadas duas principais situações que lhes causavam preocupação. Uma delas é a preocupação relacionada ao fornecimento de cuidado domiciliar para satisfazer as necessidades físicas do paciente, já que no hospital o paciente tem assistência especializada a qualquer momento, enquanto em casa os parceiros não se sentem preparados. Outra preocupação é a insegurança de proporcionar suporte emocional ao parceiro doente: os esposos sentem maior estresse para cumprir esse papel ao extremo de se sentirem incapazes. Poucos esposos manifestaram preocupação em gerenciar sua própria saúde e bem-estar; a maioria deles menciona que todos os seus esforços encontram-se centrados na saúde do esposo doente, e o impacto psicológico do diagnóstico e as subsequentes demandas de cuidado dificultam olhar para suas próprias necessidades⁽³⁴⁾.

Uma pesquisa com 56 esposos de pacientes com câncer de reto identificou que esses esposos são principalmente afetados pelas mudanças no estilo de vida que a colostomia permanente impõe. Além disso, refere-se que as esferas mais afetadas são a física, social, psicológica e sexual⁽²⁸⁾.

Ao falar de casais, além de identificar a perspectiva de cada um deles perante a doença oncológica e o tratamento, vem à tona o relacionamento estreito entre ambos os indivíduos. Nesse contexto, a literatura mostra que vários aspectos envolvidos no relacionamento conjugal são modificados. Assim, a relação interpessoal pode ver-se comprometida, originando afastamento entre ambos^(35, 36). Um estudo que avaliou a relação marital entre pacientes com câncer de mama e seus esposos mostrou que os casais tinham boa relação marital antes do tratamento cirúrgico; porém, depois desse procedimento, observou-se deterioração da relação⁽³⁷⁾. Em outra pesquisa que analisou casais de pacientes submetidos à histerectomia e mastectomia, os resultados mostraram a mesma ocorrência⁽³⁸⁾.

Uma pesquisa em pacientes com câncer de mama e seus parceiros, além de identificar tensões no relacionamento conjugal, encontrou que os casais relatam a necessidade de

manutenção da união devido aos desafios que a doença apresenta⁽³⁹⁾. A tensão no relacionamento nessa circunstância, em razão do ônus que a doença e o tratamento oncológico representam, pode contribuir para o rompimento da relação entre os casais e ocasionar separação ou divórcio.

Nesse sentido, uma pesquisa de análise prospectiva, conduzida com 515 pacientes com tumor cerebral primário, sólido e sem comprometimento do sistema nervoso, e em pacientes com esclerose múltipla, casados no momento do diagnóstico para investigar o impacto da doença na relação entre os casais, identificou que 11,6% dos pacientes passaram por separação ou divórcio no decorrer do processo da doença e tratamento. Os pacientes separados eram propensos a ser hospitalizados, a receber diferentes regimes de tratamento ou morrer no domicílio. Além disso, encontrou-se que a probabilidade de abandono para as pacientes do sexo feminino foi seis vezes maior que para os pacientes homens⁽⁴⁰⁾. Portanto, os casais precisam se fortalecer para enfrentar as situações estressoras advindas da doença e do tratamento.

Outro dos aspectos a se considerar em um relacionamento é a comunicação entre o casal, que pode ser prejudicada em decorrência do estigma que ainda representa a doença oncológica e por estar relacionada com uma sentença de morte⁽⁴¹⁾, embora os avanços médicos para o tratamento sejam os melhores. Ao evitar se falar sobre o câncer, cria-se uma barreira entre os cônjuges que torna a experiência em uma convivência solitária mais sofrida, o que em consequência poderá afetar o relacionamento.

Existem fatores que complicam a vivência da doença; por exemplo, quando o parceiro cuidador também é portador de algum tipo de doença. Uma pesquisa que avaliou o *distress* entre cônjuges de pacientes portadores de câncer de pulmão revelou que lidar com a demanda do cuidado é difícil para ambos, cônjuge e paciente; porém, quando, além do paciente doente, o cônjuge também apresenta alguma manifestação de doença, observa-se nele maior risco de elevado nível de *distress* em decorrência da maior sobrecarga do cuidado⁽³²⁾. Essa situação pode ser comum entre os pacientes com câncer colorretal, por serem estes em maior proporção de idade avançada e carregarem não só as limitações que a idade impõe, mas também a maior probabilidade de terem algum sofrimento.

Outro fator complicador pode ser o tipo de tratamento a que é submetido o paciente. Uma pesquisa, ao analisar a multimodalidade de tratamento, identificou que a quimioterapia é responsável por maior estresse entre pacientes e seus cônjuges. Em pesquisa com casais de pacientes oncológicos que receberam diferentes tipos de tratamento, observou-se que, nos casos de pacientes submetidos apenas a tratamento cirúrgico, apresentaram, tanto os pacientes

como os parceiros, baixos sintomas de depressão e ansiedade e poucos sintomas de estresse em comparação àqueles que foram submetidos a tratamento cirúrgico e químico ou radioterápico⁽⁴²⁾. Sabe-se que a quimioterapia é um tratamento sistêmico que causa vários efeitos colaterais, dentre os quais diarreia, náuseas e diminuição das defesas do organismo, o que torna o paciente vulnerável a outras doenças e aumenta a necessidade de cuidado.

Por ser o câncer colorretal mais frequente entre indivíduos de idade avançada, é comum ver casais nessa faixa etária, fator que pode complicar o enfrentamento. Em uma pesquisa realizada em 216 parceiros de pacientes com câncer e 76 parceiros de indivíduos sem câncer ou outra doença terminal e com relacionamento marital estável há pelo menos 10 anos, identificou-se que os níveis de *distress* foram de quase o dobro entre os primeiros em comparação ao grupo controle, ou seja, aqueles sem a doença oncológica. Também foram reportados baixos níveis de suporte social e mecanismos de enfrentamento entre este mesmo grupo. Adicionalmente, o *distress* foi mais acentuado com o aumento da idade do paciente. Assim, entre os esposos de pacientes com mais de 71 anos, foi apresentado nível de *distress* quatro vezes maior que no grupo controle⁽⁴³⁾. Os esposos cuidadores vivenciam um contínuo processo de isolamento social em razão das demandas de cuidado do paciente.

O relacionamento conjugal caracteriza-se pelo suporte emocional recíproco entre o casal; entretanto, a presença da doença oncológica e seu tratamento fazem com que o cônjuge cuidador se doe inteiramente ao cuidado e pode chegar a negligenciar a si próprio. Essa situação se agrava com a impossibilidade do paciente de prover suporte emocional para seu esposo, fenômeno que pode contribuir com a deterioração da relação marital.

Em virtude do grande número de indivíduos atingidos pelo câncer colorretal, os efeitos da doença nos cônjuges desses doentes tornam-se igualmente importantes, envolvendo, consequentemente, o casal. Isso torna necessário o suporte ao casal no enfrentamento da doença mediante programas de intervenção de enfermagem. Apesar disso, em revisão bibliográfica, a maioria dos estudos aborda somente casais com câncer de mama e próstata.

Outras pesquisas assinalam a importância do desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento da doença. Um estudo realizado em casais, sendo um deles acometido com câncer de próstata, revela a necessidade do desenvolvimento de estratégias que facilitem a interação e o apoio mútuo entre o casal durante o processo da doença⁽⁴⁴⁾.

Portanto, considerando a problemática que envolve os casais em que um dos membros é portador de uma doença de alto impacto na qualidade de vida de ambos, faz-se necessário identificar as reais preocupações dos casais com câncer, de acordo com as próprias características socioeconômicas e culturais da população brasileira, já que é comum instituir

programas de intervenção unicamente baseados na literatura que geralmente fogem da realidade cultural vivida e, conseqüentemente, não vão ao encontro das necessidades da população alvo. Wen e Gustafson indicam que avaliar as necessidades para o cuidado é uma etapa crítica ou importante para prover alta qualidade de cuidado e alcançar satisfação e bem-estar da população alvo⁽⁴⁵⁾.

Nesse sentido, realizou-se levantamento bibliográfico com o objetivo de escolher o melhor instrumento que permita e facilite a identificação das necessidades ou demandas dos pacientes e cônjuges. Foram identificados alguns instrumentos relacionados com as necessidades dos pacientes, como o *Supportive Care Needs Survey*, *Toronto Informational Needs Questionnaire-Breast Cancer*, *Patient Needs Assessment Tool*, *Needs Evaluation Questionnaire* e *Demands of Illness Inventory – Patient version*.

- ***Supportive Care Needs Survey (SCNS)*** – desenvolvido pelo Centro de Pesquisa em Saúde e Psico-oncologia da Universidade de Newcastle, na Austrália, o instrumento avalia as necessidades percebidas por indivíduos diagnosticados com câncer. Foram elaboradas duas versões: a versão longa inclui 59 itens (em 1995)⁽⁴⁶⁾ e a versão curta, 34 itens (SCNS-SF34, em 2002)⁽⁴⁷⁾. Em ambas as versões, os itens são agrupados em cinco domínios: sistema de saúde e informação (11 itens), necessidades psicológicas (10 itens), físicas e da vida diária (5 itens), cuidado do paciente e suporte (5 itens) e sexualidade (3 itens). É uma escala tipo *Likert* com variação de resposta de 1 (não aplicável) a 5 (necessidade alta). Apesar de existir a versão brasileira⁽⁴⁸⁾, esta não explora os aspectos relacionados à família, filhos e/ou cônjuge como o instrumento escolhido.
- ***Toronto Informational Needs Questionnaire-Breast Cancer (TINQ-BC)*** – desenvolvido por Graydon et al. (1997) a fim de avaliar as necessidades de informação de mulheres diagnosticadas com câncer. Composto por 52 itens agrupados em cinco subescalas: doença, exames de laboratório, tratamento, necessidades físicas e psicossociais. As respostas são fornecidas em uma escala tipo *Likert*, que varia de 1 (não é importante) a 5 (extremamente importante). Altas pontuações representam maior necessidade de informação^(49, 50).
- ***Patient Needs Assessment Tool (PNAT)*** – desenvolvido por Coyle et al. (1996) para identificar potenciais problemas no funcionamento físico e psicológico do paciente com câncer. Possui 16 itens contidos em três domínios: físico (6 itens), psicológico (5 itens) e social (5 itens). Todos os itens têm cinco opções de resposta, que variam de “sem comprometimento” a “comprometimento severo”

dentro do contexto da entrevista estruturada. No entanto, este instrumento não se encontra disponível⁽⁵¹⁾.

- ***Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)*** – desenvolvido por Tamburini et al. (2000), do Instituto Nacional de Oncologia de Milano, com a finalidade de determinar as necessidades básicas dos pacientes em decorrência da doença e hospitalização⁽¹⁰⁾. Posteriormente, validou-se para o contexto ambulatorial⁽⁵²⁾. Este instrumento é composto por 23 itens de resposta dicotômica.
- ***Cancer Survivors' Unmet Needs Measure (CaSUN)*** – desenvolvido por Hodgkinson, este instrumento possui cinco fatores: sobrevivência existencial (14 itens), cuidado abrangente do câncer (6 itens), informação (3 itens), qualidade de vida (2 itens) e relacionamento (3 itens)⁽⁵³⁾. A pontuação total varia de 0 a 35, sendo que a elevada pontuação indica maiores necessidades.

Como pode se observar, não há instrumentos originalmente elaborados para uso no Brasil nem adaptados e validados para uso neste país; no entanto, cabe destacar que existe o termômetro de *distress*, adaptado para o português do Brasil⁽⁵⁴⁾, que tem o intuito de identificar os problemas do paciente oncológico durante a última semana. Trata-se, porém, de um instrumento com foco maior na sintomatologia da doença. Portanto, foi escolhido o instrumento *Demands of Illness Inventory – Patient version* em virtude da sua abrangência em identificar as demandas provenientes da doença crônica. Esse instrumento foi utilizado em outros estudos; assim, Klemm et al. o aplicaram em pacientes com câncer colorretal e identificaram que os pacientes apresentam preocupações referentes ao significado psicossocial e existencial⁽¹⁶⁾. Outro estudo conduzido em pacientes com câncer colorretal identificou como demandas mais mencionadas aquelas relacionadas com os sintomas físicos⁽⁵⁵⁾.

Em relação aos instrumentos que avaliam as necessidades ou demandas dos esposos dos pacientes com câncer, percebe-se que estes são escassos; a maioria deles foca em cuidadores de pacientes no cuidado paliativo, como *FAMCARE scale*^(56, 57), *Home Caregiver Need Survey (HCNS)*⁽⁵⁸⁾, *Home Care Study-Caretaker Form (HCS-SF)*⁽⁵⁹⁾ e *Family Inventory of Needs (FIN)*⁽⁶⁰⁾. No entanto, encontraram-se três instrumentos dirigidos aos esposos: *Family Inventory of Needs-Husbands (FIN-H)*, *Cancer Survivors' Partner Unmet Needs Measure (CaSPUN)* e *Demands of Illness Inventory – Partner version*.

- ***O Family Inventory of Needs (FIN)***, desenvolvido por Kristjanson et al. em 1995, mede as necessidades de suporte dos cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado. É composto por 20 itens, com escala de resposta que varia de 0 (sem importância) a 10 (muito importante) e com a opção para indicar se foi ou

não satisfeita a necessidade^(60, 61). A versão do esposo (FIN-H) não se encontra disponível⁽⁶⁰⁾.

- **O *Cancer Survivors' Partner Unmet Needs Measure (CaSPUN)***, desenvolvido na Austrália por Hodgkinson et al. em 2007, é um instrumento com cinco fatores: relacionamento (12 itens), informação (3 itens), impacto (9 itens), cuidado abrangente do câncer (4 itens) e apoio emocional (2 itens)⁽⁶²⁾. O instrumento questiona aos cuidadores se cada item representa uma necessidade ou não e, se essa necessidade é baixa, moderada ou alta.

Como se pode observar, verifica-se escassez de instrumentos originais elaborados para uso no Brasil, nem adaptados e validados para uso neste país. Portanto, foi escolhido o instrumento *Demands of Illness Inventory – Partner version* na versão reduzida de 33 itens. Esse inventário foi utilizado em um estudo de esposos de pacientes com câncer de mama e identificou como mais citadas as preocupações relacionadas com o valor da vida, com o futuro da família e a resposta da esposa com a doença⁽⁶³⁾.

Assim, a presente pesquisa tem como proposta adaptar culturalmente o instrumento *Demands of Illness Inventory-Patient's version* e *Partner's version* para identificar as principais preocupações de cônjuges e pacientes portadores de câncer.

2 REFERENCIAIS TEÓRICOS

2 REFERENCIAIS TEÓRICOS

2.1 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO

Todo instrumento que será utilizado em um país, com cultura ou idioma diferente daquele em que foi construído originalmente, deverá passar por um processo de tradução e adaptação transcultural⁽⁶⁴⁾. Com o decorrer dos anos foi se aperfeiçoando o rigor metodológico do processo de tradução e adaptação transcultural⁽⁶⁵⁾. No início dessa prática, os instrumentos não passavam de uma simples tradução literal por não serem considerados parte importante do estudo e que poderia interferir nos resultados da pesquisa. Assim, ao se verificar sua importância para o alcance da fidedignidade dos resultados, estratégias metodológicas foram incorporadas para que o instrumento traduzido e adaptado culturalmente alcançasse o objetivo para o qual foi construído na língua original⁽⁶⁶⁾.

Este é um procedimento metodológico que inclui a tradução e adaptação cultural dos itens, instruções e opções de resposta, comumente utilizada entre as áreas de enfermagem, medicina, sociologia e psicologia. A tradução e adaptação transcultural é considerada solução ante a escassez de instrumentos em países que não têm o inglês como língua nativa. Assim, em nosso meio, torna-se necessária, ao considerar o grande número de instrumentos elaborados principalmente na língua inglesa⁽⁶⁶⁾. Autores recomendam a não construção de novos instrumentos se já houver instrumentos validados em uma cultura, país ou idioma diferente, por ser um processo de menor custo e menor tempo no processo^(64, 67). Assim, aconselham a prática de adaptação transcultural do instrumento.

A adaptação permite medir fenômenos semelhantes em culturas diferentes e possibilita a comparação dos resultados de estudos de culturas diferentes, pois tem o mesmo padrão de medição de um fenômeno em particular. Além disso, facilita a identificação das diferenças culturais^(64, 65) e permite a generalização dos resultados.

O termo “adaptação transcultural” refere-se ao processo de tradução e adaptação de um instrumento elaborado originalmente em outro país ou cultura diferente⁽⁶⁷⁾.

Esse processo não consiste em uma tradução meramente linguística, mas implica que seja adaptada culturalmente para manter a equivalência no conteúdo do instrumento e atingir o nível conceitual entre ambas as culturas, ou seja, a cultura da versão original e a cultura da

nova versão do instrumento. Portanto, todo o processo de adaptação de um instrumento precisa percorrer uma metodologia rigorosa^(64, 67, 68).

Na literatura, observam-se diferentes processos de tradução e adaptação cultural que variam no número de etapas que devem ser seguidas e nas estratégias utilizadas. Nesse sentido, a *International Test Commission* (ITC), em 1992, ao perceber um crescente interesse em adaptar instrumentos psicológicos e educacionais em um contexto em que não existiam diretrizes claras, sob a liderança de Ronald Hambleton, formou um comitê de 12 especialistas internacionais em tradução e adaptação de instrumentos a fim de promover e estabelecer diretrizes de adaptação de instrumentos para seu uso em múltiplas línguas e culturas⁽⁶⁹⁾.

Chwalow identifica algumas etapas que devem ser seguidas para manter a qualidade metodológica para a tradução de uma escala com idioma ou cultura diferentes⁽⁷⁰⁾. Dessa forma, indica que esse processo possui duas fases: a qualitativa e a quantitativa. A fase qualitativa considera as seguintes etapas:

- Etapa 1: tradução do instrumento para o idioma desejado;
- Etapa 2: retrotradução por três tradutores bilíngues;
- Etapa 3: comparação das três versões e a versão original. Realização de um consenso, a partir das três comparações, para cada item e com a colaboração dos autores, se possível;
- Etapa 4: teste em uma amostra representativa da população alvo, com o máximo de 5 a 10 sujeitos. Cada item será discutido com os sujeitos dessa amostra para determinar suas percepções do item (validade de face) e sua relação com outros itens das subescalas;
- Etapa 5: a nova versão é produzida e retestada, levando em consideração os comentários;
- Etapa 6: as etapas 4 e 5 são repetidas até chegar a um consenso quanto à validade de construto e de face.

A fase quantitativa testa a última versão em aproximadamente 250 sujeitos representativos da população alvo e 50 voluntários saudáveis. O primeiro teste determinará as subescalas existentes no instrumento mediante a análise fatorial dos componentes. O segundo teste aferirá o nível de consistência interna de cada item, subescala e total, mediante o alfa de Cronbach. Por último será avaliada a equivalência dos resultados da versão traduzida com os resultados do instrumento original⁽⁷⁰⁾.

Ferrer et al., em 1996, sugeriram a utilização de sete etapas no processo de adaptação do instrumento: tradução, comitê de profissionais, retrotradução e comparação com o instrumento original, painel da população alvo, teste piloto e versão final⁽⁷¹⁾.

Beaton et al., em 2000, também propuseram diretrizes para o processo de adaptação transcultural, composto de seis etapas: tradução, síntese, retrotradução, avaliação pelo comitê de especialistas, pré-teste e a submissão da tradução para apreciação dos autores ou comitê de especialistas⁽⁶⁷⁾.

O International RDC/TMD Consortium Network, mediante o comitê para traduções de instrumentos e protocolos, também vem trabalhando na elaboração de diretrizes para desenvolver instrumentos válidos a fim de obter os melhores dados capazes de serem comparados em diferentes línguas e contextos culturais⁽⁷²⁾. Esse processo contempla duas fases, sendo uma a tradução e adaptação cultural e a outra a validação. Assim, a primeira fase considera dez etapas: tradução, síntese e resolução de discrepâncias, retrotradução, revisão, revisão e desenvolvimento dinâmico, consolidação, revisão pelo comitê de especialistas, preparação do instrumento pré-final, revisão externa e tradução apropriada para outros. Já a segunda fase inclui sete etapas: *pre-test*, *field-test*, revisão do instrumento, avaliação formal, padronização do escore, validação e elaboração do manual do usuário.

Outra organização é a *Patient Reported Outcome Measurement Information System* (PROMIS), fundada pelo Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos. Para a tradução dos instrumentos, utiliza a metodologia de tradução de FACIT, a qual considera 11 etapas: tradução, harmonização, retrotradução, revisão da retrotradução, opinião dos especialistas, revisão pré-final, finalização, harmonização e garantia de qualidade, formato do instrumento, validação linguística e teste cognitivo e análise dos comentários dos participantes e finalização⁽⁷³⁾.

Borsa et al. identificam na literatura algumas etapas essenciais do procedimento de adaptação transcultural de instrumentos psicológicos, dentre as quais tradução, síntese ou harmonização, comitê de especialistas, *back translation* e estudo piloto. Assim, os autores realizam uma proposta para a adaptação de instrumentos a partir de sete etapas: tradução do instrumento de idioma de origem para o idioma alvo, síntese das versões traduzidas, avaliação da síntese por juízes especialistas, avaliação do público alvo, tradução reversa, execução de estudo piloto e avaliação da estrutura fatorial do instrumento⁽⁷⁴⁾.

Em virtude da grande variedade de passos para adaptação de instrumentos encontrados na literatura, cabe ao pesquisador escolher o referencial metodológico a ser percorrido. Entretanto, todo instrumento traduzido e adaptado deve manter equivalência com o

instrumento original. Herdman et al. conduziram uma revisão da literatura sobre os tipos de equivalência, encontrando 19 diferentes tipos de equivalência e definições de vários graus de precisão. Assim, das 66 referências analisadas, os tipos mencionados com maior frequência foram equivalência conceitual (30%), equivalência semântica (12%), equivalência funcional (8%), equivalência métrica (8%), equivalência de escala (8%), equivalência técnica (6%) e equivalência operacional (6%). Outros tipos foram mencionados com menor frequência, como equivalência de critério, equivalência de conteúdo, equivalência de item e equivalência experiencial⁽⁷⁵⁾.

A busca pelo máximo de equivalência entre a versão original do instrumento e a versão traduzida deve guiar todo o processo de maneira a evitar distorções^(64, 76). As equivalências encontradas na literatura são:

- **Equivalência semântica:** avalia o significado das palavras em relação à gramática e o vocabulário entre as duas línguas, no qual, busca atingir o mesmo efeito nas duas culturas distintas. Diversos termos não encontram tradução adequada em outras línguas ou possuem diversos significados, daí sua importância em utilizá-la.
- **Equivalência idiomática:** expressões idiomáticas e coloquialismos são raramente traduzíveis; assim, em muitas ocasiões, a simples tradução pode acarretar a perda total de seu significado em outro idioma. Torna-se necessário encontrar expressões equivalentes ou o item completo deverá ser substituído. Geralmente é mais provável que essa necessidade surja na dimensão social e emocional.
- **Equivalência cultural ou experiencial:** diz respeito à experiência do estilo de vida diário relevante em ambas as culturas e frequentemente diferente entre países e culturas. Isso pode ocasionar a modificação do item em sua íntegra com a finalidade de manter a coerência das situações retratadas no contexto ao qual se destina.
- **Equivalência conceitual:** refere-se à conservação do conceito proposto na cultura do instrumento original em comparação com a cultura do instrumento a ser adaptado. Busca-se a mesma definição dos termos relevantes para ambas as culturas, visto que muitas palavras ou expressões podem ter equivalência semântica, mas não preservar a equivalência conceitual.
- **Equivalência de escala:** refere-se ao grau, intensidade ou magnitude da medida estabelecido pelo valor numérico pontuado na escala do instrumento.
- **Equivalência operacional:** refere-se à forma de aplicação do instrumento; por exemplo, autoadministrado, mediante entrevista, via telefônica, por correio ou e-mail.

2.1.1 Processo de adaptação transcultural preconizado por Beaton et al

Este método envolve seis etapas, como apresentado na Figura 1, as quais serão descritas a seguir:

Figura 1: Representação gráfica das etapas do processo de adaptação transcultural preconizado por Beaton et al. (2000)⁽⁶⁷⁾

Etapa 1: Tradução

O processo de adaptação se inicia com a realização de pelo menos duas traduções independentes para a língua alvo, com domínio na língua do instrumento original. Recomenda-se que um dos tradutores tenha formação e/ou expertise na área dos conceitos do instrumento a ser examinado, porque este pode fornecer uma tradução com perspectiva clínica. Em contrapartida, o outro tradutor não deve ter formação e/ou expertise na área

médica ou clínica, pois assim pode fornecer uma tradução com linguagem mais representativa da população.

Etapa 2: Síntese das traduções

Os dois tradutores e um observador devem se reunir para realizar a síntese das versões traduzidas e tomar como referência a versão original do instrumento. Nesta etapa, é importante que as decisões sejam tomadas em consenso.

Etapa 3: Retrotradução

Esta etapa do processo garante que a versão traduzida reflita o mesmo conteúdo da versão original do instrumento. Recomenda-se que as retrotraduções sejam feitas por duas pessoas nativas da língua do instrumento original e com fluência na língua do instrumento a ser adaptado.

Etapa 4: Comitê de especialistas

A composição deste comitê é importante para alcançar a equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceitual da versão síntese e a original e, assim, obter a versão pré-final do instrumento. Além disso, é papel desse comitê revisar todas as versões anteriores (original, traduções, síntese e retrotraduções).

Etapa 5: Pré-teste

A etapa final do processo de adaptação é o pré-teste. Nesta etapa, a população alvo avalia a versão pré-final do instrumento. O número ideal para compor esta etapa deve ser de 30 a 40 indivíduos. Esta etapa deve ser conduzida quantas vezes forem necessárias até obter uma versão compreensível para todos os participantes.

Etapa 6: Submissão dos instrumentos adaptados ao autor do instrumento original

Por último, recomenda-se submeter todas as versões e reportes do processo de adaptação aos autores do instrumento ou ao comitê de especialistas para verificar que foram seguidas todas as etapas do processo.

2.2 AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DE UM INSTRUMENTO ADAPTADO CULTURALMENTE

Silva e Ribeiro-Filho indicam que, ao se escolher adaptar um instrumento para língua ou cultura diferente do original, devem ser considerados indicadores de natureza qualitativa e quantitativa⁽⁷⁷⁾. Entre os indicadores de natureza qualitativa, os autores identificam aqueles relacionados com a clareza das instruções de aplicação, a pontuação, a interpretação, assim como a rapidez de aplicação, de cômputo do instrumento, seja em um contexto de pesquisa ou na prática clínica⁽⁷⁷⁾. Entre os indicadores de natureza quantitativa estão a validade (*validity*), confiabilidade (*reliability*), praticabilidade (*usability*) e responsividade (*responsiviness*)⁽⁷⁸⁾. Entretanto, os critérios de validade e confiabilidade ou fidedignidade e precisão são particularmente importantes ao realizar a adaptação cultural do instrumento^(79, 80).

A **validade** de um instrumento de medida é um indicador importante para a avaliação de um instrumento quantitativo. A validade é o grau em que um instrumento mede exatamente o que se propõe medir⁽⁷⁸⁾. Cabe ressaltar que a confiabilidade e a validade de um instrumento não são totalmente independentes. Se o instrumento não for confiável, possivelmente não será válido. No entanto, o instrumento pode ser confiável sem ser válido. Assim, a alta confiabilidade de um instrumento não comprova sua validade, a baixa confiabilidade é evidência de baixa validade⁽⁷⁹⁾.

Este critério pode ser avaliado mediante os seguintes aspectos: validade de face, validade de conteúdo, validade de construto, validade relacionada ao critério⁽⁷⁹⁾.

- **Validade de face** ou validade aparente refere-se à compreensão, aceitação e relevância dos itens e/ou questões do instrumento de acordo com a percepção dos pesquisadores e da população alvo. Embora seja útil que o instrumento tenha validade aparente, os três outros aspectos de validade são de maior importância na investigação de um instrumento.
- **Validade de conteúdo** diz respeito à representação adequada do conteúdo a ser abordado mediante os itens do instrumento, ou seja, preocupa-se com a adequação da cobertura da área de conteúdo a ser medido. A validade de conteúdo de um instrumento está baseada no julgamento. De acordo com a literatura, não existem métodos totalmente objetivos para garantir que um instrumento cubra adequadamente o conteúdo a que se propõe medir⁽⁸¹⁾. Nesse sentido, os especialistas na área de conteúdo precisam analisar a adequação dos itens.

Também é possível calcular um índice de validade do conteúdo que indique a extensão da concordância do especialista; no entanto, ao final, deve-se confiar nos julgamentos subjetivos⁽⁷⁹⁾.

- **Validade do construto** avalia a capacidade do instrumento para confirmar a teoria ou as hipóteses esperadas para descrever ou explicar um fenômeno. Assim, quanto mais abstrato o conceito, mais difícil é estabelecer a validade do construto. Ao passo que, quanto mais abstrato o conceito, menos adequado ele é para uma abordagem de validade relacionada ao critério. De acordo com a literatura, a validade de construto exige ênfase no teste das relações previstas com base nas considerações teóricas. Portanto, o pesquisador faz previsões sobre o funcionamento do construto em relação a outros construtos. Uma abordagem, para avaliar o construto, emprega o procedimento estatístico, conhecido como análise de fator, o qual permite identificar os grupos de itens relacionados em uma escala e os distingue de medidas de atributos diferentes. Assim, a validação de construto emprega procedimentos lógicos e empíricos. Da mesma forma que a validade de conteúdo, a validade de construto exige julgamento pertinente ao que o instrumento está medindo. Existem dois tipos de validade de construto: convergente e divergente, os quais são determinados mediante testes de correlação e de comparação entre grupos (por exemplo, correlação de Pearson ou *t de student*, respectivamente).
- **Validade relacionada ao critério** refere-se ao grau de associação do instrumento com um critério ou medida externa independente. Uma dificuldade desta validade é encontrar um critério confiável e válido⁽⁷⁹⁾; assim, os pesquisadores devem se satisfazer com critérios menos que perfeitos. Porém, uma vez escolhido o critério, a validade é facilmente estimada mediante o coeficiente de correlação que varia de 0 a 1. O maior valor indica maior validade relacionada ao critério, de modo que são desejáveis coeficientes superiores a 0,70⁽⁷⁹⁾. Essa validade pode ser de dois tipos: concorrente e preditiva.
 - **Validade concorrente:** refere-se à capacidade do instrumento para distinguir as pessoas cuja sua situação atual difere em relação a algum critério.
 - **Validade preditiva:** refere-se à capacidade do instrumento de diferenciar o comportamento das pessoas sobre algum critério futuro.

A diferença entre a validade concorrente e a preditiva é a ocasião em que é obtida a medida sobre o critério.

A validação é um processo sem fim, pois quanto mais evidências puderem ser reunidas daquilo que o instrumento irá medir, maior confiança os pesquisadores terão em sua validade e, conseqüentemente, na utilização do instrumento.

Outro indicador importante da qualidade de um instrumento de natureza quantitativa é a **fidedignidade** ou **confiabilidade**, que se refere à capacidade de estimar com precisão o atributo a ser avaliado, independentemente do tempo, do espaço e dos observadores. Há vários procedimentos para estimar a fidedignidade, cada um com vantagens e desvantagens. Essas estimativas são expressas em termos de coeficiente de correlação e sua interpretação depende do procedimento.

As estimativas de fidedignidade podem ser agrupadas em quatro grandes classes: a) fidedignidade entre observadores, usada para avaliar o grau em que diferentes examinadores fornecem estimativas consistentes do mesmo construto; b) fidedignidade teste-reteste, usada para avaliar a consistência de uma medida de um momento para outro; c) fidedignidade de formas alternadas, empregadas para avaliar a consistência dos resultados de dois questionários construídos do mesmo modo de um mesmo domínio do conteúdo; e d) medidas de consistência interna^(77, 78).

- a) A estimativa de **fidedignidade entre observadores** mede o grau de concordância ou consistência entre um ou mais avaliadores. O tipo de dados obtidos determinará o tipo exato de coeficiente de correlação que necessita ser calculado. Entre eles estão Phi, Rho, Produto-momento-Pearson, Kendall.
- b) A estimativa da **fidedignidade teste-reteste** é considerada o método mais direto. Calcula a correlação entre as distribuições das respostas obtidas de uma mesma amostra em dois momentos diferentes, com um certo intervalo entre as aplicações. Presume-se que os escores observados dos testes serão correlacionados ao longo do tempo porque eles refletem o mesmo escore verdadeiro. Espera-se valores de correlação entre zero e um; porém, quanto mais alta, melhor. O teste mais utilizado é o Produto-momento de Pearson.
- c) A estimativa da **fidedignidade de formas alternativas** (paralelas) é particularmente importante quando se exige a adequação do conteúdo do instrumento. Cada participante responde duas versões do mesmo instrumento. Um coeficiente de correlação positivo e estatisticamente significativo sugere que as duas versões são representativas. A dificuldade encontra-se em construir um instrumento cujos itens tenham características similares.

d) A estimativa da **fidedignidade da consistência interna** permite a estimativa da fidedignidade mediante a aplicação de um instrumento a um grupo de indivíduos. Há vários métodos de consistência interna que medem a homogeneidade dos itens do instrumento. Em essência, responde-se à questão de quão consistentes são os resultados para diferentes itens do mesmo construto dentro da mesma medida.

Entre os métodos mais conhecidos estão o método da bipartição, o coeficiente de Kuder-Richardson e o coeficiente alpha de Cronbach.

- Método de bipartição: com esta técnica, o instrumento é dividido em duas metades. Para obter a fidedignidade do instrumento total, deve-se utilizar a fórmula de Speraman-Brown.
- O coeficiente de Kuder-Richardson faz uso de fórmulas (K-R 20 e K-R 21) consideradas as melhores estimativas das correlações médias das estimativas de fidedignidade das metades. Os escores dos itens devem ser dicotômicos.
- O coeficiente alfa de Cronbach, o coeficiente alpha de consistência interna, é uma generalização da fórmula K-R 20. Na fórmula do coeficiente alpha, a soma das variâncias dos itens baseia-se em escores contínuos dos itens do instrumento.

O valor do coeficiente alfa varia na escala de zero a um⁽⁷⁹⁾, embora não haja um limiar mínimo para que ele seja considerado adequado. A literatura mostra que estimativas abaixo de 0,70 sugerem que o escore pode não ser muito confiável⁽⁸⁰⁾. Assim, recomenda-se que o valor esteja entre 0,70 e 0,95. Entretanto, valores de alfa acima de 0,95 indicam alta correlação entre os itens e podem denotar redundância de um ou mais itens⁽⁸²⁾.

Outro indicador é a **sensibilidade**, que diz respeito à habilidade do instrumento em distinguir o grau de intensidade de um determinado fenômeno entre indivíduos ou grupo de indivíduos.

O último indicador, a **responsividade**, avalia a capacidade de detectar mudanças na intensidade de determinado fenômeno no indivíduo.

3 OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

A presente pesquisa tem por objetivo geral realizar a adaptação cultural e explorar as propriedades psicométricas dos instrumentos *Demands of Illness Inventory – Patient’s version* e *Partner’s version* para uso em pacientes com câncer e cônjuges de pacientes oncológicos.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Para alcançar o objetivo geral deste projeto foram estabelecidos os seguintes objetivos:

- Adaptar culturalmente o instrumento *Demands of Illness Inventory – Patient’s version* em uma amostra de pacientes oncológicos.
- Adaptar culturalmente o instrumento *Demands of Illness Inventory – Partner’s version* de 33 itens em uma amostra de cônjuges de pacientes com câncer.
- Examinar as evidências de validade de conteúdo, de construto e dos critérios convergente e divergente de ambos os instrumentos adaptados para uso no Brasil.
- Avaliar a confiabilidade dos instrumentos adaptados para uso no Brasil.

4 CASUÍSTICA E MÉTODO

4 CASUÍSTICA E MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo metodológico, com delineamento de pesquisa não experimental e uso de técnicas psicométricas dos instrumentos *Demands of Illness Inventory*, versão do paciente e esposo.

Os estudos metodológicos diferem de outros desenhos de pesquisa por não visarem a relação, seja de associação ou efeito, das variáveis dependente e independente; no entanto, têm interesse em identificar um construto intangível e torná-lo tangível. Para LoBiondo-Wood e Haber (2001), o aspecto mais significativo da pesquisa metodológica é a psicometria, porque lida com a teoria e o desenvolvimento do instrumento de medida ou técnicas de medida ao longo do processo do estudo. Assim, o estudo metodológico tem o propósito de definir o construto a ser medido, formular todos os elementos do instrumento (título, instruções e itens) e testar sua validade e confiabilidade⁽⁸³⁾.

Neste estudo, os instrumentos passaram por um processo rigoroso de tradução e adaptação transcultural e suas propriedades psicométricas foram verificadas.

4.2 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DOS INSTRUMENTOS

4.2.1 Instrumentos utilizados na adaptação transcultural

As demandas que surgem em decorrência da doença crônica definem-se como eventos ou pensamentos que pacientes e familiares experimentam em resposta a problemas de saúde, como a doença crônica⁽⁸⁴⁾. A partir dessas situações ou pensamentos identificados, os indivíduos e familiares tomam parte ativa no uso de seus recursos de enfrentamento.

Os autores Woods, Haberman e Packard indicam que o conceito de demandas tem uma visão mais ampla, pois assume significados atribuídos à doença, os quais mudam durante sua trajetória e podem ser classificados como positivos, variáveis e transitórios.

4.2.1.1 *Demands of Illness Inventory (DOII) – Patient's version*

O *Demands of Illness Inventory – Patient's version* foi desenvolvido por Woods, Haberman e Packard em 1987 nos Estados Unidos. Foi construído com base no estresse individual e familiar e nas impressões clínicas de pacientes com doença crônica. É um construto multidimensional que tem por finalidade identificar as demandas percebidas relacionadas à doença, às preocupações e aos estressores provenientes da doença crônica e seu tratamento durante as últimas duas semanas⁽⁸⁴⁾.

Inicialmente, o instrumento era composto por 110 itens agrupados em nove dimensões: sintomas físicos, significado pessoal da doença, funcionamento cognitivo, funcionamento familiar, desgaste da doença, imagem corporal, monitoramento de sintomas, problemas no tratamento e aspecto emocional. A validade de conteúdo do instrumento foi analisada por um painel multidisciplinar de especialistas composto por enfermeiros pesquisadores e especialistas em oncologia e relacionamento familiar.

Em seguida, essa versão foi utilizada no *Family Impact Study*, estudo que teve duração de 20 meses e constou da aplicação do instrumento em cinco momentos com intervalos de quatro meses entre eles. Ele contou com 125 famílias cujas mães poderiam ser portadoras de câncer de mama, *diabetes mellitus* ou doença fibrocística de mama. Os dados coletados no primeiro momento foram analisados com o intuito de se conhecer a confiabilidade do instrumento mediante a consistência interna (coeficiente alfa, análise dos itens de cada dimensão e correlação entre as dimensões). O coeficiente alfa de Cronbach do instrumento total foi de 0,94 e, para cada dimensão, variou entre 0,69 e 0,87. Entretanto, a análise de correlação entre as dimensões apresentou valores menores à consistência interna.

Assim, itens com valores baixos nas análises foram eliminados e novos itens foram adicionados, produto de uma análise qualitativa de entrevista a 115 mulheres e seus cônjuges participantes do *Family Impact Study*. Desta forma, a versão final do instrumento foi composta por 125 itens distribuídos em sete dimensões: sintomas físicos, significado pessoal, funcionamento familiar, relacionamento social, autoimagem, monitoramento de sintomas e tratamento. Essas dimensões são descritas a seguir:

- **Sintomas físicos:** refere-se à vivência de respostas somáticas da doença, como dor de cabeça, desmaio ou tontura, dor no peito, cansaço, náuseas, dormência ou formigamento em partes do corpo, entre outros.

- **Significado pessoal:** refere-se à percepção das prioridades, valores e objetivos de vida que mudaram com o surgimento da doença, como sentimentos de despreparo, incerteza com o futuro e morte.
- **Funcionamento familiar:** refere-se à percepção de aspectos gerais de tomada de decisão, adaptação, integração, cuidado do parceiro, cuidado dos filhos ou situação da atividade laboral.
- **Relacionamento social:** relaciona-se à percepção do paciente sobre a participação em atividades sociais dentro ou fora do domicílio, o entendimento por outrem da situação que está vivenciando, a aceitação da doença ou a percepção de excesso de proteção.
- **Autoimagem:** refere-se à percepção de mudanças na aparência física e na capacidade de despertar sentimentos de atração e interesse a alguém e impacto sofrido em relação à cirurgia ou ao tratamento.
- **Monitoramento de sintomas:** refere-se a atitudes de alerta a novas sensações no organismo, preocupações com sintomas, medo de recidiva da doença, metástase não identificada ou progressão natural da doença.
- **Problemas relacionados ao tratamento:** refere-se à percepção dos pacientes sobre a relação com os provedores de saúde e avaliação do tratamento.

A análise de confiabilidade do instrumento originalmente foi feita mediante o uso do coeficiente alfa de Cronbach. Os valores apresentados no Quadro 1 se referem ao total de itens do instrumento e suas dimensões individualmente.

Quadro 1: Coeficientes alfa de Cronbach para o total do instrumento e para todas as dimensões em separado (*Demands of Illness Inventory – Patient’s Version*)

Escala	Frequência ¹	Intensidade ²
Sintomas físicos	0,84	0,86
Significado pessoal	0,84	0,91
Funcionamento familiar	0,91	0,92
Relacionamento social	0,82	0,87
Autoimagem	0,80	0,87
Monitoramento de sintomas	0,78	0,91
Problemas relacionados ao tratamento	0,88	0,91
Instrumento total	0,96	0,97

¹Refere-se à frequência de ocorrência de demandas; assim, a escala de resposta poderia ser convertida em variável categórica: quando o item é apontado como 1 ou mais da escala de resposta, considera-se Sim; 0 é considerado Não.

²Refere-se à intensidade da ocorrência de demandas; assim, considera-se a escala de resposta de 0 a 4 para o cálculo mediante a média dos escores.

O *Demands of Illness Inventory* é um questionário autoaplicado cujos itens são avaliados pelos pacientes em uma escala tipo com seis opções de respostas: NA = não aplicável; 0 = nem um pouco; 1 = um pouco; 2 = moderadamente; 3 = frequentemente; 4 = extremamente. É composto por sete dimensões que incluem sintomas físicos (12 itens), significado pessoal (16 itens), funcionamento familiar (35 itens), relações sociais (10 itens), autoimagem (9 itens), monitoramento de sintomas (11 itens) e problemas relacionados ao tratamento (32 itens), conforme apresentado no Quadro 2.

Quadro 2: Distribuição dos itens segundo as dimensões do instrumento *Demands of Illness Inventory – Patient's version*

Dimensões do Instrumento	Quantidade de itens	Itens
I. Sintomas físicos	12	1 – 12
II. Significado pessoal	16	13 – 28
III. Funcionamento familiar		
A. Adaptação	8	29 – 36
B. Integração	13	37 – 49
C. Cuidado do cônjuge	5	50 – 54
D. Situação laboral	5	55 – 59
E. Tomada de decisão	4	60 – 63
IV. Relacionamento social	10	64 – 73
V. Autoimagem	9	74 – 82
VI. Monitoramento de sintomas	11	83 – 93
VII. Problemas relacionados ao tratamento		
A. Ajustes	13	94 – 106
B. Relacionamento com a equipe de saúde	5	107 – 111
C. Informação	7	112 – 118
D. Avaliação do tratamento	4	119 – 122
E. Efeitos diretos	3	123 – 125
Total	125	

O instrumento foi utilizado em pesquisas conduzidas em pacientes com câncer colorretal e diabetes^(16, 55, 85). Klemm, Miller e Fernsler, no ano 2000, utilizaram o DOII em 121 pacientes com câncer colorretal⁽¹⁶⁾ e identificaram como coeficiente de confiabilidade para o total dos itens do instrumento o valor de 0,96. Por sua vez, Fernsler, Klemm e Miller, em 1999, com o intuito de identificar as demandas dos pacientes com câncer colorretal, utilizaram o mesmo instrumento em 121 pacientes e determinaram o coeficiente de confiabilidade de 0,97 para o total dos itens; para os domínios, o coeficiente variou de 0,78 a 0,92⁽⁵⁵⁾. Em outra pesquisa conduzida por Primomo, em 1989, em mulheres com diabetes, o

mesmo instrumento apresentou valores de consistência interna para o total dos itens com valor de alfa de Cronbach de 0,97 e, para os domínios, valores entre 0,82 e 0,92⁽⁸⁵⁾ (Anexo 1).

4.2.1.2 *Demands of Illness Inventory (DOII) – Partner's version*

O instrumento *Demands of Illness Inventory (DOII)* na versão do cônjuge tem por finalidade identificar as demandas ou preocupações dos cônjuges dos pacientes com doença crônica. A versão criada originalmente era composta por 125 itens com o intuito de avaliar as demandas, preocupações e estressores relacionados com a doença crônica e tratamento do cônjuge. A consistência interna para o total dos itens do instrumento foi de 0,96 em uma amostra de 125 esposos de pacientes com câncer de mama ou diabetes. A escala foi composta em sete dimensões: sintomas físicos, significado pessoal, autoimagem, relacionamento social, funcionamento familiar, monitoramento de sintomas e avaliação do tratamento.

Em 2008, Fletcher, Lewis e Haberman reduziram o número de itens do instrumento a 33 com objetivo de utilizá-lo na prática clínica⁽⁶³⁾. Os itens foram agrupados em cinco domínios: preocupações pessoais, preocupações familiares, preocupações sobre o bem-estar do cônjuge doente, preocupações relacionadas com seu papel e preocupações sobre o aspecto sexual.

- **Preocupações pessoais:** são preocupações referentes à própria morte, à necessidade de reorganizar as prioridades da vida, às múltiplas incertezas relacionadas ao cônjuge doente e à própria percepção de despreparo para o enfrentamento da experiência proveniente da doença.
- **Preocupações familiares:** referentes ao bem-estar familiar. Neste domínio avalia-se a preocupação do cônjuge em relação ao futuro familiar, a reação e o modo de enfrentamento dos filhos, a necessidade de apoio emocional para os filhos e a possibilidade de transmissão da doença para os filhos.
- **Bem-estar do cônjuge doente:** refere-se a pensamentos sobre a causa da doença, resposta do organismo do paciente à doença, atividade laboral do paciente, disseminação e recorrência da doença, expectativa sobre os resultados dos exames clínicos e espera durante a realização do tratamento.
- **Preocupação com o seu papel como cônjuge:** preocupação do cônjuge quanto ao estado de ânimo do paciente, necessidade de oferecer apoio emocional ao paciente e proteção contra os fatores de estresse que podem atingir o cônjuge doente.
- **Aspecto sexual:** preocupação do cônjuge com as mudanças da atividade sexual. Esta dimensão inclui a qualidade, frequência e energia da intimidade.

O Quadro 3 apresenta os itens que compõem as dimensões.

Quadro 3: Distribuição dos itens, segundo as dimensões do instrumento *Demands of Illness Inventory – Partner's version*

Dimensões do instrumento	Quantidade de itens	Itens
I. Preocupações pessoais	8	1,2,3,4,5,6,7,25
II. Preocupações familiares	5	8,9,15,16,23
III. Bem-estar do cônjuge doente	13	10,11,17,22,24,26,27,28,29,30,31,32,33
IV. Preocupações relacionadas com seu papel como cônjuge	4	18,19,20,21
V. Aspecto sexual	3	12,13,14
Total	33	

Trata-se de um instrumento tipo *Likert* que considera seis opções de resposta: NA = não aplicável; 0 = nem um pouco; 1 = um pouco; 2 = moderadamente; 3 = frequentemente; 4 = extremamente.

O Quadro 4 apresenta os coeficientes correspondentes ao instrumento total e a cada dimensão.

Quadro 4: Coeficientes alfa de Cronbach para todos os itens do instrumento e as dimensões em separado (*Demands of Illness Inventory – Partner's Version*)

Dimensões do instrumento	Coeficiente alfa
I. Preocupações pessoais	0,80
II. Preocupações familiares	0,81
III. Preocupações sobre o bem-estar do cônjuge doente	0,82
IV. Preocupações relacionadas com seu papel	0,64
V. Preocupações sobre o aspecto sexual	0,60
Total	0,96

Verifica-se, na versão original, boa consistência interna com alfa de Cronbach de 0,96 para o total dos itens, com valores que variaram de 0,60 a 0,82 para os domínios em separado⁽⁶³⁾ (Anexo 2).

4.2.2 Permissão dos autores para tradução e adaptação transcultural e uso do *Demands of Illness Inventory-Patient's version* e *Partner's version*

Antes do início de todo o processo de tradução, adaptação transcultural e uso dos instrumentos, foi realizado contato via correio eletrônico com os pesquisadores que realizaram a versão reduzida do instrumento, PhD Melvin R. Haberman e PhD Kristin Fletcher, com o intuito de solicitar autorização para o uso destes em pesquisa no Brasil. Os autores autorizaram prontamente e contribuíram com eventuais necessidades (Anexo 3 e 4).

4.2.3 Procedimento metodológico para a adaptação cultural do *Demands of Illness Inventory-Patient's version* e *Partner's version*

O procedimento metodológico de tradução e adaptação transcultural dos instrumentos baseou-se no referencial de Beaton et al. (1998, 2000). Nesse sentido, foram percorridas todas as etapas, como mostra a Figura 2.

Figura 2: Etapas percorridas para adaptação transcultural e validação dos Instrumentos *Demands of Illness Inventory – Patient's version* e *Partner's version*

4.2.3.1 Tradução e adaptação do instrumento do inglês para o idioma português do Brasil

As tradutoras foram convidadas para participar do processo de tradução por meio de correio eletrônico e, uma vez aceito o convite, os instrumentos foram enviados por e-mail. A tradução de ambos os instrumentos foi realizada por duas tradutoras brasileiras independentes com experiência em traduções, fluentes em inglês americano, idioma da versão original, e cuja língua nativa é o português falado no Brasil⁽⁶⁸⁾.

A tradutora T1 foi uma profissional de saúde com experiência em traduções relativas à temática do estudo. A tradução realizada por essa tradutora permitiu maior semelhança científica do instrumento, proporcionando melhor equivalência do ponto de vista acadêmico, e foi denominada Tradução T1.

A tradutora T2 foi uma professora de inglês, sem formação na área da saúde. A tradução realizada pela mesma refletiu melhor a linguagem utilizada pela população, pois tinha menor probabilidade de uso de jargões característicos da linguagem profissional que poderiam ser incompreensíveis para a população alvo. O trabalho desta tradutora foi denominado Tradução T2.

4.2.3.2 Síntese das traduções

A síntese das traduções foi realizada por duas enfermeiras, pesquisadoras independentes, brasileiras nativas, uma com experiência clínica oncológica e a outra com experiência clínica geral, ambas com proficiência no idioma inglês. Cada participante recebeu uma cópia das duas traduções e uma cópia da versão original dos instrumentos. Desta forma, seria possível escolher uma das duas traduções ou criar uma nova versão mista com itens provenientes de ambas as traduções.

Em reunião realizada com as enfermeiras em uma sala da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, a síntese se deu com a criação de uma versão mista de itens de ambas as traduções. Posteriormente, essa versão foi enviada para as tradutoras T1 e T2 da fase anterior para sua validação. Ao final dessa fase, a pesquisadora obteve-se uma versão Síntese T1/T2.

4.2.3.3 Retrotradução – *back-translation*

A retrotradução consiste na versão do instrumento sintetizado e revisado para o idioma inglês americano (língua original do instrumento). Essa versão tem por objetivo avaliar em que medida a tradução está refletindo o conteúdo dos itens, de acordo com a versão original do instrumento.

A tradução reversa não pretende obter uma equivalência literal com o original, mas deve manter uma equivalência conceitual.

Os tradutores desta etapa tinham o idioma inglês americano como língua nativa e eram proficientes na língua portuguesa falada no Brasil. Foram escolhidos dois tradutores com mais de cinco anos de residência no Brasil, que trabalhavam como tradutores ou professores de inglês, e nenhum deles era profissional da saúde. No final desta fase, a pesquisadora teve as versões RT1 e RT2.

4.2.3.4 Avaliação pelo comitê de especialistas

Nesta fase, foi necessária a formação de um comitê de especialistas com conhecimento específico sobre o construto avaliado pelo instrumento. Esse comitê avaliou as equivalências semânticas, idiomáticas, conceituais e experienciais com o objetivo de produzir uma versão apropriada para a população alvo.

Esse comitê apreciou todas as partes do instrumento, título, instruções, opções de resposta e seus itens. Dos 11 especialistas convidados, 8 aceitaram fazer parte desse comitê e três não responderam ao convite. Assim, o comitê foi constituído por dois psicólogos, três enfermeiras especialistas em oncologia, um especialista no idioma português e duas professoras de enfermagem com conhecimento em psicometria.

A escolha dos membros deste comitê foi baseada nos seguintes critérios: conhecimento do tema em questão, domínio dos idiomas português e inglês, e conhecimento do processo de construção e adaptação de instrumentos de medida de variáveis psicossociais.

A pesquisadora fez o convite de forma individual a cada membro deste comitê. Após consentimento, enviou-se por correio eletrônico uma carta convite, um formulário de instruções para avaliação dos instrumentos (versão do paciente e do cônjuge) e uma planilha com as versões original, traduzidas (T1 e T2), síntese (T1/T2) e duas retrotraduções (RT1 e RT2).

A versão produto da avaliação do comitê de especialistas foi analisada de acordo com os seguintes critérios:

- a) Concordância entre os especialistas.
- b) Diretrizes para construção de um instrumento de medida de acordo com Furr (2011) e Furr e Bacharach (2014)^(86, 87).
- c) Outros ajustes necessários tendo como propósito a objetividade e simplicidade dos termos contidos no instrumento.

Cabe indicar que as modificações referentes às diretrizes para construção de um instrumento de medida foram submetidas à decisão dos autores principais de ambos os instrumentos.

4.2.3.5 Pré-teste

Nesta fase, é necessária e importante a participação da população alvo para avaliar os itens, instruções e a escala de resposta de acordo com sua compreensão. Com isso, investiga-se a clareza de todo o conteúdo do instrumento. Cada participante foi consultado sobre a compreensão de cada item do instrumento e, em caso de dificuldade, foram solicitados sinônimos que melhor exemplificassem o vocabulário da população alvo.

Assim, o grupo de pacientes, para avaliar o instrumento DOII na versão do paciente, foi composto por 31 indivíduos portadores de câncer atendidos na unidade operacional de quimioterapia ambulatorial do ICESP e com função cognitiva conservada⁽⁶⁷⁾. Desses indivíduos, 10 tiveram formação educacional fundamental, 11 média e 10 superior.

Por sua vez, o grupo composto de esposos, a fim de avaliar o instrumento DOII na versão do cônjuge, foi formado por 10 cônjuges de pacientes portadores de câncer atendidos na unidade operacional de quimioterapia ambulatorial da mesma instituição⁽⁸⁸⁾. Desses indivíduos, três apresentaram formação de nível escolar fundamental, quatro de ensino médio e três de nível superior.

A pesquisadora responsável conduziu as entrevistas individuais, em que os participantes foram indagados sobre a compreensão de cada um dos itens e da instrução para preenchimento do instrumento.

4.2.3.6 Submissão dos instrumentos adaptados aos autores dos instrumentos originais

Em seguida, foram enviadas as versões adaptadas aos autores dos instrumentos originais. Desse modo, finaliza-se o processo de adaptação de ambos os instrumentos. A descrição da análise psicométrica dos instrumentos, realizada após a coleta de dados, está contida no item 4.8.

4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Para a realização deste estudo, foram consideradas duas populações: uma formada por pacientes portadores de doença oncológica e outra por cônjuges de pacientes com câncer. A seguir serão descritas as características dos participantes dessas populações.

4.3.1 Paciente

Trata-se de todo indivíduo diagnosticado com câncer nos estádios II, III ou IV, acima de 21 anos, com histórico ou não de tratamento cirúrgico prévio, em tratamento quimioterápico, sem considerar uma fase específica. Foram excluídos pacientes portadores de doenças psiquiátricas diagnosticadas, os analfabetos, aqueles com algum impedimento físico ou dano cognitivo, de tal forma que comprometesse o fornecimento de informações necessárias para a pesquisa, e aqueles com participação prévia nessa mesma pesquisa.

Foram realizadas 1.125 abordagens, das quais 747 foram aceitas. Dentre elas, 658 pacientes responderam e entregaram os questionários completos, como se observa na Figura 3.

Figura 3: Processo de seleção de pacientes com câncer que recebem quimioterapia e sua correspondente coleta de dados. São Paulo, 2016

4.3.2 Cônjuges

Trata-se de todo indivíduo casado ou em união estável com paciente diagnosticado com doença oncológica que acompanha e convive maritalmente com o mesmo no domicílio, independentemente de ter contrato legal e do tempo da união. Por outro lado, foram excluídos os esposos/as portadoras de doenças psiquiátricas diagnosticadas e aqueles que tinham algum dano cognitivo que pudesse comprometer sua participação na pesquisa.

Foram realizados 225 convites, dos quais 210 foram aceitos. Dentre eles, 170 esposos de pacientes responderam e devolveram os questionários completos, como se observa na Figura 4.

Figura 4: Processo de seleção da amostra de esposos de pacientes oncológicos que recebem quimioterapia e sua correspondente coleta de dados. São Paulo, 2016.

4.4 CARACTERIZAÇÃO E LOCAL DE ESTUDO

Esta pesquisa foi realizada na Unidade do Ambulatório de Quimioterapia do Instituto de Câncer do Estado de São Paulo Octavio Frias de Oliveira (ICESP). Trata-se de uma Organização Social de Saúde de atendimento especializado, de nível terciário de assistência, voltada à área oncológica. Esse instituto faz parte do complexo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

O ICESSP conta com unidades operacionais como ambulatórios, Centro de Atendimento de Intercorrências Oncológicas (CAIO), centro cirúrgico, hospital dia, radioterapia, unidades de internação, unidades de terapia intensiva (UTI) e serviço de apoio ao diagnóstico por imagem. A unidade operacional referente aos ambulatórios tem a finalidade de promover o melhor plano de tratamento oncológico. Nessa unidade operacional de ambulatórios encontram-se os setores cirúrgico, cuidados paliativos, dor, hematologia, oncologia clínica e quimioterapia.

A Unidade Operacional do Ambulatório de Quimioterapia conta com equipe multiprofissional das áreas de medicina, enfermagem, nutrição, psicologia, assistência social, administração e pesquisa clínica. Além disso, conta com consultórios de medicina, enfermagem, nutrição, serviço social, psicologia e pesquisa clínica, além de outras dependências como sala de curativo, medicação, emergência, entre outras.

O Ambulatório de Quimioterapia tem capacidade para atender, em média, 4.500 pacientes ao mês. Essa Unidade oferece atendimento ambulatorial na aplicação de medicamentos quimioterápicos. Seu horário de funcionamento é das 6 às 20 horas, de segunda-feira a sexta-feira, inclusive feriados.

4.5 DINÂMICA DE ATENDIMENTO DOS PACIENTES

Os pacientes atendidos no ICESSP são usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) provenientes do Hospital das Clínicas ou de outras instituições pertencentes à Rede SUS em parceria com a Secretaria Estadual de Saúde. Assim, realiza-se no Instituto a checagem da documentação pertencente ao aspecto clínico do paciente para, em seguida, efetuar o agendamento da consulta clínica ou cirúrgica.

No dia da consulta, o paciente é atendido pelo médico para triagem clínica e verificação da indicação da terapêutica oncológica, seja esta quimioterápica, cirúrgica ou radioterápica. Após essa primeira consulta médica, realiza-se a consulta de enfermagem, para que o paciente possa receber orientações referentes à terapêutica proposta, bem como as primeiras orientações sobre a dinâmica institucional, incluindo a acolhida desse paciente e sua família, além da verificação dos documentos relevantes nessa fase.

Especificamente no tratamento quimioterápico, um ou dois dias antes do dia agendado para realização desse tratamento, o enfermeiro avalia as condições clínicas do paciente por meio de exames laboratoriais como hemograma, enzimas hepáticas, creatinina, entre outros, segundo o protocolo instituído para cada tipo de esquema quimioterápico. Já em mãos com os resultados dos exames, o enfermeiro entra em contato via telefônica com o paciente para confirmar ou adiar o tratamento quimioterápico preagendado, fornecer orientações oportunas, assim como esclarecer eventuais dúvidas que possam surgir. Caso o tratamento seja adiado, são fornecidas as orientações referentes ao motivo da alteração da agenda da quimioterapia, comunicam-se os resultados laboratoriais alterados e realiza-se o agendamento para uma nova coleta de exames.

No dia da quimioterapia, o enfermeiro faz a dupla checagem dos resultados dos exames laboratoriais e, em seguida, avalia as funções vitais básicas (temperatura, pressão arterial, frequência cardíaca e respiratória) do paciente. Se não houver nenhuma contraindicação, solicita o preparo dos medicamentos quimioterápicos, que serão manipulados pelo farmacêutico. Posteriormente, a depender do protocolo prescrito, o paciente recebe os medicamentos em período que varia de uma a cinco horas, com a inclusão dos medicamentos pré e pós-quimioterápicos. Após o término do tratamento do dia, o paciente é avaliado pelo enfermeiro para verificar se está em condições de retornar para o domicílio e recebe as devidas orientações. Por fim, o paciente é liberado, em companhia de seu familiar.

4.6 PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS

Os participantes foram abordados no período em que estavam em tratamento quimioterápico na unidade operacional do Ambulatório de Quimioterapia. Os participantes da pesquisa, cônjuges e pacientes, que atenderam aos critérios de seleção foram convidados a participar do estudo e, quando o convite foi aceito, foi entregue o Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido (TCLE) para que pudessem ler e assinar, em concordância com a sua participação voluntária na pesquisa.

O procedimento de coleta de dados para pacientes e esposos foi semelhante. Para o paciente, os dados sociodemográficos e clínicos foram obtidos mediante entrevista e prontuário médico. Os dados dos questionários, a versão adaptada do *Demands of Illness Inventory*-versão do paciente, o Instrumento da Qualidade de Vida do Paciente Oncológico (EORTC – 30) e o Termômetro de *Distress* foram obtidos mediante técnicas de pesquisa autoadministradas ou entrevista. Assim, 554 responderam de forma autoadministrada e 104 mediante entrevista. Os indivíduos responderam em período médio de 45 minutos e a coleta de dados foi realizada no período de março a julho de 2016.

Por sua vez, entre os esposos, os dados referentes à caracterização sociodemográfica foram obtidos mediante entrevista. Os dados dos questionários, a versão adaptada do *Demands of Illness Inventory*-versão do esposo, a Escala de Estresse Percebido e o Inventário de Estratégias de *Coping* foram obtidos mediante as técnicas de pesquisa, questionário autoadministrado ou entrevista. Assim, 119 responderam de forma autoadministrada e 53 mediante entrevista. Os indivíduos responderam em período médio de 25 minutos e a coleta de dados foi realizada no período de abril a agosto de 2016.

A coleta foi realizada individualmente entre os pacientes e realizada na sala de administração do medicamento. A coleta de dados correspondente aos esposos foi realizada na sala de acompanhantes da unidade operacional da instituição.

4.7 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

4.7.1 Instrumentos de coleta de dados dos pacientes

Os instrumentos de coleta de dados dos pacientes foram o formulário de dados sociodemográficos para caracterizar a população de estudo, a versão adaptada do *Demands of Illness Inventory – Patient's version*, o Termômetro de *Distress* para avaliar a validade convergente e a escala da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* QLQ-30 (*version 3.0*) para avaliar a validade divergente.

4.7.1.1 Formulário de dados sociodemográficos

Este formulário foi elaborado com a finalidade de caracterizar os pacientes da população de estudo. Incluíram-se os seguintes itens: sexo, idade, situação marital, tempo de convivência, número de filhos, responsável pela manutenção econômica, escolaridade, atividade laboral e avaliação econômica de acordo com a Classificação Econômica Brasileira (CCEB – ABEP, 2015)⁽⁸⁹⁾. Em relação às características clínicas da doença, levou-se em consideração o diagnóstico médico, tempo do diagnóstico, estágio do tumor, tipo de cirurgia, tipo de protocolo prescrito, história familiar de câncer e comorbidades (Apêndice 2).

4.7.1.2 *Demands of Illness Inventory – Patient’s version* (Versão adaptada)

Trata-se do instrumento objeto de estudo desta pesquisa. Esta versão adaptada possui 129 itens alocados em sete dimensões, como apresentado no Quadro 5.

Quadro 5: Distribuição dos itens segundo as dimensões do instrumento adaptado *Demands of Illness Inventory – Versão do Paciente*

Dimensões do instrumento	Total de itens	Itens
I. Sintomas físicos	12	1 – 12
II. Significado pessoal	16	13 – 28
III. Funcionamento familiar		
A. Adaptação	11	29 – 39
B. Integração	14	40 – 53
C. Cuidado do cônjuge	5	54 – 58
D. Situação laboral	5	59 – 63
E. Tomada de decisão	4	64 – 67
IV. Relacionamento social	10	68 – 77
V. Autoimagem	9	78 – 86
VI. Monitoramento de sintomas	11	87 – 97
VII. Problemas relacionados ao tratamento		
A. Ajustes	13	98 – 110
B. Relacionamento com a equipe de saúde	5	111 – 115
C. Informação	7	116 – 122
D. Avaliação do tratamento	4	123 – 126
E. Efeitos diretos	3	127 – 129
TOTAL	129	

Além disso, possui uma escala de resposta tipo *Likert* e varia de 1 a 5, em que 1 = não; 2 = pouco; 3 = moderado; 4 = muito e 5 = muitíssimo. Assim, a maior pontuação do instrumento maior demanda. É preciso indicar que, no capítulo Resultados, o processo de adaptação que deu lugar a esta versão será descrito em detalhes.

4.7.1.3 Termômetro de *distress*

Tem por finalidade identificar o nível de *distress* e as possíveis causas que os pacientes oncológicos vivenciam na semana anterior ao dia da avaliação. Foi criado pela *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN)⁽⁵⁾ e, no Brasil, foi traduzido e validado por Decat, Laros e Araujo em 2009, com sensibilidade de 0,82⁽⁵⁴⁾.

Este instrumento é composto por duas partes. A primeira avalia o **nível de *distress*** em uma escala que varia de zero a dez, em que zero representa “sem *distress*” e dez refere-se ao “*distress* extremo”. Para interpretação dos resultados, deve-se entender que de 0 a 4 indica nível de *distress* sob controle, 5 a 7 indica *distress* que poderia afetar de forma significativa, de 8 a 10 indica níveis elevados de *distress* e pode trazer dificuldades para o indivíduo.

A segunda parte identifica as **possíveis causas do *distress*** mediante uma lista de problemas o qual contém 35 itens alocados em cinco categorias: problemas práticos (5 itens), problemas familiares (2 itens), problemas emocionais (6 itens), envolvimento espiritual ou religioso (1 item) e problemas físicos (21 itens)⁽⁵⁴⁾ (Anexo 5).

Este instrumento foi escolhido por permitir verificar a hipótese de que indivíduos com maior nível de necessidades possuem maior nível de *distress*.

4.7.1.4 *European Organization for Research and Treatment of Cancer* QLQ-30 (version 3.0)

Trata-se de um instrumento desenvolvido pela Organização Europeia da Pesquisa e Tratamento do Câncer, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida geral dos pacientes com câncer independente da localização do tumor⁽⁹⁰⁾. O instrumento foi traduzido e validado para vários idiomas, entre eles, a versão brasileira⁽⁹¹⁾, que se encontra disponível no *site* da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (Anexo 6).

O questionário é composto por 30 itens com escalas de múltiplos itens e medidas de item único. Ele inclui cinco escalas funcionais (física, cognitiva, emocional, social e desempenho de papéis), sintomas (fadiga, dor, náuseas e vômitos, dispneia, insônia, perda de

apetite, constipação e diarreia) e uma escala de qualidade de vida e de estado de saúde global. As questões são de tipo *Likert*; as primeiras 28 variam de 1 a 4 pontos (1 = não; 2 = um pouco; 3 = bastante e 4 = muito) e as duas últimas variam de 1 a 7 pontos (1 = péssimo e 7 = ótimo).

As escalas e os itens são transformados em escores cujos valores variam de 0 a 100, em que alto valor representa alto nível de resposta. Assim, deve-se entender que um escore alto na Escala Funcional representa nível saudável; por sua vez, um escore alto na qualidade de vida/estado de saúde representa alta qualidade de vida. No entanto, alto escore na Escala de Sintomas representa alto nível de problemas somáticos, como apresentado no Quadro 6.

O cálculo do Escore Bruto (EB) de cada escala é realizado mediante a somatória do valor das alternativas apontadas em cada questão/item que compõe a escala e divide-se pelo número de respostas, da seguinte forma:

$$EB = (q1 + q2 + q3 + \dots + qn)/n$$

Onde **n** é o número total dos itens que compõem a escala ou item individual. Assim, é realizada a transformação linear do escore entre 0 e 100, a qual que deve seguir os seguintes procedimentos de cálculo:

*Cálculo para as Escalas Funcionais:

$$\text{Escore} = [1 - (EB - 1)/\text{variação}] \times 100$$

*Cálculo para as escalas/itens sintomas/item e Estado de Saúde Global/QV:

$$\text{Escore} = [(EB - 1)/\text{variação}] \times 100$$

Este instrumento foi escolhido por permitir verificar a hipótese de que indivíduos com maior nível de necessidades possuem baixos níveis de qualidade de vida.

Quadro 6: Distribuição dos itens do EORTC QLQ-C30 e definição dos escores mínimo e máximo

Número				Definição			
Escalas*	Questões	Item	Níveis**	Escore mínimo = 0		Escore máximo = 100	
Medida Global de Saúde/QV							
EGS/QV	29 e 30	2	6	Condição física e qualidade de vida ruim		Condição física e qualidade de vida excelente	
Escalas Funcionais							
FF	1 a 5	5	3	Confinado à cama, necessita de ajuda para tomar banho, vestir-se e comer		Pode realizar atividades físicas pesadas sem dificuldades	
DP	6 e 7	2	3	Impedido de trabalhar ou realizar atividades de lazer		Não apresenta limitações no trabalho ou lazer	
FE	21 a 24	4	3	Sente-se muito tenso, irritado, deprimido e preocupado		Não se sente muito tenso, irritado, deprimido e preocupado	
FC	20 e 25	2	3	Apresenta muita dificuldade em concentrar-se e recordar informações		Não apresenta dificuldade de concentração e memória	
FS	26 e 27	2	3	A condição física e o tratamento interferem muito na vida familiar e em atividades sociais		A condição física e o tratamento não interferem muito na vida familiar e em atividades sociais	
Escalas de Sintomas							
FAD	10,12 e 18	3	3	Não se sente cansado ou fraco e não necessita descansar		Sente-se muito fraco, cansado e necessita descansar a maior parte do tempo	
NAV	14 e 15	2	3	Não apresenta náuseas ou vômitos		Sente-se muito nauseado e vomita muito	
Dor	9 e 19	2	3	Não tem dor		Apresenta muita dor que interfere em todas as atividades	
Sintomas (Itens)							
DIS	8	1	3	Não apresenta dispneia		Apresenta dispneia severa	
INS	11	1	3	Não tem dificuldades para dormir		Não consegue dormir	
PAP	13	1	3	Apetite conservado		Anorexia severa	
COM	16	1	3	Sem constipação		Constipação severa	
DIA	17	1	3	Sem diarreia		Diarreia severa	
Item							
DIF	28	1	3	A condição física e o tratamento não provocam dificuldades financeiras		A condição física e o tratamento provocam muitas dificuldades financeiras	

*Siglas das Escalas: EGS/QV = Estado Geral de Saúde/QV; FF = Função Física; DP = Desempenho de Papel; FE = Função Emocional; FC = Função Cognitiva; FS = Função Social; FAD = Fadiga; NAV = Náuseas e Vômitos; DIS = Dispneia; INS = Insônia; PAP = Perda de Apetite; COM = Constipação; DIA = Diarreia; DIF = Dificuldades Financeiras. **Diferença entre maior e menor resposta possível de cada item (variação).

4.7.2 Instrumentos de coleta de dados dos cônjuges

Os instrumentos de coleta de dados dos cônjuges foram o formulário de dados sociodemográficos para caracterizar a população de cônjuges, a versão adaptada do *Demands of Illness Inventory – Partner’s version*, a Escala de Estresse Percebido (PSS-14) para avaliar a validade convergente e o Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus para avaliar a validade divergente.

4.7.2.1 Formulário de dados sociodemográficos

O formulário de dados sociodemográficos para os cônjuges incluiu as seguintes características: sexo, idade, situação marital, tempo de convivência, número de filhos, responsável pela manutenção econômica do lar, escolaridade, atividade laboral, avaliação econômica de acordo com a Classificação Econômica Brasileira (CCEB – ABEP, 2015)⁽⁸⁹⁾ e portador de alguma doença (Apêndice 3).

4.7.2.2 *Demands of Illness Inventory – Partner’s version* (Versão adaptada)

Trata-se do instrumento objeto de estudo desta pesquisa. A versão adaptada do instrumento é constituída de 33 itens alocados em cinco dimensões, como a versão original, e possui uma escala de resposta tipo *Likert* que varia de 0 a 4, em que 0 = não; 1 = pouco; 2 = moderado; 3 = muito e 4 = muitíssimo. Assim, a maior pontuação do instrumento maior demanda. No capítulo Resultados, os passos do processo de adaptação que deram lugar a esta versão serão descritos mais detalhadamente.

4.7.2.3 Escala de Estresse Percebido (PSS-14)

Esta escala, originalmente desenvolvida por Cohen, Kamarck e Mermelstein em 1983⁽⁹²⁾, mede o grau em que as situações na vida são avaliadas como estressantes. Criada com 14 itens (PSS-14), foi traduzida e validada em vários idiomas, como português, japonês, chinês, francês, espanhol, italiano e outros. No Brasil, foi traduzida e validada por Luft, Sanches, Mazo e Andrade em 2007. Os valores do alfa de Cronbach (0,82) nesta tradução mostraram-se satisfatórios para sua utilização em pesquisa⁽⁹³⁾.

Esta escala é composta de itens de múltipla escolha referentes à frequência com que o indivíduo percebe determinadas situações. A PSS possui 14 questões com opções de resposta que variam de 0 a 4 (0 = nunca; 1 = quase nunca; 2 = às vezes; 3 = quase sempre e 4 = sempre). As questões com notação positiva (4, 5, 6, 7, 9, 10 e 13) têm sua pontuação somada invertida, da seguinte maneira: 0 = 4, 1 = 3, 2 = 2, 3 = 1, 4 = 0. As outras questões são negativas e devem ser somadas diretamente. Assim, a soma das pontuações dessas 14 questões representa o nível de estresse percebido. Os escores podem variar de 0 a 56; quanto maior o escore, maior o nível de estresse percebido (Anexo 7).

Esse instrumento foi escolhido para verificar a hipótese de que indivíduos com maior nível de necessidades apresentam maior nível de estresse.

4.7.2.4 Inventário de estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus

Este instrumento tem por finalidade reunir pensamentos e ações que as pessoas utilizam para lidar com demandas internas e/ou externas de um evento estressante. Criado por Folkman e Lazarus em 1985, inicialmente era composto por 66 estratégias de *coping* com base na reflexão e revisão da literatura⁽⁹⁴⁾. Foi traduzido e validado para uso no Brasil por Savóia, Santana e Mejias em 1996⁽⁹⁵⁾. A partir de validação, o instrumento foi composto de 46 estratégias agrupadas em oito fatores, como apresentado no Quadro 7.

Quadro 7: Distribuição dos itens correspondentes a cada fator do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus (Savóia, 1996)

Fatores	Itens
Confronto	35, 11, 28, 23, 3, 19
Afastamento	29, 7, 32, 14, 10, 2, 6
Autocontrole	24, 8, 31, 9, 40
Suporte social	30, 33, 4, 12, 15, 22
Aceitação de responsabilidade	38, 5, 39, 20, 36, 17, 45
Fuga e esquiva	42, 43
Resolução de problemas	37, 18, 34, 1
Reavaliação positiva	13, 16, 26, 41, 44, 21, 27, 25, 46

A escala de resposta é de tipo *Likert*, com quatro opções de resposta: 0 = não utiliza; 1 = utiliza um pouco; 2 = utiliza bastante; 3 = utiliza em grande quantidade. A seguir, uma breve descrição dos oito fatores:

- **Confronto:** refere-se a estratégias ativas para alterar a situação estressante e sugere até mesmo um certo grau de hostilidade e risco.
- **Afastamento:** refere-se a estratégias orientadas ao esforço cognitivo de desprendimento e minimização da situação.
- **Autocontrole:** alude aos esforços de autorregulação de sentimentos e ações.
- **Suporte social:** relaciona-se aos esforços de procura de suporte informativo, suporte tangível e suporte emocional.
- **Aceitação da responsabilidade:** refere-se às estratégias orientadas ao reconhecimento do próprio papel no problema e concomitante tentativa de remanejamento da situação.
- **Fuga-evitamento:** alude aos esforços cognitivos e comportamentais desejados para fugir ou evitar o problema. As estratégias deste fator são análogas às estratégias do fator “afastamento”, que sugerem distanciamento.
- **Resolução de problemas:** trata de estratégias focadas no problema para alterar a situação. Associada a uma abordagem analítica para a solução do problema.
- **Reavaliação positiva:** esforços de criação de significados positivos, focando no crescimento pessoal, referindo-se também a uma dimensão religiosa.

Para aferição do resultado do Inventário, deve ser feita a soma dos itens de cada fator (Quadro 7). Esta soma será classificada de acordo com a pontuação mínima e máxima possível de cada fator (Quadro 8). Com este resultado pode-se concluir a predominância de um padrão específico de comportamento ou as estratégias mais utilizadas pelo indivíduo.

Quadro 8: Avaliação da utilização das estratégias de *coping* de Folkman e Lazarus (Savóia, 1998)

	Não utiliza ou utiliza pouco	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
Confronto	0 a 4	5 a 9	10 a 14	15 a 18
Afastamento	0 a 4	5 a 10	11 a 16	17 a 21
Autocontrole	0 a 3	4 a 7	8 a 11	12 a 15
Suporte social	0 a 4	5 a 9	10 a 14	15 a 18
Aceitação da responsabilidade	0 a 5	5 a 10	11 a 16	17 a 21
Fuga-esquiva	0 a 1	2 a 3	4 a 5	6
Resolução de problemas	0 a 3	4 a 6	7 a 9	10 a 12
Reavaliação positiva	0 a 6	7 a 13	14 a 20	21 a 27

Este instrumento foi escolhido para verificar a hipótese de que indivíduos com maior nível de necessidades utilizam menos estratégias.

4.8 TRATAMENTO DOS DADOS PARA ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DOS INSTRUMENTOS

A análise das propriedades psicométricas faz parte do processo de adaptação transcultural dos instrumentos^(67, 83). A seguir serão descritas as análises realizadas ao longo do processo.

4.8.1 Avaliação da concordância do comitê de especialistas

A concordância entre os especialistas foi avaliada mediante o cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e o Coeficiente de *Kappa* modificado proposto por Polit⁽⁸¹⁾. Foram considerados aceitáveis valores superiores a 0,75 para o IVC e 0,72 para o Kappa. Neste último, levou-se em consideração o número de especialistas, conforme recomendado por Polit⁽⁸¹⁾.

4.8.2 Avaliação das respostas dos participantes no pré-teste

Para avaliar as respostas dos participantes no pré-teste, foi utilizado o critério proposto por Sousa et al. (2010). O autor recomenda modificar o elemento do instrumento com dificuldade entre os participantes superior a 20%⁽⁸⁸⁾.

4.8.3 Avaliação das medidas gerais de intercorrelação dos itens do instrumento

Antes de submeter os dados à Análise Fatorial Exploratória (AFE) é necessário realizar uma exploração da matriz de correlações dos itens e observar se ela é passível de fatoração⁽⁹⁶⁾. Para tal, dois métodos de avaliação são comumente usados: o Coeficiente de Adequação da Amostra de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste de Esfericidade de Bartlett⁽⁹⁷⁾.

O coeficiente KMO é um teste estatístico que sugere a proporção de variância dos itens que pode estar sendo explicada por uma variável latente. Ele indica a adequação da aplicação da AFE para o conjunto de dados. Os valores variam entre 0 e 1, de acordo com Hair et al.⁽⁹⁷⁾, e podem ser interpretados da seguinte forma: admirável, valores acima de 0,80; mediano, valores acima de 0,70; medíocre, valores superiores a 0,60; ruim, valores acima de 0,50; e

inaceitável, valores abaixo de 0,50. Na presente pesquisa, foram estabelecidos como aceitáveis valores acima de 0,80.

Por sua vez, o Teste de Esfericidade de Bartlett avalia em que medida a matriz de covariância é similar a uma matriz-identidade⁽⁹⁷⁾. Assim, nesta pesquisa, considerou-se aceitável a correlação estatisticamente significativa com $p < 0,05$, pois essa significância indica que a matriz é fatorável.

4.8.4 Avaliação da validade de construto do instrumento

De acordo com a Teoria Clássica do Teste, a validade de construto ou dimensionalidade da estrutura interna do instrumento é avaliada mediante a análise fatorial^(74, 80). Essa análise permite confirmar a existência dos correspondentes domínios dos instrumentos originais e comparar os resultados da versão adaptada e da versão original. Desse modo, a Análise Fatorial Exploratória (AFE) foi utilizada para verificar a validade de construto dos instrumentos adaptados. Essa análise foi realizada por meio do método de estimativa *Unweighted Least Squares* (ULS) e método rotacional oblíquo Promax, com base na matriz de correlação policórica.

Para a determinação ou extração dos fatores e ajuste geral foram utilizados o Critério Kaiser-Guttman, a Análise Paralela (AP) e a Interpretabilidade Teórica da Solução Fatorial.

- O critério de Kaiser-Guttman, também conhecido como critério de autovalor ou *eigenvalue*, tem como propósito reduzir o número de variáveis observadas em um menor número de fatores⁽⁹⁸⁾. Portanto, nessa pesquisa, apenas fatores com *eigenvalue* superiores a 1 foram considerados para a retenção dos fatores.
- O critério de análise paralela compara os autovalores obtidos empiricamente com os autovalores obtidos por meio de matrizes que contêm variáveis aleatórias não correlacionadas⁽⁹⁸⁾. Portanto, para a presente pesquisa, o número de fatores nos dados reais a ser retido refere-se àqueles que apresentam *eigenvalue* superior a 1 e com valor maior que o respectivo *eigenvalue* obtido por meio dos dados aleatórios.

Nesta pesquisa, foram consideradas significativas as cargas fatoriais com valor absoluto superior a 0,30.

Além disso, quando itens apresentam cargas superiores a 0,30 em mais de um fator, foram utilizados dois parâmetros que permitem a tomada de decisão: o instrumento original e a referência teórica.

4.8.5 Avaliação da confiabilidade do instrumento

Para verificar a consistência interna dos fatores e para o total de itens dos instrumentos adaptados, utilizou-se o coeficiente alfa de Cronbach, por ser este o indicador mais frequentemente utilizado para esta análise, e a estatística ômega de McDonald, por ser uma melhor medida de consistência interna. Foram considerados satisfatórios os coeficientes com valores iguais ou superiores a 0,7 para ambos os indicadores.

4.8.6 Avaliação da validade convergente do instrumento

As evidências de validade convergente baseiam-se na correlação positiva entre os escores da versão adaptada do *Demands of Illness Inventory*-versão do paciente com o Termômetro de *Distress*.

Por sua vez, a validade convergente da versão do cônjuge baseia-se na correlação positiva com a Escala de Estresse Percebido PSS-14.

Para avaliar a correlação respectiva, utilizou-se o teste de correlação de Pearson. Cabe indicar que os índices de correlação indicam o grau de associação entre duas ou mais variáveis⁽⁹⁹⁾. Assim, para esta pesquisa foi considerada a seguinte classificação: fraco quando está alocado no intervalo de 0 a 0,3; moderado, entre 0,4 e 0,6; forte, entre 0,7 e 0,9; e perfeito, igual a 1.

Por sua vez, a significância estatisticamente significativa considerada aceitável foi de $p \leq 0,05$.

4.8.7 Avaliação da validade divergente do instrumento

As evidências de validade divergente da versão do paciente baseiam-se na correlação negativa entre os escores do inventário de percepções do adoecimento na versão do paciente com a medida de qualidade de vida EORTC QLQ-30.

Por outro lado, as evidências de validade divergente da versão do cônjuge baseiam-se na correlação negativa entre os escores do inventário de percepções do adoecimento na versão do cônjuge com a medida do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus.

Para avaliar as análises de correlação entre esses instrumentos foram considerados os mesmos parâmetros que a validade convergente, por se tratar do mesmo teste estatístico.

Para todas as análises, o nível de confiança estabelecido foi de 95%. As análises foram realizadas nos *softwares* estatísticos FACTOR 10.3 e SPSS-v.22⁽¹⁰⁰⁾.

4.9 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DO ESTUDO

Por considerar a resolução nº 466/08/2011, que visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos das pesquisas e ao Estado, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e encaminhado ao Núcleo de Ensino e Pesquisa do ICESP com os pareceres respectivos, 1.291.576 e CAAE 48175015.0.0000.5392 (Anexo 9).

Em observância à mesma legislação, foram elaborados os seguintes documentos: carta convite aos membros do Comitê de Especialistas (Apêndice 4) e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes do pré-teste da tradução e adaptação transcultural dos instrumentos *Demands of Illness Inventory (DOII) – Patient's version* e *Partner's version* (Apêndices 5 e 6) e para os participantes da segunda etapa da pesquisa (Apêndices 7 e 8).

Por meio dos termos, os participantes foram informados dos objetivos do estudo, bem como lhes foi garantido o anonimato, o desejo de participação, os benefícios e riscos do estudo. Os termos foram feitos em duas vias; desta forma, uma via ficou com o sujeito da pesquisa e outra com o pesquisador.

Os pacientes em cujos casos foram constatadas alterações importantes nos resultados foram encaminhados para atendimento especializado seguindo os critérios da instituição.

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

No presente capítulo serão apresentados os resultados obtidos durante o processo de adaptação transcultural dos instrumentos, segundo a descrição realizada no capítulo Método. Para melhor apreciação, eles foram divididos em dois processos: o processo de adaptação e validade do instrumento dos pacientes e o correspondente aos cônjuges.

5.1 RESULTADOS RELACIONADOS AO PACIENTE

A seguir, os resultados referentes às etapas do processo de adaptação transcultural, a saber:

- Resultados relacionados à tradução, síntese e retrotradução
- Resultados relacionados ao comitê de especialistas
- Resultados relacionados ao pré-teste e submissão do instrumento adaptado ao autor da versão original

Em seguida, serão apresentados os resultados referentes às propriedades psicométricas, a saber:

- Resultados relacionados à validade de construto
- Resultados relacionados aos índices de confiabilidade
- Resultados relacionados à validade convergente
- Resultados relacionados à validade divergente
- Submissão da versão final do instrumento adaptado ao autor da versão original

5.1.1 Resultados relacionados à adaptação transcultural

5.1.1.1 Resultados relacionados à tradução, síntese e retrotradução

As versões das primeiras três etapas do processo de adaptação do *Demands of Illness Inventory-Patient version* estão dispostas no Quadro 9.

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016

Título	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
	INVENTÁRIO DE PERCEPÇÕES DA DOENÇA Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993 (Versão feminina)	DEMANDAS DE INVENTÁRIO DE DOENÇA Woods, Haberman & Packard © 1984, 1987, 1993 (Versão feminina)	INVENTÁRIO DE DEMANDAS DA DOENÇA Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993 (Versão feminina)	INVENTORY OF DISEASE DEMANDS Woods, Haberman and Packard © 1984, 1987, 1993 (Female Version)	INVENTORY OF ILLNESS CLAIMS Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993 (Feminine Version)
Orientações para uso do instrumento	Segue uma lista de eventos e pensamentos que descrevem as experiências de alguns indivíduos quando têm algum problema de saúde. Leia atentamente os itens e defina até que ponto você teve essas experiências em decorrência do seu problema de saúde <u>durante os últimos 7 DIAS, inclusive o dia de hoje.</u> <i>Observação: Só assinale NA se a afirmação não se aplicar à sua situação em particular, caso contrário assinale de 0 a 4. Não pule nenhum item. Obrigado!</i>	Abaixo está uma lista de eventos e pensamentos que descrevem experiências que alguns indivíduos têm quando eles experimentam um problema de saúde. Leia os artigos e determine a extensão que você teve a essas experiências como resultado de seu problema de saúde <u>durante os últimos 7 dias incluindo hoje.</u> <i>Nota: Por favor, marque NA somente se o item não é aplicável à sua situação específica, caso contrário marcar 0 a 4. Por favor não ignore todos os itens. Obrigado!</i>	Segue uma lista de eventos e pensamentos que descrevem as experiências de alguns indivíduos quando apresentam algum problema de saúde. Leia atentamente os itens e defina até que ponto você teve essas experiências em decorrência do seu problema de saúde <u>durante os últimos 7 DIAS, inclusive o dia de hoje.</u> <i>Observação: Só assinale NA se a afirmação não se aplicar à sua situação em particular, caso contrário assinale de 0 a 4. Não pule nenhum item. Obrigado!</i>	The following is a list of events and thoughts that describe the experiences of some individuals when they have a health problem. Carefully read the items and define to what extent you had these experiences as a result of your health problem <u>during the last 7 DAYS, including today.</u> <i>Observation: Only check NA if the statement does not apply to your particular situation, otherwise check 0-4. Do not skip any item. Thank you!</i>	See below a list of events and thoughts that describe the experiences of some individuals when a family member or partner is facing a health problem. Read items carefully and determine the degree to which you have gone through these experiences as a result of health problems with your family or partner <u>during the past 7 days, including today.</u> <i>Note: Check NA only if the item is not applicable to your particular situation otherwise, mark 0 to 4. Do not skip any item. Thank You.</i>
Opções de resposta	NA= Não se aplica 0 = Não 1= Um pouco 2= Moderadamente 3= Muito 4= Extremamente	NA = não aplicável 0 = nenhuma 1 = um pouco 2 = moderada 3 = um pouco 4 = extremamente	NA= Não se aplica 0= Não 1= Um pouco 2= Moderadamente 3= Muito 4= Extremamente	NA= Does not apply: 0= No 1= A little 2= Moderately 3= Very 4= Extremely	NA = Does not apply 0 = Never 1 = A little 2 = Moderate 3 = A lot 4 = Extreme
Itens	<u>Em consequência da minha doença eu tive:</u>	<u>Como resultado da minha doença eu tenho experimentado:</u>	<u>Em consequência da minha doença eu tenho experimentado:</u>	<u>As a result of my disease I have experienced:</u>	<u>As a result of my illness I have experienced:</u>
1.	Dores de cabeça.	Dores de cabeça.	Dores de cabeça.	Headaches	Headaches.
2.	Desmaio ou tontura.	Desmaios ou tonturas.	Desmaios ou tonturas.	Fainting or dizziness.	Fainting or dizziness.
3.	Dor no coração ou no peito.	Dores no peito ou no coração.	Dores no coração ou no peito.	Heart or chest pains.	Pain in the heart or chest.
4.	Dores lombares.	Dores na parte inferior das costas.	Dores lombares.	Back pain.	Back pain.

continua

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
5.	Náusea ou enjoo de estômago.	Náuseas ou dor de estômago.	Náusea ou enjoo de estômago.	Nausea or stomach sickness.	Nausea or upset stomach.
6.	Dores musculares.	Dores nos músculos.	Dores musculares.	Muscle pain.	Muscle aches.
7.	Sensação de calor ou frio.	Ondas de calor ou frio.	Sensação de calor ou frio.	Feeling hot or cold.	Feeling hot or cold.
8.	Dormência ou formigamento em partes do corpo.	Dormência ou formigamento em partes do meu corpo.	Dormência ou formigamento em partes do corpo.	Numbness or tingling in parts of my body	Numbness or tingling in parts of the body
9.	Sensação de fraqueza em partes do corpo.	Sensação de fraqueza em partes do meu corpo.	Sensação de fraqueza em partes do corpo.	Feeling weak in parts of my body.	Feeling weak in parts of the body.
10.	Sensação de pernas ou braços pesados	Sensação de peso em meu braços ou pernas	Sensação de pernas ou braços pesados	Feeling of heavy legs or arms	Feeling of heavy legs or arms
11.	Cansaço.	Sensação de debilidade, fraqueza.	Cansaço.	Tiredness.	Tiredness
12.	Incapacidade de manter meu peso habitual.	Incapacidade de permanecer no meu peso normal.	Incapacidade de manter meu peso habitual.	Inability to maintain my usual weight.	Unable to maintain my usual weight.
	<u>Em consequência da minha doença eu penso sobre:</u>	<u>Como resultado da minha doença, penso em:</u>	<u>Em consequência da minha doença eu penso sobre:</u>	<u>As a result of my disease I think about:</u>	<u>As a result of my illness I think about:</u>
13.	O valor que a vida tem para mim.	O valor que a minha vida tem para mim.	O valor que a vida tem para mim.	The value that life has for me.	The value that life has for me.
14.	Quanto tempo vou viver.	Quanto tempo viverei.	Quanto tempo vou viver.	How much time will I live for.	How long I will live.
15.	Não conseguir atingir minhas metas de vida.	Não sendo capaz de alcançar meus objetivos na vida.	Não conseguir atingir minhas metas de vida.	Failing to achieve my life's goals.	If I am unable to achieve my life goals.
16.	Como posso rever minhas prioridades.	Como eu posso reordenar as prioridades na minha vida.	Como posso rever minhas prioridades.	How I can review my priorities.	How can I review my priorities.
	<u>Em consequência da minha doença, eu penso sobre:</u>	<u>Como resultado da minha doença, penso em:</u>	<u>Em consequência da minha doença, eu penso sobre:</u>	<u>As a result of my disease, I think about:</u>	<u>As a result of my illness I think about:</u>
17.	Minha própria mortalidade.	A minha própria mortalidade.	Minha própria mortalidade.	My own mortality.	My own mortality.
18.	Como eu estava despreparada para essa experiência.	Quão despreparada estava para esta experiência.	Como eu estava despreparada para essa experiência.	How I was unprepared for this experience.	How unprepared I was for this experience.
19.	As incertezas com que me deparo.	As incertezas que enfrento.	As incertezas que enfrento.	The uncertainties that I face.	The uncertainties I will face.
20.	Se minha vida algum dia vai voltar ao normal.	Se a minha vida nunca mais voltará ao normal.	Se minha vida algum dia vai voltar ao normal.	If my life ever goes back to normal.	If my life will ever return to normal.
21.	O que acontecerá à minha família no futuro.	O que acontecerá com minha família no futuro.	O que acontecerá com minha família no futuro.	What will happen to my family in the future.	What will happen to my family in the future.
22.	Se meus filhos terão a mesma doença.	Se meus filhos terão de enfrentar a mesma doença.	Se meus filhos terão a mesma doença.	If my children have the same disease.	If my children will have the same illness.

continua

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
23.	O fato de não ter nenhuma experiência anterior para comparar com a atual	Não ter nenhuma experiência passada para relacionar à esta.	O fato de não ter nenhuma experiência anterior para comparar com a atual	The fact of having no previous experience to compare with the present	The fact of having no previous experience to compare with the current.
24.	Em como minha experiência se compara com a de outras pessoas que passam pela mesma situação ou por uma situação semelhante.	Como minha experiência se compara com os outros tendo a mesma ou uma experiência semelhante.	Em como minha experiência se compara com a de outras pessoas que passam pela mesma situação ou por uma situação semelhante.	In my experience that compares with that of other people who go through the same or similar situation.	How my experience compares with that of other people who have gone through the same or a similar situation.
25.	Por que isso está acontecendo comigo?	Por que está acontecendo comigo?	Por que isso está acontecendo comigo?	Why is this happening to me?	Why is this happening to me.
26.	O quanto essa situação é injusta.	Como esta experiência tem sido injusta.	O quanto essa situação é injusta.	How this situation is unfair.	How unfair this situation is.
27.	Minhas chances de ter essa doença.	Minhas chances de superar essa doença.	Minhas chances de superar essa doença.	My chances to overcome this disease.	My chances of overcoming the illness.
28.	O que causou a doença.	O que causou a doença.	O que causou a doença.	What caused the disease.	What caused this illness.
	<u>Em consequência da minha doença nossa família:</u>	<u>Como resultado de minha doença nossa família:</u>	<u>Em consequência da minha doença nossa família:</u>	<u>As a result of my disease our family :</u>	<u>As a result of my illness our family:</u>
29.	Teve uma queda de renda.	Renda diminuiu.	Teve uma queda de renda.	Had a drop in income.	Had a drop in income.
30.	Não tem tempo nem energia suficiente para atividades de lazer fora de casa.	Não tem bastante tempo ou energia para lazer atividades fora da nossa casa.	Não tem tempo nem energia suficiente para atividades de lazer fora de casa.	Doesn't have the time or enough energy for leisure activities activities outside the home.	Has no time or enough energy for leisure activities outside the home.
31.	Não tem condições financeiras para manter o padrão de vida habitual.	Não tem dinheiro suficiente para sustentar nosso estilo de vida habitual.	Não tem condições financeiras para manter o padrão de vida habitual.	Cannot afford to maintain the standard of normal life.	Has no financial means to maintain the standard lifestyle.
32.	Não tem tempo nem energia suficiente para receber os amigos em casa.	Não tem bastante tempo ou energia para entreter os amigos em casa.	Não tem tempo nem energia suficiente para receber os amigos em casa.	Doesn't have enough time or energy to receive friends at home.	Has no time or enough energy to receive our friends at home.
33.	Não tem condições financeiras de arcar com as despesas de saúde.	Não tem dinheiro suficiente para as nossas contas de cuidados de saúde.	Não tem condições financeiras de arcar com as despesas de saúde.	Cannot afford to bear the costs of healthcare.	Has no financial means to afford health care expenses.
34.	Não tem tempo nem energia suficiente para sair com os amigos.	Não tem bastante tempo ou energia para sair com os amigos.	Não tem tempo nem energia suficiente para sair com os amigos.	Doesn't have the time or enough energy to go out with friends.	Has no time or enough energy to go out with friends.
35.	Teve de mudar os velhos hábitos alimentares.	Teve de mudar nossos velhos padrões de refeição.	Teve de mudar os velhos hábitos alimentares.	Had to change old eating habits.	Had to change our old eating habits.
36.	Teve de fazer adaptações nos cuidados dos filhos.	Teve de mudar nosso regime de cuidados com a criança.	Teve de fazer adaptações nos cuidados dos filhos.	Had to make adjustments in child care.	Had to make adjustments in child care.

continua

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
	<u><i>Em consequência da minha doença;</i></u>	<u><i>Como resultado de minha doença;</i></u>	<u><i>Em consequência da minha doença;</i></u>	<u><i>As a result of my disease :</i></u>	<u><i>As a result of my illness;</i></u>
37.	Meus filhos assumem mais responsabilidade pelas tarefas domésticas.	Os filhos sentem mais responsabilidade pelas tarefas domésticas.	Meus filhos assumem mais responsabilidade pelas tarefas domésticas.	My children take more responsibility for household chores.	My children take more responsibility for housework.
38.	Meu companheiro assume mais responsabilidade pelas tarefas domésticas	Meu parceiro sente mais responsabilidade pelas tarefas domésticas.	38. Meu companheiro assume mais responsabilidade pelas tarefas domésticas	My partner assumes more responsibility for household tasks	My partner takes over responsibility for housework.
39.	A qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	A qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	A qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	The quality of my sexual activities has changed.	The quality of my sex life has changed.
40.	A frequência das minhas atividades sexuais mudou.	A frequência das minhas atividades sexuais mudou.	A frequência das minhas atividades sexuais mudou.	The frequency of my sexual activities has changed.	The frequency of my sexual activities has changed.
41.	Não tenho tempo nem energia para atividades sexuais.	Não há tempo nem energia para atividades sexuais.	Não tenho tempo nem energia para atividades sexuais.	I have no time or energy for sexual activities.	I do not have time or energy for sexual activities.
42.	Eu me preocupo com a maneira como meus filhos estão reagindo à minha	Preocupo-me sobre como os meus filhos estão reagindo a minha doença.	Eu me preocupo com a maneira como meus filhos estão reagindo à minha doença	I worry about how my children are reacting to my disease	I worry about how my children are reacting to my illness.
43.	Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	As crianças precisam de apoio emocional.	Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	My children need more emotional support.	My children need more emotional support.
44.	Meus filhos precisam de mais informações.	As crianças precisam de mais informações.	Meus filhos precisam de mais informações.	My children need more information.	My children need more information.
45.	Eu preciso de mais apoio emocional da minha família.	Eu preciso de mais apoio emocional da minha família.	Eu preciso de mais apoio emocional da minha família.	I need more emotional support from my family.	I need more emotional support from my family.
46.	A minha relação com meu companheiro está tensa.	Há uma tensão sobre minha relação com meu parceiro.	A minha relação com meu companheiro está tensa.	My relationship with my partner is tense.	My relationship with my partner is tense.
47.	Meu companheiro tem tido dificuldade de compreender meus sentimentos.	Meu parceiro teve dificuldade em entender meus sentimentos.	Meu companheiro tem tido dificuldade de compreender meus sentimentos.	My partner has had difficulty in understanding my feelings.	My partner has had difficulty to understand my feelings.
48.	Eu me preocupo com a maneira como meu companheiro está reagindo à minha doença.	Preocupo-me sobre como meu parceiro está respondendo a minha doença	48. Eu me preocupo com a maneira como meu companheiro está reagindo à minha doença.	I worry about how my partner is reacting to my disease.	I worry about how my partner is reacting to my illness.
49.	Eu gostaria que meu companheiro estivesse lidando melhor com a minha	Eu queria que meu parceiro estivesse lidando melhor com a situação de doença.	49. Eu gostaria que meu companheiro estivesse lidando melhor com a minha doença	I would like that my partner was dealing better with my disease.	I wish my partner was dealing better with my illness.

continua

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
50.	Preciso ser mais sensível ao estado de espírito do meu companheiro.	Eu preciso ser mais sensível aos humores do meu parceiro.	Preciso ser mais sensível ao estado de espírito do meu companheiro.	I need to be more sensitive to my partner's mood.	I need to be more sensitive to the mood of my partner.
51.	Preciso dar mais apoio emocional ao meu companheiro.	Preciso fornecer mais apoio emocional ao meu parceiro.	Preciso dar mais apoio emocional ao meu companheiro.	I need to give more emotional support to my partner.	I need to give more emotional support to my partner.
52.	Preciso proteger meu companheiro de estresse.	Eu preciso proteger meu parceiro de stress.	Preciso proteger meu companheiro de estresse.	I need to protect my partner from stress.	I need to protect my partner from stress.
53.	Preciso que meu companheiro seja mais sensível ao meu estado de espírito.	Eu preciso que meu parceiro seja mais sensível ao meu humor.	Preciso que meu companheiro seja mais sensível ao meu estado de espírito.	I need my partner to be more sensitive to my mood.	I need my partner to be more sensitive to my mood.
54.	Preciso que meu companheiro me ajude com meu tratamento.	Eu preciso de meu parceiro para me ajudar com meu tratamento.	Preciso que meu companheiro me ajude com meu tratamento.	I need my partner to help me with my treatment.	I need my partner to help me with my treatment.
55.	Meu companheiro teve de mudar sua rotina de trabalho.	Meu parceiro teve que mudar seus padrões de trabalho.	Meu companheiro teve de mudar sua rotina de trabalho.	My partner had to change their work routine.	My partner had to change his/her work routine.
56.	Não consigo fazer meu trabalho no meu emprego.	Eu não sou capaz de trabalhar no meu local de trabalho.	Não consigo desenvolver meu trabalho como costumava.	I can't develop my work as I used to.	I cannot develop my work like I used to.
57.	Tive de faltar mais ao trabalho do que o normal.	Eu tive que perder mais tempo no trabalho do que o habitual.	Eu tive que perder mais tempo no trabalho do que o habitual.	I have had to spend more time at work than usual.	I had to spend more time at work than usual.
58.	Não consigo manter meu volume normal de trabalho.	Eu não sou capaz de fazer minha quantidade habitual de trabalho.	Não consigo manter minha quantidade habitual de trabalho.	I can't maintain my usual quantity of work.	I cannot maintain my usual workload.
59.	Tenho tido dificuldade de encontrar emprego.	Tive dificuldade em encontrar um emprego.	Tenho tido dificuldade de encontrar emprego.	I have had difficulty in finding employment.	have had difficulty finding employment.
	<u>Em consequência da minha doença a nossa família teve de:</u>	<u>Como resultado da minha doença, nossa família teve que:</u>	<u>Em consequência da minha doença a nossa família teve que:</u>	<u>As a result of my disease our family had to:</u>	<u>As a result of my illness our family has had to</u>
60.	Tomar novas decisões em relação à administração da casa.	Tomar novas decisões sobre o funcionamento da casa.	Tomar novas decisões em relação à administração da casa.	Make new decisions regarding household administration.	Make new decisions regarding the administration of the house.
61.	Rever as regras para os filhos.	Rever as regras para as crianças.	Rever as regras para os filhos.	Review the children's rules.	Review the rules for the children.
62.	Discutir mais assuntos relacionados aos filhos.	Discutir mais coisas relativas aos filhos.	Discutir mais assuntos relacionados aos filhos.	Discuss more issues related to the children.	Discuss more issues related to the children.
63.	Decidir o que é realmente importante para nós.	Decidir o que é realmente importante para nós.	Decidir o que é realmente importante para nós.	Decide what is really important to us.	Decide what is really important to us.
	<u>Em consequência da minha doença:</u>	<u>Como resultado de minha doença:</u>	<u>Em consequência da minha doença:</u>	<u>As a result of my disease :</u>	<u>As a result of my illness:</u>
64.	Eu saio menos com os amigos.	Eu saio com amigos menos frequentemente.	Eu saio menos com os amigos.	I go out less with friends.	I go out less with my friends.

continua

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
65.	Minha vida social diminuiu.	Minha vida social diminuiu.	Minha vida social diminuiu.	My social life has decreased.	My social life has declined.
66.	Sempre tenho que ajudar os outros a compreender minha doença.	Tenho muitas vezes que ajudar os outros a entender a minha doença.	Sempre tenho que ajudar os outros a compreender minha doença.	I always have to help others to understand my disease.	I always have to help others to understand my illness.
67.	É difícil manter meu ritmo ou minha rotina normal.	-----	É difícil manter meu ritmo ou minha rotina normal.	It is difficult to maintain my pace or my normal routine.	It is difficult to maintain my rhythm or my normal routine.
68.	As pessoas são superprotetoras comigo.	As pessoas me são mais protetoras.	As pessoas são superprotetoras comigo.	People are overprotective with me.	People are overprotective with me.
69.	Com o passar do tempo, as pessoas me dão menos apoio.	As pessoas me apoiam menos conforme o tempo passa.	As pessoas me apoiam menos conforme o tempo passa.	People support me less as time passes.	People support me less as time passes.
70.	Sinto que preciso ajudar os outros a aceitarem minha doença.	Acho que eu preciso ajudar os outros a aceitar a minha doença.	Acho que eu preciso ajudar os outros a aceitar a minha doença.	I think that I need to help others to accept my disease.	I think I need to help others to accept my illness.
71.	Os outros não sabem ou não entendem realmente o que estou passando.	Os outros realmente não sabem ou não entendem o que eu estou passando.	Os outros não sabem ou não entendem realmente o que estou passando.	Others do not know or really understand what I am going through.	Others do not know or really understand what I am going through.
72.	Os outros agem de maneira diferente comigo.	Os outros agem de forma diferente em relação a mim.	Os outros agem de maneira diferente comigo.	Others act differently with me.	Others react in a different manner with me.
73.	É difícil planejar atividades sociais porque nunca sei como vou me sentir.	É difícil planejar atividades sociais, porque eu não sei como eu vou sentir.	É difícil planejar atividades sociais porque nunca sei como vou me sentir.	It is hard to plan social activities because I never know how I will feel.	It is difficult to plan social activities because I never know how I will feel.
	<u>Em consequência da minha doença eu:</u>	<u>Como resultado da minha doença eu:</u>	<u>Em consequência da minha doença eu:</u>	<u>As a result of my disease I:</u>	<u>As a result of my illness I:</u>
74.	Me sinto insegura em relação ao meu corpo.	Sinto-me auto-consciente sobre meu corpo.	Me sinto insegura em relação ao meu corpo.	Feel insecure about my body.	Feel insecure about my body.
75.	Me sinto menos atraente.	Sinto-me menos atraente.	Me sinto menos atraente.	I feel less attractive.	Feel less attractive
76.	Estou insatisfeita com minha aparência.	Sinto-me insatisfeita com a minha aparência.	Estou insatisfeita com minha aparência.	I am dissatisfied with my appearance.	Am unhappy with my appearance.
77.	Sinto que nem sempre posso confiar no meu corpo.	Sinto que não posso confiar sempre no meu corpo.	Sinto que nem sempre posso confiar no meu corpo.	I feel that I cannot always rely on my body.	Feel I cannot always trust my body.

continua

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
78.	Penso mais sobre o meu apelo sexual.	Penso mais sobre o meu apelo sexual.	Penso mais sobre o meu apelo sexual.	I think more about my sex appeal.	Think more about my sex appeal.
79.	Penso no desfiguramento causado por cirurgia/tratamento.	Penso na desfiguração causada pela cirurgia e pelo tratamento.	Penso na desfiguração causada pela cirurgia e pelo tratamento.	I think of the disfiguration caused by surgery and treatment.	Think of the disfigurement caused by surgery and treatment.
80.	Penso na possibilidade de precisar fazer uma cirurgia que poderia me desfigurar.	Penso sobre a necessidade de me submeter a cirurgia que poderia talvez resultar em deformidade.	Penso na possibilidade de precisar fazer uma cirurgia que poderia me desfigurar.	I believe in the possibility of having to do a surgery that could disfigure me.	Think of the possibility of needing to have surgery that could disfigure me.
81.	Penso na possibilidade de fazer uma cirurgia para melhorar minha aparência.	Penso na possibilidade de uma cirurgia para melhorar minha aparência.	Penso na possibilidade de fazer uma cirurgia para melhorar minha aparência.	I believe in the possibility of doing a surgery to improve my appearance.	Think of the possibility to have a surgery to improve my appearance.
82.	Penso na possibilidade de não poder ter filhos.	Penso sobre não ser capaz de ter filhos.	Penso na possibilidade de não poder ter filhos.	I think of the possibility of not being able to have children.	Think of the possibility of not being able to have children.
83.	Me sinto mais suscetível a outras doenças.	Sinto-me mais suscetível a outras doenças.	Me sinto mais suscetível a outras doenças.	I feel more susceptible to other diseases.	Feel more susceptible to other illnesses.
84.	Presto atenção em novas sensações corporais que possam indicar doença.	Concentro-me em novas sensações corporais que possam indicar doença.	Presto atenção em novas sensações corporais que possam indicar doença.	I pay attention in new bodily sensations that can indicate disease.	Pay attention to new body sensations that may indicate illness.
85.	Tenho medo que minha doença possa voltar com sua gravidade inicial.	Preocupo-me se minha doença pode reincidir com sua gravidade inicial.	Tenho medo que minha doença possa voltar com sua gravidade inicial.	I'm afraid that my disease can return with its initial severity.	Am afraid that my illness can come back with its initial severity.
86.	Fico preocupada com os sintomas da minha doença.	Tendo a ser preocupado com os sintomas da minha doença.	Fico preocupada com os sintomas da minha doença.	I am concerned with my disease's symptoms.	Am worried with the symptoms of my illness.
87.	Penso em como estou lidando com a situação da minha doença.	Penso como estou lidando com minha situação de doença.	Penso em como estou lidando com a situação da minha doença.	I think about how I'm dealing with the situation of my disease.	Think about how I am dealing with the situation of my illness.
88.	Me pergunto se a doença poderá ser controlada no futuro	Pergunto-me se a doença pode ser controlada no futuro.	Me pergunto se a doença poderá ser controlada no futuro	I wonder if the disease can be controlled in the future	Ask myself if the illness can be controlled in the future.
89.	Me pergunto se a doença não está se espalhando de forma oculta.	Pergunto-me se a doença está se espalhando sem ser detectada.	Me pergunto se a doença não está se espalhando de forma oculta.	I wonder if the disease is not silently spreading.	Ask myself if the illness is not spreading covertly.
90.	Me pergunto por que ainda faço tratamento se meus sintomas desapareceram.	Admira-me porque ainda recebo tratamentos mesmo que meus sintomas tenham desaparecido.	Me pergunto por que ainda faço tratamento se meus sintomas desapareceram.	I wonder why I still treat if my symptoms have disappeared.	Ask myself why I still do treatments if my symptoms have disappeared.
91.	Penso que nunca vou ficar curada.	Penso na doença ser interminável.	Penso que nunca vou ficar curada.	I think that I will never be cured.	Think that I will never be cured.

continua

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
92.	Tenho medo que minha saúde se deteriore gradativamente.	Preocupo-me que minha saúde vai piorar progressivamente.	Tenho medo que minha saúde se deteriore gradativamente.	I'm afraid that my health deteriorates gradually.	Have fear that my health is gradually deteriorating.
93.	Tenho medo que a doença afete outras partes do meu corpo no futuro.	Preocupo-me se a doença irá envolver outras partes do meu corpo no futuro.	Tenho medo que a doença afete outras partes do meu corpo no futuro.	I'm afraid that the disease affects other parts of my body in the future.	Have fear that the illness affects other parts of my body in the future.
	<u>Em consequência do meu tratamento médico:</u>	<u>Como resultado de meu tratamento médico :</u>	<u>Em consequência do meu tratamento médico:</u>	<u>As a result of my medical treatment:</u>	<u>As a result of my medical treatment:</u>
94.	Acho difícil continuar com as consultas de acompanhamento.	Acho difícil continuar com consultas de acompanhamento.	Acho difícil continuar com as consultas de acompanhamento.	I find it difficult to continue with follow-up consultations.	I find it hard to continue with follow-up visits.
95.	Acho difícil continuar os tratamentos.	Acho difícil continuar os tratamentos.	Acho difícil continuar os tratamentos.	I find it difficult to continue the treatments.	I find it difficult to continue the treatments.
96.	Às vezes acho que os efeitos adversos do tratamento superam os possíveis benefícios.	Às vezes acho que os efeitos adversos do tratamento superam os possíveis benefícios.	Às vezes acho que os efeitos adversos do tratamento superam os possíveis benefícios.	Sometimes I think that the adverse effects of treatment outweigh the possible benefits.	Sometimes I think that the adverse affects of treatment outweigh the possible benefits.
97.	Me preocupo com os custos do tratamento.	Eu me preocupo com as despesas de tratamento.	Me preocupo com os custos do tratamento.	I am concerned about the costs of treatment.	I worry about the costs of treatment.
98.	Mudei minha alimentação.	Eu mudei minha dieta.	Mudei minha alimentação.	I changed my diet.	I changed my diet.
99.	Tenho horários mais rígidos para comer.	Eu sou mais disciplinada no horário de que eu comer.	Tenho horários mais rígidos para comer.	I have a more stringent eating schedule.	I have a more rigid timeframe to eat.
100.	Toda a minha vida é mais controlada.	A vida toda é mais disciplinada.	Toda a minha vida é mais controlada.	My whole life is more controlled.	All my life is more controlled.
101.	Ajustei a maneira com que me exercito	Eu ajustei a maneira que me exercito.	Ajustei a maneira com que me exercito.	I adjusted the way that I exercise.	I have adjusted the way that I exercise.
102.	É difícil encontrar roupas adequadas.	É difícil encontrar roupas adequadas.	É difícil encontrar roupas adequadas.	It is difficult to find appropriate clothing.	It is difficult to find adequate clothing.
103.	Estou analisando a necessidade de fazer mais tratamento.	Estou considerando a necessidade de me submeter a mais tratamento.	Estou considerando a necessidade de fazer mais tratamento.	I am considering the need to do more treatment.	I am considering the necessity to do more treatments.
104.	Estou pensando se devia tentar outro tratamento.	Estou pensando se eu deveria tentar um tratamento diferente.	Estou pensando se deveria tentar outro tratamento.	I am thinking if should try another treatment.	I am thinking if I should try another treatment.
105.	É difícil esperar os resultados dos meus exames médicos.	É difícil esperar os resultados dos meus exames médicos.	É difícil esperar os resultados dos meus exames médicos.	It is difficult waiting for my medical exam results.	It is diccicult to wait for the results of my medical exams.
106.	É difícil aguardar um tratamento ou uma cirurgia.	É difícil a espera de me submeter a cirurgia ou tratamento.	É difícil aguardar um tratamento ou uma cirurgia.	It is difficult waiting for treatment or surgery.	It is diccicult to wait for treatment or surgery.

continua

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
	<u><i>Às vezes os profissionais de saúde:</i></u>	<u><i>Às vezes, meus prestadores de cuidados de saúde:</i></u>	<u><i>Às vezes os profissionais de saúde:</i></u>	<u><i>Sometimes the health professionals:</i></u>	<u><i>Sometimes health professionals:</i></u>
107.	Não respeitam minhas preferências de tratamento.	Não são sensíveis as minhas preferências para tratamento.	Não respeitam minhas preferências de tratamento.	Do not respect my preferences for treatment.	Do not respect my preferences for treatment.
108.	Agem como se minhas opiniões não importassem.	Agem como se minhas opiniões não fossem importantes.	Agem como se minhas opiniões não importassem.	They act as if my opinions are not important.	Act like my opinions do not matter.
109.	Tomam decisões sem levar em conta meus interesses.	Tomam decisões sem meus melhores interesses em mente.	Tomam decisões sem levar em conta meus interesses.	They make decisions without taking my interests into account.	Make decisions without regard to my interests.
110.	Não dizem a verdade sobre o meu estado de saúde.	Não me dizem a verdade sobre meu estado de saúde.	Não dizem a verdade sobre o meu estado de saúde.	They do not tell the truth about my state of health.	Do not tell the truth about my state of health.
111.	Não demonstram preocupação comigo como pessoa.	Não mostram preocupação para mim como pessoa.	Não demonstram preocupação comigo como pessoa.	They do not show concern for me as a person.	Do not show concern for me as a person.
	<u><i>Como eu me sinto em relação à minha doença:</i></u>	<u><i>Como eu experimentei minha situação de doença:</i></u>	<u><i>Como eu me sinto em relação à minha doença:</i></u>	<u><i>How do I feel in relation to my disease:</i></u>	<u><i>How I feel about my illness:</i></u>
112.	Não quero que os médicos me digam a verdade se meu estado de saúde se agravar.	Não quero meus provedores de saúde para me dizer a verdade se eu tomar um rumo para o pior.	Não quero que os médicos me digam a verdade se meu estado de saúde se agravar.	I don't want the doctors to tell me the truth if my health is getting worse.	I do not want the doctors to tell me the truth if my illness gets worse.
113.	Quero saber mais detalhes sobre o tratamento.	Quero mais fatos sobre os tratamentos.	Quero saber mais detalhes sobre o tratamento.	I want to know more details about the treatment.	I want to know more details about my treatment.
114.	Quero fazer perguntas, mas simplesmente não consigo.	Tenho perguntas que quero perguntar, mas simplesmente não consigo.	Quero fazer perguntas, mas simplesmente não consigo.	I want to ask questions, but I simply do not.	I want to ask questions but can't manage it.
115.	Me sinto pressionada a tomar decisões apressadas	Sinto-me apressada para tomar uma decisão precipitada do tratamento.	Me sinto pressionada a tomar decisões apressadas em relação ao tratamento.	I am pressed to make hasty decisions in relation to the treatment.	I feel pressured to make hasty decisions regarding treatment.
116.	Quero ser mais firme em relação aos rumos que o meu tratamento deve tomar.	Eu quero ser mais assertiva sobre expressar a direção que meu tratamento deve tomar.	Quero ser mais firme em relação aos rumos que o meu tratamento deve tomar.	I want to be firmer in relation to courses that my treatment should be taken.	I want to be firmer in relation to directions my treatment should take.
117.	Quero que me expliquem por que, quando me pedirem para fazer alguma coisa como parte do tratamento.	Quero que seja dita a razão por que, quando solicitada a fazer algo para tratamento.	Quero que me expliquem por que, quando me pedirem para fazer alguma coisa como parte do tratamento.	I wish to explain why, when I am asked to do something as part of the treatment.	I want them to explain to me why when they ask me to do something as part of the treatment.
118.	Às vezes não entendo o tratamento que estou fazendo.	Às vezes não entendo o tratamento que estou recebendo.	Às vezes não entendo o tratamento que estou recebendo.	Sometimes do not understand the treatment that I am receiving.	Sometimes I do not understand the treatment that I am receiving.

continua

Quadro 9: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Patient version*. São Paulo, 2016 (conclusão)

Itens	Tradução T1	Tradução T2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
119.	Não estou satisfeita com a evolução do meu tratamento.	Não estou satisfeita com o andamento do meu tratamento.	Não estou satisfeita com a evolução do meu tratamento.	I am not satisfied with the progress of my treatment.	I am not satisfied with the progress of my treatment.
120.	Não estou satisfeita com o tratamento hospitalar.	Não estou satisfeita com meus cuidados hospitalares.	Não estou satisfeita com o tratamento hospitalar.	I am not happy with the hospital treatment.	I am not satisfied with the hospital treatment.
121.	Acho que minha doença não está sendo tratada corretamente.	Sinto que minha doença está sendo gerenciada incorretamente.	Acho que minha doença não está sendo tratada corretamente.	I think that my disease is not being treated correctly.	I think that my illness is not being treated properly.
122.	Não tenho certeza se serei tratada corretamente no futuro.	Não estou confiante que minha saúde estará corretamente gerenciada no futuro.	Não tenho confiança que minha saúde será tratada corretamente no futuro.	I do not trust that my health will be dealt with properly in the future.	I do not have confidence that my health will be treated properly in the future.
	<u>Em consequência do meu tratamento médico:</u>	<u>Como resultado de meu tratamento médico :</u>	<u>Em consequência do meu tratamento médico:</u>	<u>As a result of my medical treatment:</u>	<u>As a result of my medical treatment:</u>
123.	Tenho medo dos efeitos colaterais físicos do tratamento.	Eu me preocupo com os efeitos físicos colaterais do tratamento.	Tenho medo dos efeitos colaterais físicos do tratamento.	I'm afraid of the physical side effects of treatment.	I am afraid of the physical side effects of the treatment.
124.	Tenho medo de desenvolver novos sintomas físicos no futuro.	Eu me preocupo se desenvolverei novos sintomas físicos no futuro.	Tenho medo de desenvolver novos sintomas físicos no futuro.	I'm afraid of developing new physical symptoms in the future.	I am afraid to develop new physical symptoms in the future.
125.	Sempre me sinto pior após o tratamento, e não melhor.	Muitas vezes sinto-me pior, ao invés de melhor após o tratamento.	Sempre me sinto pior após o tratamento, e não melhor.	I always feel worse after the treatment, and not better.	I always feel worse after treatment not better.

As traduções T1 e T2 foram realizadas por tradutores de acordo com as características descritas na metodologia. Após análise das duas versões traduzidas, foi construída uma versão Síntese, realizada por duas enfermeiras. De forma geral, observou-se que a versão do Tradutor T2 foi a mais adequada. Entre os ajustes realizados foi sugerido, no Título “Inventário de Demandas da Doença” - *Demands of Illness Inventory* (T2 foi “Inventário de Percepções da Doença” e T1, “Demandas do Inventário de Doença”), na primeira frase prévia aos itens “Em consequência da minha doença eu tenho experimentado” – *As the result of my illness I have experienced* como indicado pelo T1 e dos itens: 2 – “Desmaios ou tonturas”, 3 – “Dores no peito ou no coração”, 19 – “As incertezas que enfrento”, 21 – “O que acontecerá com minha família no futuro”, 24 – “Como minha experiência se compara com os outros tendo a mesma ou uma experiência semelhante”, 27 – “Minhas chances de superar essa doença”, 57 – “Eu tive que perder mais tempo no trabalho do que o habitual”, 69 – “As pessoas me apoiam menos conforme o tempo passa”, 70 – “Acho que eu preciso ajudar os outros a aceitar a minha doença”, 79 – “Penso na desfiguração causada pela cirurgia e pelo tratamento” e 118 – “Às vezes não entendo o tratamento que estou recebendo”, foram selecionados do T1. O item 56 – *I’m not able to work at my job* foi sugerido “Não consigo desenvolver meu trabalho como costumava” (T1 “Eu não sou capaz de trabalhar no meu local de trabalho” e T2 “Não consigo desenvolver meu trabalho no meu emprego”). O mesmo aconteceu com o item 58 – *I’m not able to work at my job* foi sugerido “Não consigo manter minha quantidade habitual de trabalho” (T1 “Eu não sou capaz de fazer minha quantidade habitual de trabalho” e T2 “Não consigo manter meu volume normal de trabalho”).

A frase prévia ao item 60 – *As result of my illness our family has had to:* foi alterada a preposição “de” por “que” da versão do T2. No item 103, o termo *considering* foi escolhido o termo “considerando” como sugerido pelo T1. No item 104, o termo *should try* foi eleito o termo “deveria” como sugerido pelo T1. Por último, o item 122 – *I’m not confident my health will be correctly managed in the future* foi redigido por “Não tenho confiança que minha saúde será tratada corretamente no futuro” (T2 “Não tenho certeza se serei tratada corretamente no futuro” e T1 “Não estou confiante que minha saúde estará corretamente gerenciada no futuro”).

As traduções correspondentes à *Back Translation 1* e *Back Translation 2* foram realizadas por tradutores com características mencionadas no capítulo Método. Em seguida, todas as versões foram enviadas para a correspondente avaliação do autor, que analisou especificamente as versões de *back translation* e, de forma geral, concordou com ambas as versões retrotraducidas.

5.1.1.2 Resultados relacionados ao comitê de especialistas

Serão apresentados a seguir os resultados relacionados ao comitê de especialistas. Após avaliação deste comitê, foi estimada a concordância entre os especialistas, segundo a equivalência semântica, idiomática, conceitual e experiencial, de acordo com o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e coeficiente de Kappa, o qual é apresentado na Tabela 1.

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente de *Kappa* dos itens do instrumento DOII-versão do paciente. São Paulo, 2016

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
INVENTÁRIO DE DEMANDAS DA DOENÇA	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87
Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
(Versão feminina)	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	0.97	0.97
Segue uma lista de eventos e pensamentos que descrevem as experiências de alguns indivíduos quando apresentam algum problema de saúde. Leia atentamente os itens e defina até que ponto você teve essas experiências em decorrência do seu problema de saúde <u>durante os últimos 7 DIAS, inclusive o dia de hoje.</u>	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.91	0.90
<i>Observação: Só assinale NA se a afirmação não se aplicar à sua situação em particular, caso contrário assinale de 0 a 4. Não pule nenhum item. Obrigado!</i>	0.88	0.87	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.94	0.94
NA= Não se aplica	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
0= Não	0.75	0.72	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.81	0.81
1= Um pouco	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
2= Moderadamente	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.91	0.90
3= Muito	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
4= Extremamente	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	1.00	1.00	0.94	0.94
<u>Em consequência da minha doença eu tenho experimentado:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.94	0.94
1. Dores de cabeça.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
2. Desmaios ou tonturas.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
3. Dores no coração ou no peito.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.94	0.94
4. Dores lombares.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97

continua

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente de *Kappa* dos itens do instrumento DOII-versão do paciente. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
5. Náusea ou enjoo de estômago.	0.63	0.52	0.75	0.72	0.75	0.72	0.63	0.52	0.69	0.65
6. Dores musculares.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
7. Sensação de calor ou frio.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
8. Dormência ou formigamento em partes do corpo.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
9. Sensação de fraqueza em partes do corpo.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
10. Sensação de pernas ou braços pesados	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.94	0.94
11. Cansaço.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
12. Incapacidade de manter meu peso habitual.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
<u>Em consequência da minha doença eu penso sobre:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
13. O valor que a vida tem para mim.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
14. Quanto tempo vou viver.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
15. Não conseguir atingir minhas metas de vida.	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.63	0.52	0.81	0.81
16. Como posso rever minhas prioridades.	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87	0.75	0.72	0.81	0.81
<u>Em consequência da minha doença, eu penso sobre:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
17. Minha própria mortalidade.	1.00	1.00	0.75	0.72	1.00	1.00	0.50	0.31	0.81	0.81
18. Como eu estava despreparada para essa experiência.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
19. As incertezas que enfrento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
20. Se minha vida algum dia vai voltar ao normal.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
21. O que acontecerá com minha família no futuro.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
22. Se meus filhos terão a mesma doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
23. O fato de não ter nenhuma experiência anterior para comparar com a atual	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.94	0.94
24. Em como minha experiência se compara com a de outras pessoas que passam pela mesma situação ou por uma situação semelhante.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
25. Por que isso está acontecendo comigo?	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00

continua

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente de *Kappa* dos itens do instrumento DOII-versão do paciente. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
26. O quanto essa situação é injusta.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
27. Minhas chances de superar essa doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
28. O que causou a doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
<u>Em consequência da minha doença nossa família:</u>	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
29. Teve uma queda de renda.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.91	0.90
30. Não tem tempo nem energia suficiente para atividades de lazer fora de casa.	0.88	0.87	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.91	0.90
31. Não tem condições financeiras para manter o padrão de vida habitual.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
32. Não tem tempo nem energia suficiente para receber os amigos em casa.	0.88	0.87	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.91	0.90
33. Não tem condições financeiras de arcar com as despesas de saúde.	0.75	0.72	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.91	0.90
34. Não tem tempo nem energia suficiente para sair com os amigos.	0.88	0.87	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.91	0.90
35. Teve de mudar os velhos hábitos alimentares.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
36. Teve de fazer adaptações nos cuidados dos filhos.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
<u>Em consequência da minha doença:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
37. Meus filhos assumem mais responsabilidade pelas tarefas domésticas.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
38. Meu companheiro assume mais responsabilidade pelas tarefas domésticas	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
39. A qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.63	0.52	0.88	0.87
40. A frequência das minhas atividades sexuais mudou.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.94	0.94
41. Não tenho tempo nem energia para atividades sexuais.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.75	0.72	0.88	0.87
42. Eu me preocupo com a maneira como meus filhos estão reagindo à minha doença	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
43. Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00

continua

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente de *Kappa* dos itens do instrumento DOII-versão do paciente. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
44. Meus filhos precisam de mais informações.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
45. Eu preciso de mais apoio emocional da minha família.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
46. A minha relação com meu companheiro está tensa.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
47. Meu companheiro tem tido dificuldade de compreender meus sentimentos.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
48. 48. Eu me preocupo com a maneira como meu companheiro está reagindo à minha doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
49. 49. Eu gostaria que meu companheiro estivesse lidando melhor com a minha doença	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
50. Preciso ser mais sensível ao estado de espírito do meu companheiro.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.63	0.52	0.91	0.90
51. Preciso dar mais apoio emocional ao meu companheiro.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
52. Preciso proteger meu companheiro de estresse.	0.75	0.72	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.94	0.94
53. Preciso que meu companheiro seja mais sensível ao meu estado de espírito.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.63	0.52	0.91	0.90
54. Preciso que meu companheiro me ajude com meu tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
55. Meu companheiro teve de mudar sua rotina de trabalho.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
56. Não consigo desenvolver meu trabalho como costumava.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
57. Eu tive que perder mais tempo no trabalho do que o habitual.	0.88	0.87	0.88	0.87	1.00	1.00	0.63	0.52	0.84	0.84
58. Não consigo manter minha quantidade habitual de trabalho.	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	0.63	0.52	0.88	0.87
59. Tenho tido dificuldade de encontrar emprego.	0.88	0.87	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.94	0.94
<u>Em consequência da minha doença a nossa família teve que:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
60. Tomar novas decisões em relação à administração da casa.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
61. Rever as regras para os filhos.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
62. Discutir mais assuntos relacionados aos filhos.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97

continua

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente de *Kappa* dos itens do instrumento DOII-versão do paciente. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
63. Decidir o que é realmente importante para nós.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
<u>Em consequência da minha doença:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
64. Eu saio menos com os amigos.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
65. Minha vida social diminuiu.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
66. Sempre tenho que ajudar os outros a compreender minha doença.	0.75	0.72	0.75	0.72	0.88	0.87	0.75	0.72	0.78	0.75
67. É difícil manter meu ritmo ou minha rotina normal.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
68. As pessoas são superprotetoras comigo.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
69. As pessoas me apoiam menos conforme o tempo passa.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
70. Acho que eu preciso ajudar os outros a aceitar a minha doença.	0.75	0.72	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.84	0.84
71. Os outros não sabem ou não entendem realmente o que estou passando.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
72. Os outros agem de maneira diferente comigo.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
73. É difícil planejar atividades sociais porque nunca sei como vou me sentir.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
<u>Em consequência da minha doença eu:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
74. Me sinto insegura em relação ao meu corpo.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
75. Me sinto menos atraente.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
76. Estou insatisfeita com minha aparência.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
77. Sinto que nem sempre posso confiar no meu corpo.	0.75	0.72	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.81	0.81
78. Penso mais sobre o meu apelo sexual.	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87	0.75	0.72	0.81	0.81
79. Penso na desfiguração causada pela cirurgia e pelo tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.63	0.52	0.91	0.90
80. Penso na possibilidade de precisar fazer uma cirurgia que poderia me desfigurar.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.63	0.52	0.91	0.90
81. Penso na possibilidade de fazer uma cirurgia para melhorar minha aparência.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00

continua

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente de *Kappa* dos itens do instrumento DOII-versão do paciente. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
82. Penso na possibilidade de não poder ter filhos.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
83. Me sinto mais suscetível a outras doenças.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
84. Presto atenção em novas sensações corporais que possam indicar doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
85. Tenho medo que minha doença possa voltar com sua gravidade inicial.	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87
86. Fico preocupada com os sintomas da minha doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
87. Penso em como estou lidando com a situação da minha doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
88. Me pergunto se a doença poderá ser controlada no futuro	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
89. Me pergunto se a doença não está se espalhando de forma oculta.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
90. Me pergunto por que ainda faço tratamento se meus sintomas desapareceram.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
91. Penso que nunca vou ficar curada.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
92. Tenho medo que minha saúde se deteriore gradativamente.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
93. Tenho medo que a doença afete outras partes do meu corpo no futuro.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
<u>Em consequência do meu tratamento médico:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
94. Acho difícil continuar com as consultas de acompanhamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
95. Acho difícil continuar os tratamentos.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	0.97	0.97
96. Às vezes acho que os efeitos adversos do tratamento superam os possíveis benefícios.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.91	0.90
97. Me preocupo com os custos do tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
98. Mudei minha alimentação.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
99. Tenho horários mais rígidos para comer.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
100. Toda a minha vida é mais controlada.	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97

continua

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente de *Kappa* dos itens do instrumento DOII-versão do paciente. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
101. Ajustei a maneira com que me exercito.	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
102. É difícil encontrar roupas adequadas.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
103. Estou considerando a necessidade de fazer mais tratamento.	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87	0.88	0.87	0.84	0.84
104. Estou pensando se deveria tentar outro tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
105. É difícil esperar os resultados dos meus exames médicos.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
106. É difícil aguardar um tratamento ou uma cirurgia.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
<u>Às vezes os profissionais de saúde:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
107. Não respeitam minhas preferências de tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
108. Agem como se minhas opiniões não importassem.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
109. Tomam decisões sem levar em conta meus interesses.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
110. Não dizem a verdade sobre o meu estado de saúde.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
111. Não demonstram preocupação comigo como pessoa.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
<u>Como eu me sinto em relação à minha doença:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
112. Não quero que os médicos me digam a verdade se meu estado de saúde se agravar.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
113. Quero saber mais detalhes sobre o tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
114. Quero fazer perguntas, mas simplesmente não consigo.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
115. Me sinto pressionada a tomar decisões apressadas em relação ao tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
116. Quero ser mais firme em relação aos rumos que o meu tratamento deve tomar.	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.84	0.84
117. Quero que me expliquem por que, quando me pedirem para fazer alguma coisa como parte do tratamento.	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.84	0.84

continua

Tabela 1: Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente de *Kappa* dos itens do instrumento DOII-versão do paciente. São Paulo, 2016 (conclusão)

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
118. Às vezes não entendo o tratamento que estou recebendo.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
119. Não estou satisfeito(a) com a evolução do meu tratamento.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
120. Não estou satisfeito(a) com o tratamento hospitalar.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
121. Acho que minha doença não está sendo tratada corretamente.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
122. Não tenho confiança que minha saúde será tratada corretamente no futuro.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
<u>Em consequência do meu tratamento médico:</u>	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
123. Tenho medo dos efeitos colaterais físicos do tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
124. Tenho medo de desenvolver novos sintomas físicos no futuro.	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
125. Sempre me sinto pior após o tratamento, e não melhor.	0.88	0.87	0.63	0.52	0.88	0.87	0.88	0.87	0.81	0.81

Ao analisar o nível de concordância entre os especialistas de acordo com o tipo de equivalência, percebe-se que a maioria dos elementos do instrumento alcançaram valores superiores a 0,75 no IVC e 0,72 no coeficiente Kappa. Esse resultado se reflete no valor dos indicadores de IVC e Kappa total; quase todos os elementos apresentam valores altos, próximos a 1. No entanto, ao analisar a concordância entre as equivalências, valores inferiores ou iguais a 0,75 no IVC e 0,72 no coeficiente Kappa foram encontrados em 27 itens, além do título. Ainda, no que diz respeito às equivalências avaliadas, a equivalência experiencial apresenta os menores valores de concordância entre os especialistas. Essa equivalência permite avaliar a correspondência das situações retratadas na cultura da versão americana no contexto da cultura brasileira e analisa a utilização de vocabulário simples, direto e conceitual.

No Quadro 10 serão apresentadas as modificações dos elementos do instrumento de acordo com os critérios estabelecidos no método, índice de concordância inferior ou igual a 0,75 no IVC e 0,72 no coeficiente Kappa em pelo menos uma das equivalências avaliadas, diretrizes para construção de um instrumento e outros ajustes com vista à objetividade e simplicidade dos termos.

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016

VERSÃO SÍNTESE	CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
INVENTÁRIO DE DEMANDAS DA DOENÇA	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	INVENTÁRIO DE PERCEPÇÕES DO ADOECIMENTO
(Versão feminina) Segue uma lista de eventos e pensamentos que descrevem as experiências de alguns indivíduos quando apresentam algum problema de saúde. Leia atentamente os itens e defina até que ponto você teve essas experiências em decorrência do seu problema de saúde <u>durante os últimos 7 DIAS, inclusive o dia de hoje.</u>	- Decisão e autorização do autor. - Análise semântica. Para garantir a objetividade e simplicidade dos termos.	(Versão do paciente) Segue uma lista de acontecimentos e pensamentos de algumas pessoas quando elas apresentam algum problema de saúde. Leia com atenção e indique até que ponto isso já aconteceu com você por causa do seu problema de saúde <u>durante os últimos 7 DIAS, incluindo o dia de hoje.</u>
<i>Observação: Só assinale NA se a afirmação não se aplicar à sua situação em particular, caso contrário assinale de 0 a 4.</i> <i>Não pule nenhum item. Obrigado!</i>	- Como a opção NA foi eliminada, a observação foi suprimida. - Autorização do autor.	A Observação foi eliminada <i>Não pule nenhum item. Obrigado!</i>
NA= Não se aplica 0= Não 1= Um pouco 2= Moderadamente 3= Muito 4= Extremamente <u>Em consequência da minha doença eu tenho experimentado:</u>	- Diretriz para construção de um instrumento (1,2,3) - Autorização do autor. - Análise de sintaxe. A vírgula é o sinal de pontuação que serve para separar ou isolar orações e permite a melhor compreensão.	A opção NA foi suprimida. 1-Não 2-Pouco 3-Moderado 4-Muito 5-Muitíssimo <u>Em consequência da minha doença, eu tenho tido:</u>
1. Dores de cabeça.	--	Sem modificação
2. Desmaios ou tonturas.	--	Sem modificação
3. Dores no coração ou no peito.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Dor no peito ou no coração
4. Dores lombares	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	Dor nas costas
5. Náusea ou enjoo de estômago.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Náusea ou enjoo
6. Dores musculares.	--	Sem modificação

continua

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
7. Sensação de calor ou frio.	--	Sem modificação
8. Dormência ou formigamento em partes do corpo.	--	Sem modificação
9. Sensação de fraqueza em partes do corpo.	--	Sem modificação
10. Sensação de pernas ou braços pesados	- Análise de sintaxe.	Sensação de peso nas pernas e nos braços.
11. Cansaço.	--	Sem modificação
12. Incapacidade de manter meu peso habitual.	--	Sem modificação
<u>Em consequência da minha doença eu penso sobre:</u>	- Análise de sintaxe. A vírgula é o sinal de pontuação que serve para separar ou isolar orações e permite a melhor compreensão.	<u>Em consequência da minha doença, eu penso sobre:</u>
13. O valor que a vida tem para mim.	--	Sem modificação
14. Quanto tempo vou viver.	--	Sem modificação
15. Não conseguir atingir minhas metas de vida.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente. - Diretriz para construção de um instrumento. (3)	Se vou conseguir atingir meus objetivos de vida.
16. Como posso rever minhas prioridades.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Como posso repensar minhas prioridades.
<u>Em consequência da minha doença, eu penso sobre:</u>	--	Sem modificação
17. Minha própria mortalidade.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Minha própria finitude.
18. Como eu estava despreparada para essa experiência.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Como eu estava despreparado(a) para essa experiência.
19. As incertezas que enfrento.	--	Sem modificação
20. Se minha vida algum dia vai voltar ao normal.	- Análise semântica	Se minha vida algum dia voltará ao normal.
21. O que acontecerá com minha família no futuro.	--	Sem modificação
22. Se meus filhos terão a mesma doença.	--	Sem modificação
23. O fato de não ter nenhuma experiência anterior para comparar com a atual	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente	O fato de ter tido uma experiência anterior para comparar com a atual

continua

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE		CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
24.	Em como minha experiência se compara com a de outras pessoas que passam pela mesma situação ou por uma situação semelhante.	- Para garantir a simplicidade dos termos.	Em como minha experiência se compara com a de outras pessoas que passam pela mesma situação ou por uma situação parecida.
25.	Por que isso está acontecendo comigo?	--	Sem modificação
26.	O quanto essa situação é injusta.	--	Sem modificação
27.	Minhas chances de superar essa doença.	--	Sem modificação
28.	O que causou a doença.	--	Sem modificação
<u>Em consequência da minha doença nossa família:</u>		- Análise de sintaxe. Os sinais de pontuação permitem melhor compreensão.	<u>Em consequência da minha doença, nossa família:</u>
29.	Teve uma queda de renda.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Teve uma diminuição na renda.
30.	Não tem tempo nem energia suficiente para atividades de lazer fora de casa.	- Diretriz para construção de um instrumento (4,5) - Autorização do autor.	Tem falta de tempo para praticar atividades de lazer fora de casa. Tem falta de energia para praticar atividades de lazer fora de casa.
31.	Não tem condições financeiras para manter o padrão de vida habitual.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Tem falta de dinheiro para manter o padrão de vida habitual.
32.	Não tem tempo nem energia suficiente para receber os amigos em casa.	- Diretriz para construção de um instrumento (4,5) - Autorização do autor.	Tem falta de tempo para receber os amigos em casa. Tem falta de energia para receber os amigos em casa
33.	Não tem condições financeiras de arcar com as despesas de saúde.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Não tem condições financeiras para arcar com as despesas de saúde.
34.	Não tem tempo nem energia suficiente para sair com os amigos.	- Diretriz para construção de um instrumento (4,5) - Autorização do autor.	Tem falta de tempo para sair com os amigos. Tem falta de energia para sair com os amigos.

continua

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE		CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
35.	Teve de mudar os velhos hábitos alimentares.	--	Sem modificação
36.	Teve de fazer adaptações nos cuidados dos filhos.	- Análise semântica. Sinônimo mais usado da população alvo.	Teve de fazer mudanças nos cuidados com os filhos.
<i>Em consequência da minha doença:</i>		--	Sem modificação
37.	Meus filhos assumem mais responsabilidade pelas tarefas domésticas.	--	Sem modificação
38.	Meu companheiro assume mais responsabilidade pelas tarefas domésticas		Sem modificação
39.	A qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente. - Foi consultada uma enfermeira especialista em Saúde da Mulher	A qualidade da minha vida sexual mudou.
40.	A frequência das minhas atividades sexuais mudou.	- Foi consultada uma especialista em Saúde da Mulher	A frequência da minha relação sexual mudou.
41.	Não tenho tempo nem energia para atividades sexuais.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente. - Diretriz para construção de um instrumento (4,5) - Autorização do autor. - Foi consultada uma especialista em Saúde da Mulher	Me falta tempo para a vida sexual. Me falta energia para a vida sexual.
42.	Eu me preocupo com a maneira como meus filhos estão reagindo à minha doença	--	Sem modificação
43.	Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	--	Sem modificação
44.	Meus filhos precisam de mais informações.	--	Sem modificação
45.	Eu preciso de mais apoio emocional da minha família.	--	Sem modificação
46.	A minha relação com meu companheiro está tensa.	--	Sem modificação
47.	Meu companheiro tem tido dificuldade de compreender meus sentimentos.	--	Sem modificação

continua

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE		CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
48.	Eu me preocupo com a maneira como meu companheiro está reagindo à minha doença.	--	Sem modificação
49.	Eu gostaria que meu companheiro estivesse lidando melhor com a minha doença	--	Sem modificação
50.	Preciso ser mais sensível ao estado de espírito do meu companheiro.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente	Preciso ser mais sensível ao estado de ânimo do/da meu/minha companheiro/a.
51.	Preciso dar mais apoio emocional ao meu companheiro.	--	Sem modificação
52.	Preciso proteger meu companheiro de estresse.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Preciso proteger meu(minha) companheiro(a) do estresse.
53.	Preciso que meu companheiro seja mais sensível ao meu estado de espírito.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Preciso que meu(minha) companheiro(a) seja mais compreensivo(a) ao meu estado de ânimo.
54.	Preciso que meu companheiro me ajude com meu tratamento.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Preciso que meu(minha) companheiro(a) me ajude em meu tratamento.
55.	Meu companheiro teve de mudar sua rotina de trabalho.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Meu(Minha) companheiro(a) teve de mudar sua rotina de trabalho.
56.	Não consigo desenvolver meu trabalho como costumava.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Tenho dificuldades para desenvolver meu trabalho como antes.
57.	Eu tive que perder mais tempo no trabalho do que o habitual.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Eu passei menos tempo no trabalho do que o habitual.
58.	Não consigo manter minha quantidade habitual de trabalho.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente. - Diretriz para construção de um instrumento (4)	Tenho dificuldades em trabalhar tanto quanto antes.
59.	Tenho tido dificuldade de encontrar emprego.	- Análise semântica.	Tenho tido dificuldade para encontrar emprego.
<u>Em consequência da minha doença, a nossa família teve que:</u>		--	Sem modificação
60.	Tomar novas decisões em relação à administração da casa.	- Análise semântica. Sinônimo mais conhecido da população alvo.	Tomar novas decisões em relação ao cuidado da casa.
61.	Rever as regras para os filhos.	--	Sem modificação
62.	Discutir mais assuntos relacionados aos filhos.	--	Sem modificação

continua

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
63. Decidir o que é realmente importante para nós.	--	Sem modificação
<u>Em consequência da minha doença:</u>	--	Sem modificação
64. Eu saio menos com os amigos.	--	Sem modificação
65. Minha vida social diminuiu.	--	Sem modificação
66. Sempre tenho que ajudar os outros a compreender minha doença.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Geralmente tenho que ajudar os outros a compreender minha doença.
67. É difícil manter meu ritmo ou minha rotina normal.	--	Sem modificação
68. As pessoas são superprotetoras comigo.	--	Sem modificação
69. As pessoas me apoiam menos conforme o tempo passa.	--	Sem modificação
70. Acho que eu preciso ajudar os outros a aceitar a minha doença.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Acho que preciso ajudar os outros a aceitarem minha doença.
71. Os outros não sabem ou não entendem realmente o que estou passando.	--	Sem modificação
72. Os outros agem de maneira diferente comigo.	--	Sem modificação
73. É difícil planejar atividades sociais porque nunca sei como vou me sentir.	--	Sem modificação
<u>Em consequência da minha doença eu:</u>	- Análise de sintaxe. O uso de sinais de pontuação permite uma melhor compreensão.	<u>Em consequência da minha doença, eu:</u>
74. Me sinto insegura em relação ao meu corpo.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Me sinto inseguro(a) em relação ao meu corpo.
75. Me sinto menos atraente.	--	Sem modificação
76. Estou insatisfeita com minha aparência.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Estou insatisfeito(a) com minha aparência.
77. Sinto que nem sempre posso confiar no meu corpo.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Sinto que nem sempre posso contar com meu corpo.
78. Penso mais sobre o meu apelo sexual.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente	Penso sobre a minha capacidade de atração sexual.

continua

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016 (continuação)

	VERSÃO SÍNTESE	CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
79.	Penso na desfiguração causada pela cirurgia e pelo tratamento.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Penso na transformação do meu corpo causada pela cirurgia e pelo tratamento.
80.	Penso na possibilidade de precisar fazer uma cirurgia que poderia me desfigurar.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Penso na possibilidade de precisar fazer uma cirurgia que poderia mudar minha aparência.
81.	Penso na possibilidade de fazer uma cirurgia para melhorar minha aparência.	--	Sem modificação
82.	Penso na possibilidade de não poder ter filhos	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Penso na dificuldade de poder ter filhos.
83.	Me sinto mais suscetível a outras doenças.	- Análise semântica. Sinônimo mais conhecido da população alvo.	Me sinto mais vulnerável a outras doenças.
84.	Presto atenção em novas sensações corporais que possam indicar doença.	--	Sem modificação
85.	Tenho medo que minha doença possa voltar com sua gravidade inicial.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente	Tenho medo que minha doença possa voltar.
86.	Fico preocupada com os sintomas da minha doença.	--	Sem modificação
87.	Penso em como estou lidando com a situação da minha doença.	--	Sem modificação
88.	Me pergunto se a doença poderá ser controlada no futuro	--	Sem modificação
89.	Me pergunto se a doença não está se espalhando de forma oculta.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Me pergunto se a doença está se espalhando de forma oculta
90.	Me pergunto por que ainda faço tratamento se meus sintomas desapareceram.	--	Sem modificação
91.	Penso que nunca vou ficar curada.	- Item adaptado para uso de ambos sexos.	Penso que nunca vou ficar curado(a).
92.	Tenho medo que minha saúde se deteriore gradativamente.	- Análise semântica. Sinônimo mais conhecido da população alvo.	Tenho medo que minha saúde piore gradativamente.
93.	Tenho medo que a doença afete outras partes do meu corpo no futuro.	--	Sem modificação

continua

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE		CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
<i>Em consequência do meu tratamento médico:</i>		--	Sem modificação
94.	Acho difícil continuar com as consultas de acompanhamento.	--	Sem modificação
95.	Acho difícil continuar os tratamentos.		Acho difícil continuar o tratamento.
96.	Às vezes acho que os efeitos adversos do tratamento superam os possíveis benefícios.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Às vezes acho que os efeitos colaterais do tratamento superam os possíveis benefícios.
97.	Me preocupo com os custos do tratamento.	--	Sem modificação
98.	Mudei minha alimentação.	--	Sem modificação
99.	Tenho horários mais rígidos para comer.	--	Sem modificação
100.	Toda a minha vida é mais controlada	- Análise semântica. Sinônimo mais conhecido da população alvo.	Minha vida está mais disciplinada.
101.	Ajustei a maneira com que me exercito.	- Análise semântica. Sinônimo mais conhecido da população alvo.	Mudei a maneira com que me exercito.
102.	É difícil encontrar roupas adequadas.	--	Sem modificação
103.	Estou considerando a necessidade de fazer mais tratamento.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Estou considerando a necessidade de fazer mais tratamentos.
104.	Estou pensando se deveria tentar outro tratamento.	--	Sem modificação
105.	É difícil esperar os resultados dos meus exames médicos.	--	Sem modificação
106.	É difícil aguardar um tratamento ou uma cirurgia.	- Análise semântica. Sinônimo mais conhecido da população alvo.	É difícil esperar pelo tratamento ou cirurgia.
<i>Às vezes os profissionais de saúde:</i>		--	Sem modificação
107.	Não respeitam minhas preferências de tratamento.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Desconsideram minhas preferências de tratamento.
108.	Agem como se minhas opiniões não importassem.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Agem como se minhas opiniões fossem pouco importantes.

continua

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
109. Tomam decisões sem levar em conta meus interesses.	--	Sem modificação
110. Não dizem a verdade sobre o meu estado de saúde.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Escondem a verdade sobre o meu estado de saúde.
111. Não demonstram preocupação comigo como pessoa.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Pouco se importam comigo como pessoa.
<i>Como eu me sinto em relação à minha doença:</i>	--	Sem modificação
112. Não quero que os médicos me digam a verdade se meu estado de saúde se agravar.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Quero que os médicos escondam a verdade se meu estado de saúde piorar.
113. Quero saber mais detalhes sobre o tratamento.	--	Sem modificação
114. Quero fazer perguntas, mas simplesmente não consigo.	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	Tenho dúvidas e quero fazer perguntas, mas simplesmente não consigo.
115. Me sinto pressionada a tomar decisões apressadas em relação ao tratamento.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Me sinto pressionado(a) a tomar decisões apressadas em relação ao tratamento.
116. Quero ser mais firme em relação aos rumos que o meu tratamento deve tomar.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Quero ter mais clareza sobre os rumos que o meu tratamento deverá seguir.
117. Quero que me expliquem por que, quando me pedirem para fazer alguma coisa como parte do tratamento.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Quero que me expliquem as razões quando solicitados determinados procedimentos durante o tratamento.
118. Às vezes não entendo o tratamento que estou recebendo.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Às vezes tenho dúvidas em relação ao tratamento que estou recebendo.
119. Não estou satisfeito(a) com a evolução do meu tratamento.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Estou insatisfeito(a) com a evolução do meu tratamento.
120. Não estou satisfeito(a) com o tratamento hospitalar.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Estou insatisfeito(a) com o tratamento hospitalar.
121. Acho que minha doença não está sendo tratada corretamente.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Acho que minha doença está sendo tratada de forma incorreta.
122. Não tenho confiança que minha saúde será tratada corretamente no futuro.	- Diretriz para construção de um instrumento (4)	Duvido que minha saúde será tratada corretamente no futuro

continua

Quadro 10: Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2016 (conclusão)

VERSÃO SÍNTESE	CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
<i>Em consequência do meu tratamento médico:</i>	--	Sem modificação
123. Tenho medo dos efeitos colaterais físicos do tratamento.	- Análise semântica.	Tenho medo dos efeitos colaterais.
124. Tenho medo de desenvolver novos sintomas físicos no futuro.	- Análise semântica.	Tenho medo de desenvolver novas complicações no futuro.
125. Sempre me sinto pior após o tratamento, e não melhor.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Geralmente me sinto pior após o tratamento.
Diretrizes para construção de um instrumento		
<ol style="list-style-type: none"> 1. As opções NA e Nunca são equivalentes, portanto, recomenda-se excluir a opção NA e evitar redundância de respostas 2. As categorias devem diferenciar claramente o significado das opções de resposta. Além disso, elas devem representar diferenças equidistantes 3. Na área da psicologia se recomenda evitar o zero dentro da escala de resposta do instrumento, porque é difícil pensar que um indivíduo apresente (zero) inteligência, autoestima, habilidades sociais, atitudes, necessidades, entre outras. 4. Evite afirmações duplamente negativas, pois requerem maior esforço cognitivo e diminuem a motivação de resposta. 5. Evite duas respostas na formulação de um único item. 		

Após as modificações realizadas de acordo com os critérios estabelecidos, o instrumento adaptado passou a ter 129 itens, porque quatro itens (30, 32, 34 e 41) avaliavam dois aspectos diferentes, tempo e energia, e foram divididos. As opções de resposta de tipo *Likert* variam de 1 a 5, sendo 1 = não; 2 = pouco; 3 = moderado; 4 = muito e 5 = muitíssimo. Além disso, 19 itens apresentaram afirmações negativas (itens 30, 31, 32, 34, 41, 56, 58, 82, 89, 107, 108, 110, 111, 112, 118, 119, 120, 121 e 122) e 55 itens permaneceram sem modificação.

5.1.1.3 Resultados relacionados ao pré-teste

Após as alterações realizadas na etapa do comitê de especialistas, os instrumentos foram avaliados pelos pacientes na fase pré-teste. O grupo de pacientes nessa fase foi constituído por 31 pacientes com câncer colorretal, a maioria do sexo feminino (61,3%), com idade média de 60 anos, casado (51,6%), com tempo médio de convivência de 34 anos (mínimo 10 anos, máximo 54 anos), 3 filhos em média (mínimo zero, máximo 6 filhos), com ensino médio (35,5%). Em relação às características clínicas, houve maior frequência do tipo de quimioterapia paliativa (51,6%) e com realização de cirurgia (71%).

Dos 31 pacientes questionados sobre a compreensão dos itens, 7 (22,5%) referiram ter dificuldade em entender a palavra “finitude” do item 17 – “Minha própria finitude”. Em seguida, procedeu-se à explicação do significado e, por conseguinte, os participantes sugeriram usar o termo “morte” em vez de “finitude”. Procedeu-se à alteração correspondente, de acordo com Sousa et al.⁽⁸⁸⁾.

Além disso, quatro pacientes (12,9%) indicaram também dificuldade de compreensão dos itens 105 – “Mudei a maneira com que me exercito”, três pacientes (9,6%) os itens 87 – “Me sinto mais vulnerável a outras doenças” e 88 – “Presto atenção em novas sensações corporais que possam indicar doença” e dois pacientes (6,4%) o item 101 – “Me preocupo com os custos do tratamento”. Esses itens não foram modificados, seguindo-se os critérios propostos por Sousa et al.⁽⁸⁸⁾.

Realizadas as alterações, a versão final foi encaminhada ao autor principal do instrumento original.

5.1.2 Resultados relacionados às características sociodemográficas e clínicas do paciente

A seguir será apresentada a caracterização sociodemográfica dos 658 pacientes atendidos no ambulatório de quimioterapia do ICESP que participaram do estudo (Tabela 2).

Tabela 2: Distribuição das características sociodemográficas dos pacientes. São Paulo, 2016

Variável (N=658)	N (%)	Média (DP)	Mediana (Intervalo)
Sexo			
Masculino	248 (37,7)		
Feminino	410 (62,3)		
Idade (anos)		51 (13,97)	53 (18 – 85)
Estado civil			
Solteiro	128 (19,5)		
Casado/companheiro	376 (57,2)		
Separado/divorciado	93 (14,2)		
Viúvo	60 (9,1)		
Tempo de convivência com companheiro* (anos)		24 (14,43)	23.5 (0 – 62)
Escolaridade			
Ensino fundamental	158 (24,1)		
Ensino médio	296 (45,1)		
Superior	203 (30,9)		
Número de filhos		1.86 (1,48)	2 (0 – 11)
Situação laboral			
Trabalha	110 (16,7)		
Afastado por doença	218 (33,2)		
Desempregado	91 (13,9)		
Atividades domésticas	47 (7,2)		
Aposentado	170 (25,9)		
Outros (pensionista, estudante)	21 (3,2)		
Classe econômica**			
A	24 (3,7)		
B	240 (36,5)		
C	349 (53,0)		
D	45 (6,8)		

*N=378

**Critério Brasil, ABEP 2015

A amostra foi composta predominantemente por pacientes do sexo feminino (62,3%), com idade média de 51 anos, nível educacional médio (45,1%), afastado por causa da doença (33,2%) e pertencente à classe econômica C (53%). Além disso, a maioria era casada ou mora com companheiro(a) (57,2%); dentre estes, o tempo médio de convivência foi de 24 anos. Cada família teve, em média, dois filhos.

A seguir na Tabela 3 serão apresentadas as características clínicas dos 658 pacientes atendidos no ambulatório de quimioterapia do ICESP que participaram do estudo.

Tabela 3: Distribuição das características clínicas dos pacientes. São Paulo, 2016.

Variável (N=658)	N (%)
Diagnóstico médico	
Neoplasia maligna da mama (C50)	191 (29,0)
Neoplasia maligna colorretal (C18,C19,C20,C21)	150 (22,8)
Neoplasia maligna do estômago (C16)	27 (4,1)
Neoplasia maligna de brônquios e pulmões (C34)	20 (3,0)
Neoplasia maligna do ovário (C56)	18 (2,7)
Neoplasia maligna de pâncreas (C25)	15 (2,3)
Outros	237 (36,0)
Tempo de diagnóstico (dias)	
≤ 180	277 (42,2)
181 – 360	137 (20,9)
361 – 720	105 (15,9)
721 – 1.080	48 (7,3)
1.081 – 1.440	29 (4,4)
1.441 – 1.800	32 (4,8)
≥ 1.801	29 (4,4)
Cirurgia	
Sim	364 (55,4)
Não	293 (44,6)
Tipo de quimioterapia	
Paliativa	293 (44,5)
Adjuvante	165 (25,1)
Neoadjuvante	108 (16,4)
Outros (resgate, indução)	92 (13,9)
Historia familiar	
Sim	413 (62,9)
Não	244 (37,1)
Comorbidades	
Sim	249 (37,9)
Não	408 (62,1)

Na amostra, houve predomínio de pacientes com neoplasia maligna de mama (29%), com menos de 180 dias ou seis meses de tempo de diagnóstico (55,4%), e a maioria realizou cirurgia (55,4%). O tipo de quimioterapia predominante foi o paliativo (44,5%), com história familiar (62,9%) e sem comorbidades (62,1%).

5.1.3 Resultados relacionados à avaliação das propriedades psicométricas do instrumento

5.1.3.1 Resultados relacionados à validade de construto

As medidas gerais de intercorrelação como possibilidades para a análise de fatorabilidade do conjunto de itens mostraram resultados de KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) = 0,930 e teste de esfericidade de Barlett (χ^2 de Bartlett) = (8256) 47209,9, $p < 0,001$. Esses indicadores demonstraram boa adequação dos itens para a realização da análise fatorial exploratória pretendida. Ressalta-se que não foram encontrados problemas em relação à comunalidade, isto é, não foram observados valores extremos (0-1).

Dos 129 itens resultantes da adaptação do instrumento, de acordo com o critério de Guttman-Kaiser, houve agrupamento em 29 fatores com valores de Eigenvalue superiores a 1. Por outro lado, de acordo com a solução fatorial da análise paralela, foram retidos 11 fatores que explicam os 46,5% da variância explicada do fenômeno de estudo, como apresentado na Tabela 4.

Nessa mesma tabela se verifica o Eigenvalue, porcentagem de variância explicada pelos fatores estimados a partir dos dados reais, média e valores alocados no percentil 95 das porcentagens de variância explicada pelos fatores estimados aleatoriamente por simulação de 500 matrizes.

Tabela 4: Distribuição das variâncias explicadas, porcentagem de variância explicada de acordo com a solução fatorial da análise paralela utilizando simulação Monte Carlo. São Paulo, 2016

Fatores	Eigenvalue	Percentual de variância		
		Dados reais	Média de valores simulados	95%
1	27,45	21,2*	1,8	1,8
2	5,40	4,2*	1,7	1,8
3	4,93	3,8*	1,7	1,7
4	4,67	3,6*	1,6	1,7
5	3,48	2,7*	1,6	1,6
6	2,78	2,2*	1,6	1,6
7	2,67	2,1*	1,6	1,6
8	2,39	1,9*	1,5	1,6
9	2,21	1,7*	1,5	1,5
10	2,10	1,6*	1,5	1,5
11	1,95	1,5*	1,5	1,5
12	1,92	1,4	1,5	1,5
13	1,86	1,4	1,5	1,5
14	1,76	1,3	1,4	1,5
15	1,65	1,3	1,4	1,4
16	1,63	1,2	1,4	1,4
17	1,54	1,2	1,4	1,4
18	1,49	1,1	1,4	1,4
19	1,38	1,1	1,3	1,4
20	1,34	1,0	1,3	1,3
21	1,27	1,0	1,3	1,3
22	1,24	1,0	1,3	1,3
23	1,23	0,9	1,3	1,3
24	1,16	0,9	1,2	1,3
25	1,13	0,9	1,2	1,3
26	1,12	0,9	1,2	1,2
27	1,09	0,8	1,2	1,2
28	1,05	0,8	1,2	1,2
29	1,00	0,8	1,2	1,2

*Valor da variância dos dados reais superior ao valor da variância da média de valores simulados

Ao serem comparados os valores de variância explicada dos dados reais com a variância os dados da média de valores simulados, foram retidos 11 fatores nos quais os valores dos dados reais são maiores que os dados aleatórios.

Na solução fatorial composta por 11 fatores, verifica-se a carga fatorial dos itens e indicadores de precisão de cada fator, com a exclusão dos itens com carga fatorial inferior a 0,30, conforme apresentado na Tabela 5, que mostra a descrição dos valores obtidos pela Análise Fatorial Exploratória.

Tabela 5: Solução fatorial com as Cargas Fatoriais do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente, São Paulo, 2016

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Fator 6	Fator 7	Fator 8	Fator 9	Fator 10	Fator 11	Comunalidade
Q96	0,883											0,680
Q89	0,737											0,679
Q93	0,735											0,586
Q90	0,733											0,712
Q128	0,717											0,634
Q92	0,661											0,589
Q95	0,629											0,571
Q91	0,566											0,633
Q88	0,496											0,535
Q25	0,470											0,585
Q94	0,457											0,427
Q26	0,415											0,509
Q127	0,403											0,532
Q28	0,396											0,471
Q87	0,384											0,496
Q57		0,772										0,674
Q54		0,759										0,653
Q55		0,750										0,635
Q53		0,747										0,664
Q52		0,720										0,626
Q56		0,718										0,642
Q51		0,699										0,666
Q50		0,652										0,621
Q58		0,584										0,538
Q59		0,379										0,475
Q41		0,338								0,335		0,516
Q9			0,811									0,678
Q11			0,788									0,629
Q10			0,768									0,603
Q6			0,756									0,552
Q4			0,580									0,398

continua

Tabela 5: Solução fatorial com as Cargas Fatoriais do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente, São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Fator 6	Fator 7	Fator 8	Fator 9	Fator 10	Fator 11	Comunalidade
Q7			0,571									0,381
Q8			0,564									0,374
Q1			0,497									0,346
Q5			0,497									0,354
Q2			0,473									0,303
Q12			0,462									0,406
Q3			0,351									0,274
Q113				0,884								0,721
Q112				0,835								0,691
Q111				0,755								0,646
Q115				0,701								0,517
Q114				0,539								0,456
Q108				0,382								0,413
Q110	0,325			0,340								0,560
Q109				0,309								0,568
Q65					0,885							0,680
Q66					0,858							0,670
Q47					0,681							0,628
Q48					0,585							0,580
Q46					0,533							0,579
Q64					0,524							0,536
Q67					0,517							0,502
Q39					0,410							0,448
Q40					0,405							0,355
Q79						0,774						0,719
Q80						0,732						0,686
Q83						0,652						0,604
Q84						0,626						0,600
Q78						0,606						0,642
Q82						0,572						0,607
Q85						0,561						0,515
Q81						0,537						0,654

continua

Tabela 5: Solução fatorial com as Cargas Fatoriais do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente, São Paulo, 2016 (conclusão)

[illegible]

Dos 129 itens, 39 foram excluídos por apresentar carga fatorial inferior a 0,30. Tais itens foram o 17, 18, 19, 21, 22, 23, 29, 31, 32, 49, 60, 61, 62, 63, 68, 69, 70, 71, 73, 74, 75, 76, 77, 86, 97, 98, 99, 100, 101, 106, 107, 116, 118, 119, 123, 124, 125, 126, 129.

Quanto à interpretação teórica dos fatores, o Fator 1 refere-se principalmente ao Monitoramento de Sintomas (15 itens), o Fator 2 retrata o Relacionamento e Cuidado com o Esposo (10 itens), o Fator 3 refere-se aos Sintomas Físicos (12 itens), o Fator 4 diz respeito ao relacionamento com a Equipe de Saúde (8 itens), o Fator 5 refere-se ao Cuidado com os Filhos (9 itens), o Fator 6 alude à Autoimagem (8 itens), manteve os itens da versão original, o Fator 7 retrata aos Ajustes no Estilo de Vida (6 itens), o Fator 8 relaciona-se ao Significado Pessoal (7 itens), o Fator 9 refere-se à Adaptação (6 itens), o Fator 10 diz respeito à Integração do Funcionamento Familiar (5 itens) e o Fator 11 representa as Necessidades de Informação sobre o tratamento (4 itens).

5.1.3.2 Resultados relacionados aos índices de confiabilidade

A Tabela 6 mostra a descrição dos índices de confiabilidade representado mediante valores de alfa de Cronbach e ômega de McDonald.

Tabela 6: Índices de confiabilidade do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente. São Paulo, 2016

Fatores	Índices de confiabilidade	
	Alfa de Cronbach	Ômega de McDonald
1	0,804	0,739
2	0,946	0,937
3	0,903	0,878
4	0,959	0,920
5	0,902	0,882
6	0,900	0,889
7	0,826	0,771
8	0,865	0,833
9	0,852	0,825
10	0,916	0,882
11	0,834	0,768
Total	0,961	0,952

Em relação aos índices de confiabilidade, os valores observados através das estatísticas alfa de Cronbach e ômega de McDonald indicaram bons níveis de precisão para todos os fatores. Observa-se que o instrumento total obteve coeficientes alfa de Cronbach e ômega de McDonald 0,961 e 0,952, respectivamente. Ao analisar cada fator, o alfa de Cronbach varia de 0,804 a 0,946 e o ômega de McDonald varia de 0,739 a 0,937.

5.1.3.3 Resultados relacionados à validade convergente

Os índices de confiabilidade do Termômetro de *Distress* foram calculados para problemas práticos, 0,694 e 0,641; problemas emocionais, 0,771 e 0,740; problemas físicos, 0,789 e 0,773 para o alfa de Cronbach e ômega de McDonald, respectivamente. No entanto, não são aplicáveis para a escala de 0 a 10 do Termômetro e Preocupações Espirituais.

A Tabela 7 apresenta os resultados relacionados à correlação entre o instrumento adaptado para o Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e o Termômetro de *Distress*.

Tabela 7: Correlação dos fatores do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e o Termômetro de *Distress* e seus domínios. São Paulo, 2016

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Fator 6	Fator 7	Fator 8	Fator 9	Fator 10	Fator 11	TOTAL
Termômetro de <i>distress</i>^a	0,389**	0,181**	0,422**	0,257**	0,233**	0,339**	0,186**	0,253**	0,312**	0,175**	0,260**	0,434**
Envolvimento espiritual	0,062	-0,004	0,131**	0,071	0,071	0,065	0,089*	0,052	0,110**	0,004	0,139**	0,101**
Problemas práticos	0,201**	0,093*	0,301**	0,117**	0,212**	0,299**	0,058	0,143**	0,289**	0,070	0,127**	0,301**
Problemas familiares	0,134**	0,160**	0,229**	0,072	0,184**	0,149**	-0,021	0,100*	0,137**	0,107**	0,064	0,197**
Problemas emocionais	0,485**	0,216**	0,491**	0,288**	0,314*	0,456**	0,191**	0,305**	0,367**	0,232**	0,299**	0,530**
Problemas físicos	0,393**	0,213**	0,679**	0,274**	0,283**	0,407**	0,226**	0,221**	0,419**	0,314**	0,273**	0,523**
TOTAL	0,497**	0,248**	0,674**	0,326**	0,348**	0,493**	0,239**	0,308**	0,467**	0,292**	0,334**	0,605**

Teste de correlação de Pearson

** $p \leq 0,01$

* $p \leq 0,05$

^aRefere-se à escala de Sem *distress* e *Distress* extremo (1-10).

Observa-se que a maioria apresenta correlação positiva de fraca a moderada entre os fatores do Inventário e os domínios do Termômetro de *Distress*. Os Fatores 3 – Sintomas Físicos e 6 – Autoimagem apresentam maior número de correlações moderadas do que os outros fatores do Inventário de Percepções de Adoecimento. Além disso, o domínio sobre o Envolvimento Espiritual do Termômetro *Distress* alcançou valores muito baixos.

Para melhor visualização da correlação entre as escalas totais, do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e o Termômetro de *Distress*, será apresentado o seguinte diagrama de dispersão (Gráfico 1).

Gráfico 1: Representação gráfica da correlação entre o instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e o Termômetro de *Distress*. São Paulo, 2016

A correlação entre o total de itens do instrumento adaptado e o Termômetro de *Distress* é estatisticamente significativa, moderada e positiva, ou seja, quando aumentam as demandas, eleva-se o *distress* dos pacientes.

5.1.3.4 Resultados relacionados à validade divergente

Os índices de confiabilidade para o instrumento EORTC-QLQ-C30, que avalia a qualidade de vida para pacientes com câncer, foram estimados, para a escala total de itens, em 0,812 e 0,799; dentro da Escala Funcional para o Funcionamento Físico, em 0,870 e 0,816; para o Funcionamento Emocional, em 0,885 e 0,875 para alfa de Cronbach e ômega de McDonald, respectivamente.

Assim, a Tabela 8 apresenta os resultados relacionados à correlação entre o instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e o instrumento de qualidade de vida para pacientes oncológicos.

Tabela 8: Correlação dos fatores do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e os domínios da Qualidade de Vida EORTC-QLQ-C30. São Paulo, 2016

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Fator 6	Fator 7	Fator 8	Fator 9	Fator 10	Fator 11	TOTAL
Qualidade de vida e estado da saúde global	-0,330**	-0,166**	-0,494**	-0,156**	-0,187**	-0,319**	-0,233**	-0,164**	-0,350**	-0,205**	-0,218**	-0,404**
Escala funcional												
Função física	-0,265**	-0,155**	-0,582**	-0,168**	-0,275**	-0,318**	-0,320**	-0,137**	-0,430**	-0,265**	-0,232**	-0,434**
Desempenho de papéis	-0,313**	-0,200**	-0,539**	-0,182**	-0,309**	-0,329**	-0,338**	-0,167**	-0,488**	-0,304**	-0,213**	-0,471**
Função emocional	-0,521**	-0,337**	-0,576**	-0,353**	-0,386**	-0,473**	-0,266**	-0,328**	-0,411**	-0,293**	-0,352**	-0,618**
Função cognitiva	-0,276**	-0,274**	-0,453**	-0,182**	-0,284**	-0,327**	-0,229**	-0,100*	-0,347**	-0,276**	-0,229**	-0,418**
Função social	-0,387**	-0,281**	-0,502**	-0,245**	-0,342**	-0,402**	-0,321**	-0,260**	-0,492**	-0,352**	-0,294**	-0,542**
Escala de sintomas												
Fadiga	0,364**	0,211**	0,729**	0,220**	0,284**	0,367**	0,350**	0,227**	0,460**	0,254**	0,258**	0,525**
Náuseas e vômitos	0,262**	0,110**	0,486**	0,150**	0,150**	0,212**	0,207**	0,176**	0,297**	0,154**	0,144**	0,335**
Dor	0,337**	0,183**	0,591**	0,247**	0,233**	0,335**	0,332**	0,181**	0,369**	0,198**	0,215**	0,454**
Dispneia	0,202**	0,141**	0,447**	0,135**	0,169**	0,200**	0,109**	0,134**	0,210**	0,126**	0,134**	0,289**
Insônia	0,254**	0,142**	0,420**	0,241**	0,221**	0,252**	0,198**	0,194**	0,256**	0,165**	0,212**	0,356**
Perda de apetite	0,198**	0,121**	0,365**	0,166**	0,117**	0,161**	0,184**	0,090*	0,298**	0,128**	0,130**	0,272**
Constipação	0,174**	0,153**	0,339**	0,144**	0,110**	0,169**	0,153**	0,096*	0,169**	0,202**	0,154**	0,259**
Diarreia	0,114**	0,123**	0,208**	0,075	0,067	0,098*	0,145**	0,056	0,150**	0,109**	0,077*	0,170**
Dificuldade financeira												
Dificuldade financeira	0,264**	0,188**	0,294**	0,204**	0,307**	0,285**	0,219**	0,207**	0,418**	0,159**	0,227**	0,383**
TOTAL	-0,482**	-0,300**	-0,769**	-0,325**	-0,389**	-0,473**	-0,401**	-0,283**	-0,576**	-0,375**	-0,346**	-0,660**

Teste de correlação de Pearson

**p ≤ 0,01

*p ≤ 0,05

Observa-se na matriz de correlações que a maioria tem significância estatística e é fraca. Os índices de correlação negativa de fraca a moderada e estatisticamente significativa foram encontrados entre os fatores do Inventário de Percepções de Adoecimento e a Qualidade de Vida Geral, o Estado de Saúde Global e a Escala Funcional do questionário EORTC-QLQ-C30, isto é, maior nível de necessidades ou percepções de adoecimento do paciente, menor Condição Funcional, Estado de Saúde e piora na Qualidade de Vida. Em contrapartida, a Escala de Sintomas e a Dificuldade Financeira têm correlações positivas com os fatores do Inventário de Percepções de Adoecimento, isto é, maior nível de percepções de adoecimento, maior nível de problemas relacionados aos Sintomas e Dificuldade Financeira.

O Fator 3 – Sintomas Físicos apresenta correlação moderada a forte estatisticamente significativa com quase todos os domínios da qualidade de vida do EORTC-QLQ-C30. Observa-se que a Fadiga, domínio da qualidade de vida, possui forte correlação com o Fator 3 do Inventário de Percepções de Adoecimento.

Em sequência estão os Fatores 9 – Adaptação e Fator 6 – Autoimagem com maior número de correlações moderadas.

Para melhor visualização da correlação entre as escalas totais, do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e o instrumento de qualidade de vida para pacientes oncológicos, será apresentado o seguinte diagrama de dispersão (Gráfico 2).

Gráfico 2: Representação gráfica da correlação entre o instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do paciente e a Qualidade de Vida EORTC-QLQ-C30. São Paulo, 2016

Observa-se que a correlação entre o total de itens do instrumento adaptado e o de Qualidade de Vida é estatisticamente significativa, moderada e negativa, ou seja, quando aumentam as demandas, piora a qualidade de vida dos pacientes.

5.1.3.5 Submissão da versão final do instrumento adaptado ao autor da versão original

Após realização da análise das propriedades psicométricas do instrumento, este foi encaminhado para avaliação do autor. Assim, a versão final foi aprovada pelo autor e se encontra disponível no Anexo 10.

5.2 RESULTADOS RELACIONADOS COM OS DADOS DO INSTRUMENTO DO CÔNJUGE

Os resultados referentes às etapas do processo de adaptação transcultural são os seguintes:

- Resultados relacionados à tradução, síntese e retrotradução
- Resultados relacionados ao comitê de especialistas
- Resultados relacionados ao pré-teste e submissão do instrumento adaptado ao autor da versão original

Logo, serão apresentados os resultados relacionados às propriedades psicométricas, a saber:

- Resultados relacionados à validade de construto
- Resultados relacionados aos índices de confiabilidade
- Resultados relacionados à validade convergente
- Resultados relacionados à validade divergente
- Submissão da versão final do instrumento adaptado ao autor da versão original

5.2.1 Resultados relacionados à adaptação transcultural do *Demands of Illness Inventory-Partner version*

5.2.1.1 Resultados relacionados à tradução, síntese e retrotradução

As versões das primeiras três etapas do processo de adaptação do *Demands of Illness Inventory-Partner version* estão dispostas no Quadro 11.

Quadro 11: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Partner version*. São Paulo, 2016

Título	Tradução T 1	Tradução T 2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
	DEMANDAS DE INVENTÁRIO DE DOENÇA (Versão do parceiro) Woods, Haberman & Packard © 1984, 1987, 1993	DEMANDAS DO QUESTIONÁRIO DE DOENÇA (Versão do Parceiro) Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993	INVENTÁRIO DE DEMANDAS DA DOENÇA (Versão do Parceiro) Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993	INVENTORY OF DISEASE DEMANDS (Partner Version) Woods, Haberman and Packard © 1984, 1987, 1993	INVENTORY OF ILLNESS CLAIMS (Partner Version) Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993
Orientações para uso do instrumento	<p>Abaixo está uma lista de eventos e pensamentos que descrevem experiências que alguns indivíduos têm quando um membro da família ou o parceiro enfrenta um problema de saúde. Leia os artigos e determine a extensão que você teve a essas experiências como resultado de um problema de saúde em um membro de sua família ou em um parceiro <u>durante as duas últimas semanas, incluindo hoje</u>.</p> <p><i>Nota: Por favor, marque NA somente se o item não é aplicável a sua situação específica, caso contrário marcar 0 a 4. Por favor não ignore todos os itens. Obrigado!</i></p>	<p>Segue abaixo uma lista de eventos e pensamentos que descrevem as experiências de alguns indivíduos quando um membro da família ou parceiro enfrenta um problema de saúde. Leia os itens com cuidado e determine o grau no qual você passou por essas experiências como resultado de um problema de saúde com seu familiar ou parceiro <u>durante as duas últimas semanas, incluindo hoje</u>.</p> <p><i>Nota: Marque NA somente se o item não for aplicável a sua situação em particular, caso contrário, marque de 0 a 4. Não pule nenhum item. Obrigado!</i></p>	<p>Segue abaixo uma lista de eventos e pensamentos que descrevem as experiências de alguns indivíduos quando um membro da família ou parceiro enfrenta um problema de saúde. Leia os itens com cuidado e determine o grau no qual você passou por essas experiências como resultado de um problema de saúde com seu familiar ou parceiro <u>durante as duas últimas semanas, incluindo hoje</u>.</p> <p><i>Nota: Marque NA somente se o item não for aplicável a sua situação em particular, caso contrário, marque de 0 a 4. Não pule nenhum item. Obrigado!</i></p>	<p>Below is a list of events and thoughts that describe the experiences of some individuals when a family member or partner faces a health problem. Read the items carefully and determine the degree that you experienced as a result of a health problem with your family member or partner <u>during the last two weeks, including today</u>.</p> <p><i>Note: Check only if the item is not applicable to your particular situation, otherwise, select from 0 to 4. Do not skip any item. Thank you!</i></p>	<p>See below a list of events and thoughts that describe the experiences of some individuals when a family member or partner is facing a health problem. Read items carefully and determine the degree o which you have gone through these experiences as a result of health problems with your family or partner <u>during the past 2 weeks, including today</u>.</p> <p><i>Note: Check NA only if the item is not applicable to your particular situation otherwise, mark 0 to 4. Do not skip any item. Thank You.</i></p>
Opções de resposta	NA = não aplicável 0 = nenhuma 1 = um pouco 2 = moderada 3 = um pouco 4 = extremamente	NA= Não Aplicável 0= Nunca 1= Um pouco 2= Moderadamente 3= Bastante 4= Extremamente	NA= Não Aplicável 0= Nunca 1= Um pouco 2= Moderadamente 3= Bastante 4= Extremamente	NA= Not applicable 0= Never 1= A little 2= Moderately 3= Very 4= Extremely	NA = Does not apply 0 = Never 1 = A little 2 = Moderate 3 = A lot 4 = Extreme

continua

Quadro 11: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Partner version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T 1	Tradução T 2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
	<u>Como resultado da doença do meu parceiro, penso em:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro, eu penso sobre:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro, eu penso sobre:</u>	<u>As a result of my partner's disease, I think about:</u>	<u>As a result of my partner's illness, I think about:</u>
1.	o valor que a minha vida tem para mim.	O valor que minha vida tem para mim.	O valor que minha vida tem para mim.	The value that my life has for me.	The value that my life has for me.
2.	quanto tempo viverei.	Por quanto tempo poderei viver.	Por quanto tempo poderei viver.	How long can I live for.	How long I can live.
3.	como eu posso reordenar as prioridades na minha vida.	Como poderei reordenar as prioridades na minha vida.	Como poderei reordenar as prioridades na minha vida.	How can I reorder the priorities in my life.	How can I reorder the priorities in my life.
4.	a minha própria mortalidade.	Minha própria mortalidade.	Minha própria mortalidade.	My own mortality.	My own mortality.
5.	quão despreparado estava para esta experiência.	A dimensão do meu despreparo para essa experiência.	A dimensão do meu despreparo para essa experiência.	The dimension of my unpreparedness for this experience.	The dimension of my unpreparedness for this experience.
6.	as incertezas que enfrento.	As incertezas que enfrento.	As incertezas que enfrento.	The uncertainties that I face.	The uncertainties I face.
7.	se a minha vida nunca mais voltará ao normal.	Se a minha vida nunca vai voltar ao normal.	Se a minha vida nunca mais voltará ao normal.	If my life will never return to normal.	If my life will ever return to normal.
8.	o que acontecerá com minha família no futuro.	O que acontecerá com a minha família no futuro.	O que acontecerá com a minha família no futuro.	What will happen with my family in the future.	What will happen to my family in the future.
9.	se meus filhos terão de enfrentar a mesma doença.	Se meus filhos enfrentarão a mesma doença.	Se meus filhos enfrentarão a mesma doença.	If my children will face the same disease.	If my children will face the same illness.
10.	o que causou a doença.	O que causou a doença.	O que causou a doença.	What caused the disease.	What caused this illness.
	<u>Como resultado de doença do meu parceiro:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro:</u>	<u>As a result of my partner's disease:</u>	<u>As a result of my partner's illness:</u>
11.	meu parceiro sente mais responsabilidade pelas tarefas domésticas.	Meu parceiro assumiu mais responsabilidades nas tarefas domésticas.	Meu parceiro assumiu mais responsabilidades nas tarefas domésticas.	My partner has assumed more responsibility in the household chores.	My partner assumed more responsibilities in household chores.
12.	a qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	A qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	A qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	The quality of my sexual activities has changed.	The quality of my sexual activities changed.
13.	a frequência das minhas atividades sexuais mudou.	A frequência das minhas atividades sexuais mudou.	A frequência das minhas atividades sexuais mudou.	The frequency of my sexual activities has changed.	The frequency of my sexual activities changed..
14.	não há tempo nem energia para atividades sexuais.	Não há tempo ou energia para as atividades sexuais.	Não há tempo ou energia para as atividades sexuais.	There is no time or energy for sexual activities.	There is no time or energy for sexual activities.
15.	preocupo-me sobre como os meus filhos estão reagindo a doença do meu parceiro.	Me preocupo sobre a reação dos meus filhos à doença do meu parceiro.	Me preocupo sobre a reação dos meus filhos à doença do meu parceiro.	I'm worried about my children's reaction to my partner's disease.	I worry about the reaction of my children to my partner's illness.
16.	as crianças precisam de apoio emocional.	Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	My children need more emotional support.	My children need more emotional support.

continua

Quadro 11: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Partner version*. São Paulo, 2016 (continuação)

Itens	Tradução T 1	Tradução T 2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
	<u>Como resultado de doença do meu parceiro:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro:</u>	<u>As a result of my partner's disease:</u>	<u>As a result of my partner's illness:</u>
17.	preocupo-me sobre como meu parceiro está respondendo à sua doença.	Me preocupo sobre a resposta do meu parceiro a sua doença.	Me preocupo sobre como meu parceiro está respondendo à sua doença.	I'm worried about how my partner is responding to his/her disease.	I worry about how my partner is responding to his/her illness.
18.	eu preciso ser mais sensível aos humores do meu parceiro.	Preciso ser mais sensível quanto ao humor do meu parceiro.	Preciso ser mais sensível quanto ao humor do meu parceiro.	I need to be more sensitive about my partner's mood.	I need to be more sensitive about my partner's mood.
19.	preciso fornecer mais apoio emocional ao meu parceiro.	Preciso oferecer mais apoio emocional ao meu parceiro.	Preciso oferecer mais apoio emocional ao meu parceiro.	I need to provide more emotional support to my partner.	I need to offer more emotional support to my partner.
20.	eu preciso proteger meu parceiro de stress.	Preciso proteger meu parceiro contra o estresse.	Preciso proteger meu parceiro contra o estresse.	I need to protect my partner from the stress.	I need to protect my partner against stress.
21.	preciso ajudar meu parceiro com seu tratamento.	Preciso ajudar meu parceiro com seu tratamento.	Preciso ajudar meu parceiro com seu tratamento.	I need help my partner with his/her treatment.	I need to help my partner with his/her treatment.
22.	meu parceiro teve que mudar seus padrões de trabalho.	Meu parceiro teve que mudar sua forma de trabalhar.	Meu parceiro teve que mudar sua forma de trabalhar.	My partner had to change their way of working.	My partner had to change his/her way of working.
	<u>Como resultado de doença do meu parceiro, nossa família teve que:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro, nossa família teve que:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro, nossa família teve que:</u>	<u>As a result of my partner's disease, our family had to:</u>	<u>As a result of my partner's illness, our family had to:</u>
23.	decidir o que é realmente importante para nós.	Decidir o que é realmente importante para nós.	Decidir o que é realmente importante para nós.	Decide what is really important to us.	Decide what is really important to us.
	<u>Como resultado de doença do meu parceiro, eu:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro, eu:</u>	<u>Como resultado da doença do meu parceiro, eu:</u>	<u>As a result of my partner's disease, I:</u>	<u>As a result of my partner's illness, I</u>
24.	preocupo-me se sua doença pode reincidir com sua gravidade inicial.	Me preocupo se sua doença pode retornar na primeira recaída.	Me preocupo se sua doença pode reincidir com sua gravidade inicial.	I worry if their disease may terminate with its initial severity.	Worry if the illness can reappear with it's initial severity.
25.	penso como estou lidando com a situação de doença.	Penso sobre como estou lidando com a situação da doença.	Penso sobre como estou lidando com a situação da doença.	I think about how I am dealing with the disease situation.	Worry about how I am dealing with the illness situation.
26.	pergunto-me se sua doença pode ser controlada no futuro.	Reflico sobre a possibilidade de controlar sua doença no futuro.	Me pergunto se sua doença pode ser controlada no futuro.	I wonder if the disease can be controlled in the future.	Wonder if the illness can be controlled in the future.
27.	pergunto-me se a doença está se espalhando sem ser detectada.	Reflico sobre a possibilidade de a doença estar se espalhando de forma não detectada.	Me pergunto se a doença esta se espalhando sem ser detectada.	I wonder if this disease spreading without being detected.	Wonder if the illness is spreading undetected.
28.	preocupo-me se a doença irá envolver outras partes do seu corpo no futuro.	Me preocupo se a doença envolverá outras partes de seu corpo no futuro.	Me preocupo se a doença envolverá outras partes de seu corpo no futuro.	I am concerned about whether the disease will involve other parts of thier body in the future.	Wonder if the illness will involve other parts of the body in the future.

Quadro 11: Descrição das versões produzidas na tradução, síntese e retrotradução do *Demands of Illness Inventory-Partner version*. São Paulo, 2016 (conclusão)

Itens	Tradução T 1	Tradução T 2	SÍNTESE	Back Translation 1	Back Translation 2
	<u>Como resultado do tratamento médico do meu parceiro:</u>	<u>Como resultado do tratamento médico do meu parceiro:</u>	<u>Como resultado do tratamento médico do meu parceiro:</u>	<u>As a result of my partner's medical treatment:</u>	<u>As a result of my partner's medical treatment:</u>
29.	é difícil esperar os resultados dos exames médicos.	É difícil esperar pelos resultados dos exames médicos.	É difícil esperar pelos resultados dos exames médicos.	It is difficult to wait for the medical exam results.	It is hard to wait for the results of medical examinations.
30.	é difícil esperar para ela/ele se submeter a cirurgia ou tratamento.	É difícil esperar por ele/ela se submeter a tratamento ou cirurgia.	É difícil esperar para que ele/ela se submeta a tratamento ou cirurgia.	It's difficult waiting for him / her to undergo treatment or surgery.	It is hard to wait for them to undergo treatment or surgery.
	<u>Como passei por situação de doença do meu parceiro:</u>	<u>Por ter presenciado a situação da doença do meu parceiro:</u>	<u>Por ter presenciado a situação da doença do meu parceiro:</u>	<u>By having witnessed my partner's disease situation:</u>	<u>Having witnessed the situation of my partner's illness:</u>
31.	quero mais fatos sobre os tratamentos.	Quero mais fatos sobre os tratamentos.	Quero mais fatos sobre os tratamentos.	I want more facts on the treatments.	I want more facts regarding the treatment.
	<u>Como resultado dos tratamentos médicos do meu parceiro:</u>	<u>Como resultado dos tratamentos médicos do meu parceiro:</u>	<u>Como resultado dos tratamentos médicos do meu parceiro:</u>	<u>As a result of my partner's medical treatments:</u>	<u>As a result of my partner's medical treatments:</u>
32.	eu me preocupo com os efeitos físicos colaterais do tratamento.	Me preocupo sobre os efeitos colaterais físicos do tratamento.	Me preocupo sobre os efeitos colaterais físicos do tratamento.	I worry about the physical side effects of treatment.	I worry about the physical side effects of the treatment.
33.	eu acho que ela/ele muitas vezes se sente pior, ao invés de melhor após o tratamento.	Acho que ele/ela muitas vezes se sente pior em vez de melhorar após o tratamento.	Acho que ele/ela muitas vezes se sente pior em vez de melhorar após o tratamento.	I think that he/she often feel worse instead of improving after the treatment.	I think they often feel worse rather than better after treatment.

As traduções T1 e T2 foram realizadas por dois tradutores com características descritas na metodologia. Em seguida, a versão síntese do instrumento foi realizada por duas enfermeiras. A tradução T2 foi indicada como mais adequada, de forma geral. A seguir serão especificados os ajustes realizados. No título, foi sugerido “Inventário de Demandas da Doença” – *Demands of Illness Inventory* (T2 “Inventário de Percepções da Doença” e T1 “Demandas do Inventário de Doença”). Os itens que foram selecionados da versão T1 foram: item 7 – “Se minha vida nunca mais voltará ao normal”, 24 – “Preocupo-me se sua doença pode reincidir com sua gravidade inicial”, 26 – “Me pergunto se sua doença pode ser controlada no futuro”, 27 – “Pergunto-me se a doença está se espalhando sem ser detectada”. O item 17 foi sugerido “Me preocupo sobre como meu parceiro está respondendo à sua doença” – *I worry about how my partner is responding to her/his illness*, (T2 “Me preocupo sobre a resposta do meu parceiro a sua doença” e a versão T1 “Preocupo-me sobre como meu parceiro está respondendo à sua doença”). Ainda, o item 30 – *It’s difficult waiting for her/him to undergo treatment or surgery* foi sugerido “É difícil esperar para que ele/ela se submeta ao tratamento ou cirurgia” (T2 “É difícil esperar por ele/ela se submeter a tratamento ou cirurgia” e T1 “É difícil esperar para ele/ela se submeter a cirurgia ou tratamento”).

5.2.1.2 Resultados relacionados ao comitê de especialistas

Após avaliação deste comitê, foi estimada a concordância entre os especialistas, segundo a equivalência semântica, idiomática, conceitual e experiencial, conforme o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e coeficiente de Kappa, apresentado na Tabela 9.

Tabela 9: Índice de validade de conteúdo e coeficiente de Kappa dos elementos do instrumento DOII-versão do esposo. São Paulo, 2016

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
INVENTÁRIO DE DEMANDAS DA DOENÇA	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87
(Versão do Parceiro)	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
Segue abaixo uma lista de eventos e pensamentos que descrevem as experiências de alguns indivíduos quando um membro da família ou parceiro enfrenta um problema de saúde. Leia os itens com cuidado e determine o grau no qual você passou por essas experiências como resultado de um problema de saúde com seu familiar ou parceiro <u>durante as duas últimas semanas, incluindo hoje.</u>	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87
<i>Nota: Marque NA somente se o item não for aplicável a sua situação em particular, caso contrário, marque de 0 a 4. Não pule nenhum item. Obrigado!</i>	0.88	0.87	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.94	0.94
NA= Não Aplicável	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
0= Nunca	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
1= Um pouco	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
2= Moderadamente	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.91	0.90
3= Bastante	0.88	0.87	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.94	0.94
4= Extremamente	0.88	0.87	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.94	0.94
<u>Como resultado da doença do meu parceiro, eu penso sobre:</u>	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
1. O valor que minha vida tem para mim.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
2. Por quanto tempo poderei viver.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
3. Como poderei reordenar as prioridades na minha vida.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.91	0.90
4. Minha própria mortalidade.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.50	0.31	0.88	0.87
5. A dimensão do meu despreparo para essa experiência.	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	0.50	0.31	0.84	0.84
6. As incertezas que enfrento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
7. Se a minha vida nunca mais voltará ao normal.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
8. O que acontecerá com a minha família no futuro.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
9. Se meus filhos enfrentarão a mesma doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.94	0.94
10. O que causou a doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00

continua

Tabela 9: Índice de validade de conteúdo e coeficiente de Kappa dos elementos do instrumento DOII-versão do esposo. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
<u>Como resultado da doença do meu parceiro:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
11. Meu parceiro assumiu mais responsabilidades nas tarefas domésticas.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
12. A qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.94	0.94
13. A frequência das minhas atividades sexuais mudou.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.94	0.94
14. Não há tempo ou energia para as atividades sexuais.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.94	0.94
15. Me preocupo sobre a reação dos meus filhos à doença do meu parceiro.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
16. Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
<u>Como resultado da doença do meu parceiro:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
17. Me preocupo sobre como meu parceiro está respondendo à sua doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
18. Preciso ser mais sensível quanto ao humor do meu parceiro.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
19. Preciso oferecer mais apoio emocional ao meu parceiro.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
20. Preciso proteger meu parceiro contra o estresse.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
21. Preciso ajudar meu parceiro com seu tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
22. Meu parceiro teve que mudar sua forma de trabalhar.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
<u>Como resultado da doença do meu parceiro, nossa família teve que:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
23. Decidir o que é realmente importante para nós.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
<u>Como resultado da doença do meu parceiro, eu:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
24. Me preocupo se sua doença pode reicindir com sua gravidade inicial.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.50	0.31	0.84	0.84
25. Penso sobre como estou lidando com a situação da doença.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.97	0.97
26. Me pergunto se sua doença pode ser controlada no futuro.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
27. Me pergunto se a doença esta se espalhando sem ser detectada.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.94	0.94
28. Me preocupo se a doença envolverá outras partes de seu corpo no futuro.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97
<u>Como resultado do tratamento médico do meu parceiro:</u>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
29. É difícil esperar pelos resultados dos exames médicos.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
30. É difícil esperar para que ele/ela se submeta a tratamento ou cirurgia.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97

continua

Tabela 9: Índice de validade de conteúdo e coeficiente de Kappa dos elementos do instrumento DOII-versão do esposo. São Paulo, 2016 (conclusão)

VERSÃO SÍNTESE	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
<i><u>Por ter presenciado a situação da doença do meu parceiro:</u></i>	0.75	0.72	0.75	0.72	0.75	0.72	0.75	0.72	0.75	0.72
31. Quero mais fatos sobre os tratamentos.	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.75	0.72	0.88	0.87
<i><u>Como resultado dos tratamentos médicos do meu parceiro:</u></i>	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
32. Me preocupo sobre os efeitos colaterais físicos do tratamento.	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
33. Acho que ele/ela muitas vezes se sente pior em vez de melhorar após o tratamento.	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.97	0.97

*Kappa

Observa-se que a maioria dos elementos do instrumento alcançou valores aceitáveis, acima de 0,75 no IVC e de 0,72 para o coeficiente de Kappa. Ao comparar os valores de concordância dos especialistas entre as quatro equivalências avaliadas, a equivalência experiencial mostrou ter menores valores de concordância entre os especialistas. Além disso, apenas a frase “Por ter presenciado a situação da doença do meu parceiro” obteve baixa concordância nas quatro equivalências analisadas.

O Quadro 12 apresenta as modificações realizadas à versão Síntese após avaliação do comitê de especialistas, conforme os critérios estabelecidos: valor de concordância inferior ou igual a 0,75 no IVC e 0,72 no coeficiente Kappa em pelo menos uma das equivalências avaliadas, diretrizes para construção de um instrumento de medida e outros ajustes necessários com vista à objetividade e simplicidade dos termos.

Quadro 12: Descrição das modificações feitas conforme os critérios estabelecidos, nível de concordância, diretrizes para construção de um instrumento e outros ajustes necessários. São Paulo, 2016

VERSÃO SÍNTESE	CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
INVENTÁRIO DE DEMANDAS DA DOENÇA (Versão do Parceiro) Woods, Haberman e Packard © 1984, 1987, 1993 Segue abaixo uma lista de eventos e pensamentos que descrevem as experiências de alguns indivíduos quando um membro da família ou parceiro enfrenta um problema de saúde. Leia os itens com cuidado e determine o grau no qual você passou por essas experiências como resultado de um problema de saúde com seu familiar ou parceiro <u>durante as duas últimas semanas, incluindo hoje.</u> <i>Nota: Marque NA somente se o item não for aplicável a sua situação em particular, caso contrário, marque de 0 a 4. Não pule nenhum item. Obrigado!</i> NA= Não Aplicável 0= Nunca 1= Um pouco 2= Moderadamente 3= Bastante 4= Extremamente <u>Como resultado da doença do meu parceiro, eu penso sobre:</u> 1. O valor que minha vida tem para mim. 2. Por quanto tempo poderei viver. 3. Como poderei reordenar as prioridades na minha vida. 4. Minha própria mortalidade. 5. A dimensão do meu despreparo para essa experiência. 6. As incertezas que enfrento. 7. Se a minha vida nunca mais voltará ao normal. 8. O que acontecerá com a minha família no futuro. 9. Se meus filhos enfrentarão a mesma doença. 10. O que causou a doença.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente. - Análise semântica. -- - Análise semântica. Para garantir a objetividade e simplicidade dos termos. - Como a opção NA foi eliminada, a observação foi suprimida. - Autorização/decisão do autor. - Diretriz para construção de um instrumento (1,2) - Autorização/decisão do autor. -- -- - Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos. - IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente. - IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente. - IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente. -- - Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos. -- - Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos. --	INVENTÁRIO DE PERCEPÇÕES DO ADOECIMENTO (Versão do Esposo) Sem modificação Segue abaixo uma lista de acontecimentos e pensamentos que descrevem as experiências de algumas pessoas quando um membro da família ou esposo(a) enfrenta um problema de saúde. Leia com cuidado e determine o grau no qual você passou por essas experiências como resultado de um problema de saúde com seu familiar ou esposo(a) <u>durante as duas últimas semanas, incluindo hoje.</u> <i>Nota: Não pule nenhum item. Obrigado</i> A opção NA foi suprimida. 0-Não 1-Pouco 2-Moderado 3-Muito 4-Muitíssimo Sem modificação Sem modificação Quanto tempo vou viver. Como poderei reorganizar as prioridades na minha vida. Minha própria morte. O tamanho do meu despreparo para essa experiência. Sem modificação. Se minha vida algum dia voltará ao normal. Sem modificação. Se meus filhos terão a mesma doença. Sem modificação.

continua

Quadro 12: Descrição das modificações feitas conforme os critérios estabelecidos, nível de concordância, diretrizes para construção de um instrumento e outros ajustes necessários. São Paulo, 2016 (continuação)

VERSÃO SÍNTESE	CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
<u>Como resultado da doença do meu parceiro:</u>	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	<u>Em consequência da doença do meu(minha) esposo(a):</u>
11. Meu parceiro assumiu mais responsabilidades nas tarefas domésticas.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Meu(Minha) esposo(a) assumiu mais responsabilidades nas tarefas domésticas.
12. A qualidade das minhas atividades sexuais mudou.	- Foi consultada uma especialista em Saúde da Mulher	A qualidade da minha vida sexual mudou.
13. A frequência das minhas atividades sexuais mudou.	- Foi consultada uma especialista em Saúde da Mulher	A frequência da minha relação sexual mudou.
14. Não há tempo ou energia para as atividades sexuais.	- Diretriz para construção de um instrumento (3) - Foi consultada uma especialista em Saúde da Mulher - Decisão da autora.	Me falta tempo e energia para a vida sexual.
15. Me preocupo sobre a reação dos meus filhos à doença do meu parceiro.	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	Me preocupo com a reação dos meus filhos frente a doença do(a) meu(minha) esposo(a).
16. Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	--	Sem modificação.
<u>Como resultado da doença do meu parceiro:</u>	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	<u>Em consequência da doença do(a) meu(minha) esposo(a.):</u>
17. Me preocupo sobre como meu parceiro está respondendo à sua doença.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Me preocupo sobre como meu(minha) esposo(a) está respondendo à sua doença.
18. Preciso ser mais sensível quanto ao humor do meu parceiro.	- Análise semântica. Sinônimo mais usado da população alvo. - Adaptação para uso de ambos sexos.	Preciso ser mais sensível quanto ao estado de ânimo do(a) meu(minha) esposo(a).
19. Preciso oferecer mais apoio emocional ao meu parceiro.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Preciso oferecer mais apoio emocional ao(à) meu(minha) esposo(a).
20. Preciso proteger meu parceiro contra o estresse.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Preciso proteger meu(minha) esposo(a) contra o estresse.
21. Preciso ajudar meu parceiro com seu tratamento.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Preciso ajudar meu(minha) esposo(a) com seu tratamento.
22. Meu parceiro teve que mudar sua forma de trabalhar.	- Adaptação para uso de ambos sexos.	Meu(Minha) esposo(a) teve que mudar sua forma de trabalhar.
<u>Como resultado da doença do meu parceiro, nossa família teve que:</u>	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	<u>Em consequência da doença do(a) meu(minha) esposo(a,) nossa família teve que:</u>
23. Decidir o que é realmente importante para nós.	--	Sem modificação

continua

Quadro 12: Descrição das modificações feitas conforme os critérios estabelecidos, nível de concordância, diretrizes para construção de um instrumento e outros ajustes necessários. São Paulo, 2016 (conclusão)

VERSÃO SÍNTESE	CRITÉRIO	MODIFICAÇÃO
<u>Como resultado da doença do meu parceiro, eu:</u>	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos. - Adaptação para uso de ambos sexos.	<u>Em consequência da doença do(a) meu(minha) esposo(a), eu:</u>
24. Me preocupo se sua doença pode reicindir com sua gravidade inicial.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Me preocupo se sua doença pode voltar.
25. Penso sobre como estou lidando com a situação da doença.	--	Sem modificação.
26. Me pergunto se sua doença pode ser controlada no futuro.	- Análise semântica	Me pergunto se sua doença poderá ser controlada no futuro.
27. Me pergunto se a doença esta se espalhando sem ser detectada.	- Análise semântica. Sinônimo mais conhecido da população alvo.	Me pergunto se a doença esta se espalhando sem ser percebida
28. Me preocupo se a doença envolverá outras partes de seu corpo no futuro.	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	Me preocupo se a doença irá atingir outras partes de seu corpo no futuro.
<u>Como resultado do tratamento médico do meu parceiro:</u>	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	<u>Em consequência do tratamento médico do(a) meu(minha) esposo(a):</u>
29. É difícil esperar pelos resultados dos exames médicos.	--	Sem modificação.
30. É difícil esperar para que ele/ela se submeta a tratamento ou cirurgia.	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	É difícil esperar a realização de qualquer tratamento.
<u>Por ter presenciado a situação da doença do meu parceiro:</u>	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	<u>Por vivenciar a situação da doença do(a) meu(minha) esposo(a):</u>
31. Quero mais fatos sobre os tratamentos.	- IVC e Kappa $\leq 0,75$ e $0,72$, respectivamente.	Quero mais informações sobre o tratamento.
<u>Como resultado dos tratamentos médicos do meu parceiro:</u>	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	<u>Em consequência do tratamento médico do(a) meu(minha) esposo(a):</u>
32. Me preocupo sobre os efeitos colaterais físicos do tratamento.	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	Me preocupo sobre os efeitos colaterais.
33. Acho que ele/ela muitas vezes se sente pior em vez de melhorar após o tratamento.	- Análise semântica. Para garantir a simplicidade dos termos.	Eu percebo que ele(ela) muitas vezes se sente pior após o tratamento.
Diretrizes para construção de um instrumento de medida		
<ol style="list-style-type: none"> 1. As opções NA e Nunca são equivalentes, portanto, recomenda-se excluir a opção NA e evitar redundância de respostas. 2. As categorias devem diferenciar claramente o significado das opções de resposta. Além disso, elas devem representar diferenças equidistantes. 3. Evite afirmações duplamente negativas, pois requerem maior esforço cognitivo e diminuem a motivação de resposta. 		

Após as modificações realizadas de acordo com os critérios seguidos, o instrumento adaptado manteve o número de itens da versão original, 33 itens. As opções de resposta de tipo *Likert* variam de 0 a 4, sendo 0 = não; 1 = pouco; 2 = moderado; 3 = muito e 4 = muitíssimo. Além disso, apenas o item 4 apresentou a afirmação em forma negativa “Não há tempo ou energia para as atividades sexuais” e 10 itens permaneceram sem modificação.

5.2.1.3 Resultados relacionados ao pré-teste

Por outro lado, o grupo de esposos nesta fase foi constituído por 10 esposos de pacientes com câncer, sendo 50% do sexo feminino, com idade média de 59,5 anos (mínimo 51, máximo 71 anos), ensino fundamental (40%), realiza atividades domésticas (40%) e continua trabalhando (40%). A maioria pertence à classe social B (70%) e refere não ser portadora de alguma doença (60%).

Os esposos, ao serem questionados sobre a compreensão dos itens, indicaram que todos os itens eram compreensíveis; porém, quatro esposos (25%) referiram dificuldade em responder o Item 4 – “Minha própria finitude”. Ao se explicar o significado do termo “finitude”, os participantes sugeriram trocá-lo por “morte”. Assim, este termo foi alterado de acordo com a recomendação de Sousa et al.⁽⁸⁸⁾.

Alguns esposos elogiaram o instrumento com as seguintes declarações:

“As perguntas foram perguntas quanto ao que estou sentindo. Vocês conseguiram chegar no ponto máximo da dor que sente um acompanhante” (Esposo 1)

“É muito bom, muito importante que tem pessoas que estão preocupadas com os pacientes e com os familiares” (Esposo 2)

“Eu achei muito bom essas perguntas. O tamanho da letra está ótimo” (Esposo 3)

“É legal, achei muitíssimo bom” (Esposo 7)

“É um passo a mais para melhorar pacientes e acompanhantes” (Esposo 9)

Após as alterações realizadas, o instrumento foi enviado para a autora do instrumento original.

5.2.2 Resultados relacionados às características sociodemográficas

A Tabela 10 apresenta as características sociodemográficas dos 170 cônjuges de pacientes atendidos no ambulatório de quimioterapia que participaram do estudo.

Tabela 10: Distribuição das características sociodemográficas dos cônjuges. São Paulo, 2016

Variável (N=170)	N (%)	Média (DP)	Mediana (Intervalo)
Sexo			
Masculino	75 (44,1)		
Feminino	95 (55,9)		
Idade (anos)		53,4 (11,32)	54,5 (19 – 76)
Tempo de convivência (anos)		27,7 (13,88)	30,0 (0,80 – 57)
Escolaridade			
Fundamental	54 (31,8)		
Médio	69 (40,6)		
Superior	47 (27,6)		
Número de filhos		2,0 (1,28)	2 (0 – 6)
Situação laboral			
Trabalha	68 (40,0)		
Afastado por doença	15 (8,8)		
Desempregado	11 (6,5)		
Exerce atividades domésticas	38 (22,4)		
Aposentado	34 (20,0)		
Outros (pensionista, deixou o trabalho)	4 (2,4)		
Classe econômica*			
A	7 (4,1)		
B	71 (41,8)		
C	78 (45,9)		
D	14 (8,2)		
Portador de doença			
Sim	74 (43,5)		
Não	96 (56,5)		
Diagnóstico médico do paciente			
Neoplasia maligna da mama (C50)	29 (17,1)		
Neoplasia maligna colorretal (C18, C19, C21)	43 (25,3)		
Neoplasia maligna do estômago (C20)	16 (9,4)		
Outros	82 (48,2)		

* Critério Brasil, ABEP 2015.

Dos 170 esposos de pacientes com câncer que recebem quimioterapia, a maioria foi do sexo feminino (55,9%), com idade média de 53 anos, tempo de convivência médio de 28 anos e com 2 filhos. Houve predomínio de esposos com nível educacional médio (40,6%), que continuam ativos no trabalho (40%) e pertencem à classe econômica B e C (86,7%). Além disso, em sua maioria, não portam alguma doença (56,5%) e são esposos de pacientes com neoplasia maligna colorretal e mama (42,4%).

5.2.3 Resultados relacionados às propriedades psicométricas do instrumento

5.2.3.1 Resultados relacionados à validade de construto

As medidas gerais de intercorrelação como possibilidade para proceder à fatorabilidade do conjunto de itens revelaram boa adequação da amostra de acordo com os seguintes indicadores: KMO = 0,818 e χ^2 de Bartlett = (528) 2414,1, $p < 0,001$. Não foram observados valores extremos de 0 a 1 que indicassem presença de comunalidade.

Para retenção de fatores, o critério Guttman-Kaiser indicou adequação de solução fatorial composta por nove fatores. No entanto, em virtude da impossibilidade de interpretação teórica dessa solução, recorreu-se à Análise Paralela, que determinou quatro fatores e explica os 52,9% da variância total do fenômeno do estudo. Os resultados são apresentados na Tabela 11.

Nessa tabela, apresenta-se o Eigenvalue, porcentagem de variância explicada pelos fatores estimados a partir dos dados reais, média e valores alocados no percentil 95 das porcentagens de variância explicada pelos fatores estimados aleatoriamente por simulação de 500 matrizes.

Tabela 11: Descrição da solução fatorial da análise paralela utilizando simulação Monte Carlo. São Paulo, 2016.

Fatores	Eigenvalue	Percentual de variância		
		Dados reais	Média de valores simulados	95%
1	9,87	31,6*	7,0	7,5
2	2,64	8,4*	6,4	6,8
3	2,2	6,9*	6,0	6,4
4	1,88	6,0*	5,7	6,0
5	1,63	5,0	5,4	5,7
6	1,49	4,6	5,1	5,4
7	1,22	3,8	4,8	5,1
8	1,15	3,5	4,6	4,8
9	1,06	3,2	4,4	4,6

* Valor da variância dos dados reais superior ao valor da variância da média de valores simulados.

Ao se comparar o percentual da variância explicada dos dados reais com o percentual da variância da média dos valores simulados, foram retidos quatro fatores com variância dos dados reais maior que a variância da média dos valores simulados.

A solução fatorial composta por quatro fatores é apresentada na Tabela 12.

Tabela 12: Solução fatorial com as cargas fatoriais do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do esposo. São Paulo, 2016

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Comunalidade
15	0.701				0,491
16	0.662				0,464
8	0.633				0,318
6	0.630				0,445
5	0.506				0,390
7	0.485				0,308
11	0.357				0,270
2	0.319				0,249
20		0.784			0,466
21		0.695			0,337
18		0.627			0,495
1		0.528			0,184
19		0.493			0,512
30			0.885		0,680
29			0.794		0,654
28			0.652		0,699
33			0.607		0,280
27			0.587		0,680
10			0.397		0,253
13				0.917	0,687
12				0.831	0,673
14				0.421	0,325

Dos 33 itens, 11 foram excluídos por apresentarem carga fatorial inferior a 0,30 (os itens 3, 4, 9, 17, 22, 23, 24, 25, 26, 31 e 32). Quanto à interpretação teórica dos fatores, o Fator 1 refere-se às Preocupações Pessoais e Familiares (8 itens), com carga fatorial entre 0,70 e 0,31, quatro delas acima de 0,60; o Fator 2 concerne às Preocupações Relacionadas com seu Papel como Cônjuge (5 itens), com carga fatorial entre 0,78 e 0,49, três delas acima de 0,60; o Fator 3 diz respeito ao Bem-estar do Cônjuge Doente (6 itens), com carga fatorial entre 0,89 e 0,40, quatro delas acima de 0,60; e o Fator 4 relaciona-se ao Aspecto Sexual (3 itens), com carga fatorial entre 0,92 e 0,42, duas delas acima de 0,60.

Todos os itens do Fator 4 se mantêm tanto na versão original como na versão adaptada. Todos os itens que compuseram o Fator 3 pertenceram às preocupações sobre o bem-estar do paciente da versão original.

5.2.3.2 Resultados relacionados à confiabilidade

A Tabela 13 mostra a descrição dos índices de confiabilidade representados mediante valores de alfa de Cronbach e ômega de McDonald.

Tabela 13: Índices de confiabilidade do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do esposo. São Paulo, 2016

Fatores	Índices de confiabilidade	
	Alfa de Cronbach	Ômega de McDonald
1	0,812	0,790
2	0,838	0,811
3	0,879	0,837
4	0,937	0,812
Total	0,894	0,876

Os indicadores de confiabilidade denotaram bons níveis de precisão para todos os fatores, os quais se encontram acima de 0,7. Para o instrumento total, os coeficientes alfa de Cronbach e ômega de McDonald foram de 0,894 e 0,876, respectivamente. Ao se analisar cada fator, percebe-se que o coeficiente alfa de Cronbach varia de 0,812 a 0,937 e o ômega de McDonald varia de 0,790 a 0,837.

5.2.3.4 Resultados relacionados à validade convergente

Os índices de confiabilidade estimados para a escala que avalia a Percepção de Estresse (PSS-14) foram de 0,822 para o alfa de Cronbach e 0,783 para o ômega de McDonald.

A Tabela 14 apresenta as correlações entre os fatores do instrumento adaptado Inventário de Percepções de Adoecimento – versão do esposo e a Escala da Percepção do Estresse.

Tabela 14: Correlação dos fatores do instrumento adaptado Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do esposo e a Escala da Percepção de Estresse. São Paulo, 2016

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Total
Percepção de estresse	0,270**	0,113	0,303**	0,201**	0,334**

**p ≤ 0,01

Observam-se correlações positivas entre o escore da percepção de estresse e todos os fatores do Inventário de Percepções do Adoecimento na versão do esposo, isto é, quanto maior o número de necessidades de adoecimento, maior o nível de percepção de estresse; porém, essas correlações são baixas. Além disso, percebe-se que a correlação do Fator 2 – Preocupações Relacionadas com seu Papel como Cônjuge não foi significativa.

5.2.3.6 Resultados relacionados à validade divergente

Antes de apresentar os resultados referentes à correlação entre as variáveis, serão apresentados na Tabela 15 os indicadores de confiabilidade do Inventário de Estratégias de *Coping*.

Tabela 15: Indicadores de confiabilidade do Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus. São Paulo, 2016

Fatores	Itens	Alfa de Cronbach	Ômega de McDonald
Confronto	35, 11, 28, 23, 3, 19	0.669	0.55
Afastamento	29, 7, 32, 14, 10, 2, 6	0.607	0.560
Autocontrole	24, 8, 31, 9, 40	0.536	0.504
Suporte social	30, 33, 4, 12, 15, 22	0.71	0.609
Aceitação de responsabilidade	38, 5, 39, 20, 36, 17, 45	0.671	0.611
Fuga e esquiva	42, 43	--	--
Resolução de problemas	37, 18, 34, 1	0.529	0.448
Reavaliação positiva	13, 16, 26, 41, 44, 21, 27, 25, 46	0.642	0.637
Total		0.91	0.889

Como se pode observar, os valores de confiabilidade são satisfatórios para o total de itens do inventário. Ao se analisar por fatores, os índices variam de 0,529 a 0,671 para o alfa de Cronbach e de 0,448 a 0,637 para o ômega de McDonald.

Tabela 16: Correlação dos fatores do instrumento adaptado do Inventário de Percepções do Adoecimento – versão do esposo e o Inventário de Estratégias de *Coping*. São Paulo, 2016

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Total
Confronto	0,163*	0,160*	0,147	0,178*	0,224**
Afastamento	0,027	0,074	0,071	0,136	0,094
Autocontrole	-0,065	0,124	0,045	0,035	0,028
Suporte social	0,177*	0,177*	0,177*	0,164*	0,245**
Aceitação de responsabilidade	0,201**	0,187*	0,174*	0,200**	0,266**
Fuga e esquiva	0,184*	0,260**	0,332**	0,069	0,313**
Resolução de problema	0,103	0,112	0,072	0,187*	0,153*
Reavaliação positiva	0,151	0,174*	0,094	0,208**	0,206**
Total	0,165*	0,213**	0,177*	0,215**	0,260**

** $p \leq 0,01$

* $p \leq 0,05$

Observa-se que a maioria das correlações entre os fatores do Inventário de Percepções do Adoecimento na versão do esposo e os fatores do Inventário de Estratégias de *Coping* são estatisticamente significantes, positivas e fracas.

Para entender esse resultado, foi realizada a análise descritiva dos fatores do Inventário de *Coping*, como se apresenta na Tabela 17.

Tabela 17: Análise descritiva dos fatores do Inventário de Estratégias de *Coping* de acordo com o mínimo, máximo, máximo teórico, média normalizada, média e desvio padrão. São Paulo, 2016.

(N=169)

Fatores	Mínimo	Máximo	Máximo Teórico	Média Normalizada	Média	Desvio Padrão
Confronto	0	16	18	0,16	3,05	2,847
afastamento	0	20	21	0,23	4,86	3,732
Autocontrole	0	15	15	0,39	5,92	2,988
Suporte social	0	18	18	0,49	8,88	4,311
Aceitação de responsabilidade	0	21	21	0,27	5,85	3,847
Fuga e esquiva	0	6	6	0,53	3,21	1,883
Resolução de problemas	0	12	12	0,62	7,53	2,726
Reavaliação positiva	1	24	27	0,42	11,57	5,032

Observa-se que a maioria dos valores alcançaram uma pontuação baixa, indicando baixa frequência na utilização das estratégias contidas no instrumento aplicado. Apenas as estratégias que se encontram acima da média são referentes à Fuga e Esquiva e Resolução de Problemas, com 0,53 e 0,62 pontos, respectivamente.

5.2.3.5 Submissão da versão final do instrumento adaptado à autora da versão original

Após realização da análise das propriedades psicométricas do instrumento, este foi encaminhado para avaliação da autora. Assim, a versão final foi aprovada pela autora e se encontra disponível no Anexo 11.

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

A discussão dos dados será apresentada em duas seções: uma em função dos resultados referentes ao paciente, outra em função dos resultados referentes ao cônjuge, a fim de subsidiar as análises de acordo com os objetivos propostos nesta pesquisa.

6.1 RELEVÂNCIA DO ESTUDO PARA OS DIAS ATUAIS

Atualmente, o câncer é um problema de saúde pública. Em todo o mundo, em 2012, houve mais de 14 milhões de casos novos e mais de 32 milhões de indivíduos com menos de cinco anos de diagnóstico⁽¹⁾. Entretanto, 60% dos casos novos ocorreram nos países em desenvolvimento⁽¹⁰¹⁾. Assim, no Brasil, houve mais de 400 mil casos novos, e mais de um milhão de casos com menos de cinco anos de diagnóstico, em 2012⁽¹⁰²⁾. Estima-se, ainda, que o número de casos novos alcance cerca de 600 mil indivíduos no ano de 2017⁽²⁾.

É importante salientar que o paciente e o cônjuge sofrem o impacto físico, emocional, social e econômico originado pelo câncer. Sendo assim, faz-se relevante a adaptação e validação de duas ferramentas que possam contribuir para o delineamento das ações de enfermagem, com intuito de contribuir para a melhoria dos serviços de assistência. O conhecimento das necessidades ou percepções do paciente e esposo permitirá tomar ações diretas sobre os sintomas físicos, psicoemocionais, sociais e familiares, o que terá impacto na melhora da qualidade de vida desses indivíduos e na redução do *distress* no paciente. Permitirá, ainda, uma avaliação objetiva da efetividade de programas de intervenção em pacientes com doença crônica e nos cônjuges desses pacientes.

Ao se disponibilizar uma versão traduzida e adaptada do Inventário de Percepções de Adoecimento em português, ela estará apta para ser aplicada no Brasil. Essas versões dos instrumentos foram testadas em um grupo de brasileiros com características sociodemográficas bastante específicas, constituindo-se em uma parcela da população brasileira que faz uso do Sistema Único de Saúde e em tratamento quimioterápico ambulatorial. Este estudo contribuirá diretamente para a qualidade da assistência prestada pela enfermagem oncológica, com a oferta de um instrumento que reúne evidências de validade e confiabilidade para identificar as preocupações dos pacientes e esposos.

A decisão de conduzir o estudo de adaptação cultural e validação dos instrumentos *Demands of Illness Inventory-patients version* e *partner version* significou envolver-se em uma metodologia cujo processo se constituiu de múltiplos estágios, os quais devem ser seguidos e cumpridos de forma rigorosa.

O processo de adaptação adotado neste estudo para ambas as versões, paciente e esposo, foi preconizado pela literatura internacional proposta por Beaton et al.⁽⁶⁷⁾, por ser este o mais utilizado na literatura⁽¹⁰³⁻¹⁰⁶⁾. Esse referencial estabelece as seguintes etapas para alcançar uma boa adaptação: Etapa 1 – Tradução, Etapa 2 – Síntese, Etapa 3 – Retrotradução, Etapa 4 – Revisão pelo Comitê de Especialistas, Etapa 5 – Pré-teste e Etapa 6 – Submissão dos instrumentos adaptados aos autores das versões originais.

6.2 DISCUSSÃO REFERENTE AOS RESULTADOS DO PACIENTE

6.2.1 Caracterização da amostra estudada de acordo com as variáveis sociodemográficas e clínicas

Para melhor compreensão do contexto em que ocorreu o estudo, no grupo de pacientes, considerou-se relevante discutir suas características sociodemográficas mais importantes. Os pacientes caracterizaram-se por serem predominantemente adultos, com idade média de 51 anos, do sexo feminino, casados ou em união estável, com predomínio de pacientes afastados por causa da doença, assim como enquadrados na classe econômica C. Foram encontradas características semelhantes em um estudo realizado na Itália junto a 403 pacientes com doença oncológica e em tratamento quimioterápico, dos quais 62% eram mulheres, com predomínio na faixa etária entre 51 e 64 anos, 77% casados e com predomínio de pacientes afastados (39%)⁽¹⁰⁷⁾.

Na presente pesquisa, houve predominância de pacientes com neoplasia maligna da mama e colorretal, situação que retrata a realidade epidemiológica mundial da área oncológica, visto que essas neoplasias estão entre as de maior incidência de acordo com o último informe da OMS⁽¹⁰¹⁾. Além disso, houve predomínio de pacientes em tratamento quimioterápico do tipo paliativo, com tempo de diagnóstico da doença de menos de um ano, característica clínica que revela a demora dos pacientes para procurarem o serviço de saúde em razão de vários fatores, como o desconhecimento dos sintomas da doença, a falta de

políticas de promoção, prevenção e rastreamento efetivas sobre o câncer, as condições socioeconômicas do país, entre outras⁽¹⁰⁸⁾.

O desconhecimento dos sintomas faz com que a doença se instale e se dissemine, comprometendo até outros órgãos sem a percepção da sua gravidade. Portanto, torna-se necessária a conscientização da importância do cuidado à saúde, o conhecimento dos fatores de risco e a busca pelos serviços de saúde na iminência de sintomas. Além disso, a falta de políticas efetivas de promoção, prevenção, rastreamento e adesão junto às condições socioeconômicas do país ergue uma barreira ao acesso à assistência médica/hospitalar⁽¹⁰⁹⁾. Percebe-se isso quando se observa que países desenvolvidos possuem programas de rastreamento e prevenção sendo implementados e executados a fim de reduzir a incidência e mortalidade da população⁽¹¹⁰⁾.

6.2.2 Adaptação cultural e propriedades psicométricas do Inventário de Percepções do Adoecimento – Versão Paciente

Este é um estudo precursor em relação à adaptação cultural e validação do *DOI-patient's version*. Assim, torna-se difícil comparar os resultados desta pesquisa com outros estudos metodológicos. Entretanto, para garantir a qualidade da versão original foram seguidas as orientações para adaptação transcultural de Beaton et al. junto aos princípios psicométricos para validação do instrumento.

Todas as etapas do processo de adaptação transcultural foram fundamentais para garantir a qualidade do instrumento adaptado. Foram consideradas as suposições envolvidas na teoria psicométrica, as quais apresentam os procedimentos para obtenção das validades de conteúdo, construto e de critério além das medidas de confiabilidade. A avaliação da validade de conteúdo neste instrumento foi um processo fundamental para a adaptação transcultural a fim de dar objetividade à medida do fenômeno subjetivo de acordo com a realidade brasileira.

Todo o processo de adaptação transcultural do instrumento, em suas etapas de tradução, síntese e retrotradução, foi de extrema valia para manter as equivalências da realidade americana para a realidade brasileira. A tradução revogou a barreira da língua; a síntese permitiu um instrumento mais adequado para a população alvo; as versões retrotraduzidas permitiram a avaliação do autor do instrumento. Logo, o comitê de especialistas, ao comparar e avaliar a versão síntese e a versão original, permitiu a obtenção de um instrumento mais próximo à linguagem do paciente oncológico brasileiro que vive em um centro urbano, com conservação das diretrizes que regem a construção do instrumento de medida. Este comitê

formado por oito profissionais com experiência em linguística da língua portuguesa do Brasil, psico-oncologia, gestão em saúde, na área clínica e em psicomетria, permitiu obter uma equivalência mais próxima à versão original. Assim, a avaliação, os comentários e as sugestões foram importantes. Nesse sentido a literatura recomenda que a composição do comitê de juízes formado para a adaptação de um instrumento seja multidisciplinar⁽⁷⁸⁾.

Foram estabelecidos três critérios para realizar modificações no instrumento. O primeiro deles foi a avaliação quantitativa da validade de conteúdo mediante o IVC e coeficiente Kappa, indicadores que avaliam o grau de concordância entre os especialistas. O segundo critério foram as diretrizes para construção de um instrumento de medida proposto por Furr⁽⁸⁶⁾ e Furr e Bacharad⁽⁸⁷⁾, as quais foram enviadas ao autor principal do instrumento e, cujo este, aceitou todas as recomendações propostas. Ele, inclusive, indicou já ter recebido a proposta de realizar algumas dessas mudanças, especificamente a eliminação do “Não se Aplica” (NA) e a alteração do início da escala de resposta com o valor de 1 em vez de 0. O último critério foi a realização de ajustes com base na simplicidade e objetividade dos termos a fim de obter maior abrangência de participação do público alvo, levando em conta a precisão do fenômeno em estudo e garantindo a boa qualidade do instrumento⁽⁷⁸⁾. Nesse sentido, apesar de os itens terem alcançado níveis aceitáveis de acordo com o IVC e Kappa, houve a necessidade de tornar o instrumento o mais compreensível possível para a maioria dos indivíduos, sem perder a precisão do fenômeno a ser estudado, qual seja, as demandas do paciente oncológico. De acordo com a literatura, o instrumento original durante o processo de adaptação está sujeito a sofrer alterações, tanto no número de itens, domínios, escala de resposta, entre outras, por se tratar de uma cultura diferente da original⁽⁷⁸⁾. De acordo com a literatura, a adaptação de um instrumento para uma linguagem diferente é um processo complexo, em que deve se considerar o idioma, o contexto cultural e o estilo de vida da população alvo⁽⁷⁸⁾.

Para Pasquali, a validade de conteúdo certifica que o instrumento constitui uma amostra representativa do conteúdo em si e sua relevância⁽¹¹¹⁾. A validade de conteúdo é fundamental no processo de adaptação de um instrumento de medida, porém, possui limitações por ser um processo subjetivo. Nesse sentido, torna-se importante a aplicação de medidas psicométricas e o critério do comitê⁽⁷⁸⁾.

O pré-teste com a participação dos pacientes permitiu adequar ainda mais o instrumento. A quantidade de participantes foi aquela recomendada por alguns autores^(67, 88). Produto desse processo de adaptação, o instrumento sofreu a modificação de um item (17 – “Minha própria finitude”), como se viu nos resultados, por ser este o item que supera a

porcentagem de 20% do valor aceitável. No grupo de pacientes de pré-teste, foi este o item cujo significado, os participantes tiveram maior dificuldade de entender⁽⁸⁸⁾.

Como os resultados da Análise Fatorial Exploratória do instrumento original estavam indisponíveis, de acordo com informação do autor principal, foi necessário realizar essa análise no contexto brasileiro. Assim, partiu-se para encontrar a melhor solução fatorial. Como indicado nos resultados, o critério de Guttman-Kaiser identificou 29 fatores; porém, segundo a literatura, esse critério tende a superestimar o número de fatores por se basear em correlações populacionais, o que prejudica a solução fatorial⁽⁹⁸⁾. Nesse sentido, os dados foram explorados mediante Análise Paralela, que, embora seja pouco utilizada no âmbito brasileiro, é um critério adequado para determinar o número de fatores a serem retidos, por ser uma técnica baseada em amostras e não na população⁽⁹⁸⁾.

Como apresentado nos resultados, essa análise indicou a retenção de 11 fatores, os quais foram nomeados com base no instrumento original, exceto três deles: Fator 5 – Cuidado com os Filhos, Fator 7 – Ajustes no Estilo de Vida e Fator 10 – Sexualidade.

Ao se comparar os itens das versões traduzida e adaptada com o instrumento original, este difere em número: a versão original apresenta um total de 15 grupos, organizados em sete dimensões maiores, das quais duas se subdividem em cinco subdimensões, como apresentado na metodologia: 1 – Sintomas Físicos, 2 – Significado Pessoal, 3 – Integração do Funcionamento Familiar (que se subdivide em Adaptação, Integração, Cuidado com o Cônjuge, Situação Laboral e Tomada de Decisão), 4 – Relacionamento Social, 5 – Autoimagem, 6 – Monitoramento de Sintomas, 7 – Problemas Relacionados ao Tratamento (que se subdivide em Ajustes, Relacionamento com a Equipe de Saúde, Informação, Avaliação do Tratamento e Efeitos Diretos).

Ao explorar cada fator da versão adaptada, percebe-se que o Fator 1 – Monitoramento de Sintomas é o que contém o maior número de itens e o item com maior carga fatorial do grupo foi o 96 – “Tenho medo que minha saúde piore gradativamente” fazia parte do mesmo domínio no instrumento original. Além disso, ao comparar esse fator com o domínio do instrumento original, percebe-se que esse fator está composto por 10 itens oriundos do Monitoramento de Sintomas, 3 itens do Significado Pessoal e 2 itens do subdomínio Efeitos Diretos do domínio 7 – Problemas Relacionados ao Tratamento.

No que se refere ao Fator 2 – Cuidado com o Cônjuge, da versão adaptada, observa-se que o item 57 – “Preciso que meu companheiro seja mais compreensivo ao meu estado de ânimo” obteve maior carga fatorial dentro do grupo e também pertencia ao subdomínio do mesmo nome do instrumento original. Esse fator foi composto por itens oriundos do

subdomínio Cuidado com o Cônjuge e Integração, ambos pertencentes ao domínio Funcionamento Familiar do instrumento original.

O Fator 3 – Sintomas Físicos, da versão adaptada, é o único fator que contém todos os itens do instrumento original. Isso indica a importância dos sintomas físicos entre os pacientes e não as características culturais. O item com maior representatividade dentro desse fator foi o item 9 – “Sensação de fraqueza em partes do corpo”. Esse sintoma físico talvez tenha maior carga fatorial por constituir uma percepção comum entre os pacientes que recebem tratamento quimioterápico. Uma pesquisa realizada em 100 pacientes, sem especificação do tipo de tumor que recebiam quimioterapia identificou a fraqueza como o efeito colateral mais citado entre os pacientes e cujo quase a totalidade destes eram afetados (95%)⁽¹¹²⁾.

No Fator 4 – Relacionamento com a Equipe de Saúde, da versão adaptada, observa-se que o item com maior carga fatorial do grupo foi o item 113 – “Tomam decisões sem levar em conta meus interesses”. Os itens que compuseram esse fator foram oriundos dos subdomínios Relacionamento com a Equipe de Saúde e Ajustes do domínio Problemas Relacionados ao Tratamento.

No Fator 5 – Cuidado com os Filhos, da versão adaptada, o item com maior carga fatorial do grupo e da escala (0,885) foi o 65 – “Rever as regras para os filhos”. Esse fator foi composto por três subdomínios do domínio Funcionamento Familiar do instrumento original, quatro itens procedentes do subdomínio Tomada de Decisão, quatro do subdomínio Integração e um do subdomínio Adaptação. Ao analisar o conteúdo dos itens, percebeu-se que a maioria (7 dentre 9 itens) está relacionada com o cuidado dos filhos; por exemplo, o item 39, que fazia parte do subdomínio Adaptação – “Teve de fazer mudanças nos cuidados com os filhos”, e o item 40 do subdomínio Integração – “Meus filhos assumem mais responsabilidades pelas tarefas domésticas”, entre outros.

No Fator 6 – Autoimagem, da versão adaptada, o item com maior carga fatorial do grupo foi o item 79 – “Me sinto menos atraente”. Esse fator está composto por 8 dos 9 itens que compuseram o domínio Autoimagem da versão original. Assim, apenas o item 86 – “Penso na dificuldade de poder ter filhos” foi eliminado.

No Fator 7 – Ajustes no Estilo de Vida, da versão adaptada, o item com maior carga fatorial do grupo foi o 104 – “Minha vida está mais disciplinada”. Em relação aos itens que compuseram esse fator, quatro provinham do subdomínio Ajustes do domínio Problemas Relacionados ao Tratamento, um do subdomínio Adaptação do domínio Funcionamento Familiar e um do domínio Relacionamento Social. Ao analisar o conteúdo dos itens, verificou-se o predomínio daqueles relacionados ao estilo de vida; por exemplo, item 38

(Adaptação) – “Teve de mudar os velhos hábitos alimentares” e item 102 – “Mudei minha alimentação”.

No Fator 8 – Significado Pessoal, da versão adaptada, o item 15 – “Se vou conseguir atingir meus objetivos de vida” alcançou maior carga fatorial do grupo. Esse fator é composto por 7 dos 15 itens do mesmo domínio da versão original.

No Fator 9 – Adaptação, da versão adaptada, o item com mais alta carga fatorial do grupo foi o 33 – “Tem falta de tempo para receber os amigos em casa”. Esse fator é composto por 6 dos 11 itens do subdomínio com o mesmo nome do domínio Funcionamento Familiar da versão original.

No Fator 10 – Sexualidade, da versão adaptada, o item com maior carga fatorial foi o 43 – “A frequência da minha relação sexual mudou”. Os itens desse fator são oriundos do subdomínio Integração do domínio Funcionamento Familiar da versão original. Cabe indicar que esse subdomínio é amplo, com 14 itens, pois considera diversos aspectos, a exemplo de cuidado com os filhos, cônjuge e o aspecto sexual. Assim, na versão adaptada, o modelo extraiu apenas os itens relacionados ao aspecto sexual, e percebe-se que as cargas fatoriais foram elevadas (mais de 0,60), o que indica a obtenção de uma boa estrutura fatorial nesse domínio⁽⁹⁸⁾.

No Fator 11 – Informação sobre o Tratamento, da versão adaptada, o item 121 – “Quero que me expliquem as razões quando solicitados determinados procedimentos durante o tratamento” teve a maior carga fatorial do grupo. Esse fator é composto por 4 dos 7 itens que conformam o subdomínio Informação do domínio Problemas Relacionados ao Tratamento da versão original.

Ao analisar a solução fatorial do modelo desta pesquisa, pode-se inferir que o instrumento adaptado terá um nível de estabilidade apropriado porque todos os fatores contam com quatro itens ou mais, sendo que a metade ou mais dos itens de cada fator tem carga fatorial acima de 0,60 e sem baixas comunalidades⁽⁹⁸⁾.

Essa solução fatorial, como indicado nos resultados, explica os 46,5% da variância total das demandas dos pacientes. Nesse sentido, há algumas divergências na literatura, porque há autores que indicam que o valor mínimo satisfatório de variância total explicada para as ciências sociais seja de 50 ou 60%^(97, 113). Outros exigem que o conjunto de fatores deve explicar pelo menos 80% da variância comum⁽¹¹⁴⁾. Além disso, em uma meta-análise realizada por outros autores, na qual foram examinados 568 estudos, ao se avaliar a porcentagem de variância total explicada de AFE, encontrou-se que a maioria das análises (60%) explicou entre 42% e 69% da variância do fenômeno de estudo⁽¹¹⁵⁾.

Outros autores recomendam não estabelecer pontos de corte como “aceitáveis” ou “inaceitáveis” porque, na área de psicologia, não há um construto hipotético que possa representar completamente um comportamento humano. Além disso, a escala tipo *Likert* e a correlação intrínseca dos fatores dificultam a estimativa da variância total explicada; assim, desaconselham a maximização do valor da variância explicada como critério de escolha da retenção de fatores^(98, 115, 116).

Ao se comparar o indicador de confiabilidade mensurada pelo alfa de Cronbach da versão adaptada, este é semelhante à versão original e também a outras pesquisas que utilizaram esse mesmo instrumento^(16, 55, 85). Assim, a versão original obteve para o total dos itens 0,97. Por sua vez, uma pesquisa realizada em 121 pacientes com câncer colorretal em 1999 obteve 0,97. Outra pesquisa, também conduzida em pacientes com câncer colorretal em 2000, alcançou o valor de 0,96. Ainda outra pesquisa que utilizou esse instrumento, conduzida junto a pacientes com diabetes, obteve 0,97 no mesmo coeficiente de confiabilidade. De acordo com a literatura, valores acima de 0,95 indicam redundância de itens. Segundo Pasquali, existem outros dois fatores que afetam a confiabilidade, além das características dos itens e do teste, que são a variabilidade da amostra de sujeitos e o comprimento do teste. Assim, quanto maior o tamanho da amostra, maior será o valor de confiabilidade, porque este se baseia no coeficiente de correlação. Além disso, a quantidade de itens que compõem o instrumento também afeta a confiabilidade. Assim, quanto maior a quantidade de itens, maior será a confiabilidade, uma vez que, de acordo com o teorema de Bernoulli, o erro tende a zero quando o número de itens se aproxima do infinito⁽¹¹⁷⁾. Para Furr, a heterogeneidade da amostra também é um fator que afeta a confiabilidade, de forma que, quanto maior a heterogeneidade da população de estudo, maior será a confiabilidade⁽¹¹⁸⁾. Daí a importância de utilizar outra estimativa do indicador de precisão.

Na presente pesquisa, além do alfa de Cronbach, também foi utilizado o ômega de McDonald, considerado um indicador que supre as limitações do alfa de Cronbach. Ao se considerar a diferença entre ambos, verifica-se que o primeiro se utiliza da média das correlações entre os itens, o que o torna instável; já o segundo se baseia na matriz de cargas fatoriais dos itens de cada fator, o que o torna mais estável⁽¹¹⁹⁾. Nesta pesquisa, ambos os indicadores mostram boa confiabilidade dos fatores e da escala total dos itens.

Em relação à validade convergente, os fatores do instrumento adaptado obtiveram correlações positivas estatisticamente significantes com o Termômetro de *Distress*. Em revisão da literatura realizada pela pesquisadora, foram encontrados estudos que avaliam essa correlação de construtos, porém medida por instrumentos diferentes dos aqui utilizados. Uma

pesquisa conduzida junto a 250 pacientes com câncer de mama, em que foram avaliadas as necessidades dos pacientes com o instrumento *Supportive Care Needs Survey-34* (SCNS-SF34) e o *distress* mediante a *Memorial Symptom Assessment Scale*, a correlação obtida foi de 0,712 ($p < 0,001$)⁽¹²⁰⁾. Outra pesquisa, realizada com 87 pacientes com câncer de mama, em que foram avaliadas as necessidades com o SCNS-SF34 e o *distress* mediante *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), obteve correlação de 0,65 ($p < 0,01$)⁽¹²¹⁾. Percebe-se que essas correlações são parecidas com os valores encontrados na presente pesquisa ($r = 0,605$; $p < 0,01$).

Ao se explorar o Fator 3 – “Sintomas Físicos”, da versão adaptada, percebe-se a obtenção de maior número de correlações moderadas e fortes com três domínios do Termômetro de *Distress*. Nesse sentido, fica evidente a importância dos sintomas físicos dos pacientes em relação com os Problemas Práticos, Familiares e Emocionais avaliados pelo Termômetro de *Distress*.

Ao explorar o domínio “Envolvimento Espiritual” do Termômetro de *Distress*, observa-se que há correlações muito baixas com os fatores do instrumento adaptado. Esse resultado pode ser explicado pela baixa relevância do conteúdo desse domínio para a amostra de pacientes analisada. Durante a coleta de dados, identificou-se a percepção ambígua desse domínio por parte dos pacientes, porque o Termômetro de *Distress* na versão em português indica “Envolvimento Espiritual/Religioso”, enquanto os outros domínios se referem à presença de problemas. Vários questionários foram deixados sem resposta. Isso também se observa em uma pesquisa conduzida em 378 pacientes com câncer gastrointestinal na qual apenas 14 pacientes (3,7%) responderam esse domínio⁽¹²²⁾. Além disso, percebeu-se na presente pesquisa que alguns pacientes entendiam esse domínio como ter apoio espiritual.

Em relação à validade divergente, os fatores do instrumento adaptado obtiveram correlações moderadas, negativas e significativas com o total de itens do instrumento de qualidade de vida para pacientes oncológicos. Na literatura, foram encontradas pesquisas que avaliam a relação de ambos os construtos, necessidades e qualidade de vida, medidos por instrumentos diferentes daqueles usados nesta pesquisa. Porém, a correlação encontrada na literatura é baixa; assim, uma pesquisa⁽¹²⁰⁾ conduzida em 250 pacientes com câncer de mama, ao realizar a correlação entre as necessidades e a qualidade de vida, avaliada mediante o SCNS-SF34 e a *Short Form Health Survey* versão 2 (SF-12v2), respectivamente, obteve baixas correlações entre as necessidades e os domínios físico ($r = -0,375$; $p < 0,05$) e mental ($r = -0,226$; $p < 0,01$) da qualidade de vida. Já outra pesquisa, realizada em pacientes com câncer de

mama em tratamento ambulatorio, que avaliou as necessidades com o SCNS-34 e a qualidade de vida com o EORTC-QLQ-C30, encontrou uma correlação negativa de -0,53; $p < 0,01$ ⁽¹²¹⁾.

Outra pesquisa conduzida em 163 pacientes com câncer de mama avaliou as necessidades dos pacientes mediante o SCNS-SF34 e a qualidade de vida mediante o *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT-G) e identificou correlações moderadas e significativas com os domínios físico ($r = -0,621$; $p < 0,001$), psicológico ($r = -0,582$; $p < 0,001$) e sexualidade ($r = -0,378$; $p < 0,001$) do instrumento de necessidades e correlações baixas com os domínios Cuidado do Paciente ($r = -0,263$; $p = 0,001$) e Necessidades de Informação do Sistema de Saúde ($r = -0,255$; $p = 0,001$)⁽¹²³⁾. Outro estudo realizado junto a 124 pacientes com câncer colorretal avaliou as necessidades mediante o *Cancer Survivors Unmet Need Survey* (CaSUN) e a qualidade de vida com o *Quality of Life in Adult Cancer Survivors* (QLACS) e identificou uma relação consistente entre a qualidade de vida e todos os domínios das necessidades (existencial, cuidado com o câncer, informação, qualidade de vida e relacionamento), porém não indica o valor da correlação⁽¹²⁴⁾.

6.3 DISCUSSÃO REFERENTE AOS RESULTADOS DO CÔNJUGE

6.3.1 Caracterização da amostra estudada de acordo com as variáveis sociodemográficas e clínicas

Para melhor compreensão do contexto em que o estudo ocorreu, considerou-se relevante discutir as características sociodemográficas mais importantes dos cônjuges que participaram do estudo. Estes caracterizaram-se, predominantemente, por serem adultos, com idade média de 53 anos, tempo de convivência médio de 28 anos e dois filhos por família.

Observou-se predomínio de cônjuges mulheres; assim, em revisão da literatura sobre cuidados de saúde, identifica-se que as mulheres assumem o papel de cuidadoras principais da família, inclusive no âmbito mundial; as próprias mulheres se definem como tal. Nesse sentido, elas se colocam como responsáveis pela organização e cuidado da vida familiar⁽¹²⁵⁾. Um estudo realizado no Canadá, junto a casais em que um dos cônjuges é portador de doença oncológica, seja gastrointestinal, de mama, ginecológico ou geniturinário, em estadiamento avançado, identificou um percentual de 67% de esposas cuidadoras de pacientes esposos⁽¹²⁶⁾. Em outro estudo realizado na Turquia com familiares do paciente com câncer houve predomínio de familiares cuidadoras mulheres e faixa etária de 41 a 50 anos⁽¹²⁷⁾.

Observou-se, ainda, predomínio de cônjuges ativos no trabalho, fenômeno que condiz com a faixa etária na qual se encontram os participantes. Por sua vez, observou-se que os esposos pertenciam à classe econômica C, fato que reflete a característica da população atendida no local de coleta de dados.

Houve predomínio de cônjuges de pacientes com câncer colorretal e de mama. Esse fenômeno apenas confirma a maior frequência de pacientes acometidos com esse tipo de neoplasia não só local, mas mundialmente⁽¹⁾. Esses são os tipos de câncer mais frequentes.

6.3.2 Discussão da adaptação transcultural e propriedades psicométricas do Inventário de Percepções do Adoecimento – Versão do Esposo

Este também é um estudo pioneiro, tanto no que se refere à adaptação transcultural do Inventário de Percepções de Doença-verão do esposo, quanto à sua validação, o que dificulta a comparação dos resultados com outros estudos.

O processo de adaptação seguiu os mesmos passos que a versão do paciente; porém na etapa do comitê de especialistas quando foram enviadas as cinco recomendações que todo instrumento de medida deveria cumprir, a autora do instrumento original aceitou realizar apenas três alterações, conforme apresentado nos resultados.

O pré-teste com a participação dos 11 esposos de pacientes com câncer permitiu ajustar ainda mais o instrumento. Nessa etapa, o número de participantes seguiu a recomendação de Sousa et al.⁽⁸⁸⁾. No entanto, esse número também se justificou porque a maioria dos acompanhantes mantinham outro tipo de relacionamento familiar com o paciente, como parental, filial, fraternal, entre outros, e também porque a maioria dos esposos que acompanhavam o paciente precisavam trabalhar; assim, estes apenas os deixavam na unidade de quimioterapia para ir ao trabalho. A maioria dos esposos participantes desta etapa elogiaram o instrumento e tiveram dificuldade de compreender o termo “finitude”. Cabe indicar que esse item foi alterado no instrumento dos pacientes por apresentarem a mesma dificuldade.

De acordo com a solução fatorial da Análise Paralela, quatro fatores foram retidos, o que explica os 52,9% da variância total das demandas dos cônjuges dos pacientes oncológicos. Essa versão adaptada é composta por 22 itens – o instrumento original continha 33 itens agrupados em cinco domínios.

De acordo com a literatura, esse instrumento apresenta as seguintes características de estabilidade: ter mais de três itens em cada fator e a maioria dos itens ter carga fatorial acima

de 0,60. Assim, nesta pesquisa, 59% tiveram carga fatorial acima de 0,60 e não apresentaram baixa comunalidade.

Ao explorar cada fator da versão adaptada, percebe-se que, no Fator 1 – “Preocupações Pessoais e Familiares”, o item com maior carga fatorial foi o 15 – “Me preocupo com a reação dos meus filhos frente à doença do(a) meu(minha) esposo(a)”. Ainda esse fator está composto por cinco itens do domínio Preocupações Pessoais, dois itens de Preocupações Familiares e um item do domínio Bem-estar do Esposo do instrumento original. Esse fator foi assim nomeado porque o item com maior carga fatorial e a maioria dos itens pertencem ao domínio de Preocupações Familiares da versão original.

No Fator 2 da versão adaptada – “Preocupações Relacionadas com seu Papel como Cônjuge”, o item com maior carga fatorial foi o 20 – “Preciso proteger meu (minha) esposo (a) contra o estresse”. Esse Fator é composto por todos os itens do mesmo domínio da escala original mais um do domínio Preocupações Pessoais.

No Fator 3 da versão adaptada – “Bem-estar do Cônjuge Doente”, o item com maior carga fatorial foi o 30 – “É difícil esperar a realização de qualquer tratamento”. Esse fator é composto por seis itens do mesmo domínio da escala original, o que sugere que esses itens são suficientes para descrever esse fator no contexto brasileiro.

No Fator 4 da versão adaptada – “Aspecto Sexual”, o item com maior carga fatorial foi o 13 – “A frequência da minha relação sexual mudou”. Além disso, é o item com maior carga fatorial do instrumento. Cabe indicar que este é o único fator que preserva o domínio do instrumento original, o que poderia indicar que a diferença cultural não interfere no aspecto sexual dos cônjuges dos pacientes oncológicos.

Na presente pesquisa, os valores dos índices de precisão, medidos mediante o alfa de Cronbach e o ômega de McDonald, para o total dos itens e para cada fator, foram bons, resultado que indica boa precisão da estrutura interna do instrumento. Além disso, ao comparar o indicador de confiabilidade avaliada pelo alfa de Cronbach da versão adaptada, este é aceitável, porém inferior à versão original do instrumento⁽⁶³⁾. Assim, a versão original obteve 0,96 para o total dos itens; já na versão adaptada, obteve 0,894 para o alfa de Cronbach e 0,876 para o ômega de McDonald. Nesse sentido, a literatura⁽¹²⁸⁾ indica que valores acima de 0,90 indicariam redundância dos itens.

Os indicadores de confiabilidade de cada fator na versão adaptada são mais elevados que na versão original. Assim, na versão adaptada, os coeficientes de alfa de Cronbach variam de 0,812 a 0,937 e, na versão original, o mesmo indicador varia de 0,60 a 0,82. Por sua vez, ao analisar a confiabilidade entre os fatores das versões adaptada e original, percebe-se que o

Fator 4 – “Aspecto Sexual”, na versão adaptada, obteve o mais alto valor, ao contrário da versão original, que obteve o valor mais baixo dos fatores.

Na presente pesquisa, foi avaliada a confiabilidade com o ômega de McDonald, considerando que esse indicador supre as limitações do alfa de Cronbach, o qual utiliza a média das correlações entre os itens, o que o torna instável; já o ômega de McDonald baseia-se no modelo fatorial, o que o torna mais estável⁽¹¹⁹⁾.

Em relação à validade convergente, a correlação entre o instrumento adaptado e a Escala da Percepção de Estresse foi positiva, significativa, porém baixa. Em revisão da literatura realizada pela pesquisadora, não foram encontradas pesquisas que expliquem essa relação quantitativa em cônjuges de pacientes para comparar os resultados. No entanto, ao explorar os fatores do instrumento adaptado com o estresse, percebe-se que os Fatores 1, 3 e 4 possuem correlação baixa e significativa com o estresse.

Desse modo, no Fator 1 – “Preocupações Pessoais e Familiares”, os itens com maior correlação ao estresse são o 6 – “As incertezas que enfrento” e 5 – “O tamanho do meu despreparo para essa experiência”. Isso sugere que a ocorrência da doença no núcleo familiar é um evento inesperado; em consequência, o desconhecimento da doença e seu tratamento estão relacionados com fatores de estresse. No Fator 3 – Bem-estar do Cônjuge Doente, todos os itens apresentam correlação significativa com fatores de estresse, sendo o item com maior correlação o 27 – “Me pergunto se a doença está se espalhando sem ser percebida”. Isso sugere que a possibilidade de disseminação do tumor a outras partes do corpo do paciente está relacionada ao surgimento das manifestações de estresse no cônjuge. Esse fator apresenta, ainda, maior correlação com o estresse porque existe uma preocupação com a probabilidade de aumento na gravidade da doença.

No Fator 4 – “Preocupações com o Aspecto Sexual”, o único item que apresenta correlação significativa com o estresse é o 14 – “Me falta tempo e energia para a vida sexual”. Isso indica uma sobrecarga de atividades oriundas da doença e o tratamento do paciente tenha efeito negativo no aspecto sexual.

O Fator 2 – “Preocupações Relacionadas com seu Papel como Cônjuge” possui a menor correlação e não apresenta significância estatística. Essas preocupações provavelmente não representam a situação de estresse na vida do esposo porque pode-se inferir que os cônjuges sentem satisfação no desempenho do seu papel de cuidador. Ao explorar os itens desse fator, percebe-se que o item 18 – “Preciso ser mais sensível ao estado de ânimo do paciente” é o único que apresenta correlação significativa, mas ainda baixa, com os fatores de estresse.

Em relação à validade divergente, a correlação entre o instrumento adaptado e o Inventário de Estratégias de *Coping* foi positiva, significativa, porém baixa. Observou-se nos resultados que a maioria das estratégias foram pouco utilizadas, o que poderia sugerir que os participantes não se sentiram identificados com as estratégias apresentadas porque esse inventário contém estratégias para problemas no contexto acadêmico ou laboral. Em revisão da literatura realizada pela pesquisadora, não foram encontradas pesquisas que expliquem essa relação quantitativa em cônjuges de pacientes para comparar os resultados.

7 CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

O instrumento *Demands of Illness Inventory-patient version*, versão brasileira, mostrou-se adaptado culturalmente em pacientes com câncer no contexto cultural brasileiro e apresentou as seguintes evidências de validade:

- Em relação à validade de conteúdo, a maioria dos elementos do instrumento obteve valores acima de 0,75 no IVC e 0,72 no coeficiente Kappa, para todas as equivalências avaliadas: semântica, idiomática, conceitual e experiencial.
- Ainda em relação à validade de conteúdo, o instrumento sofreu algumas modificações porque, além da avaliação quantitativa, foram seguidas as diretrizes para construir um instrumento de medida. Essas alterações foram:
 - As opções de resposta do instrumento variam de 1 a 5, sendo 1 = não, 2 = pouco, 3 = moderado, 4 = muito e 5 = muitíssimo.
 - A opção NA (não se aplica) foi eliminada.
 - Os itens 30, 32, 34 e 41 foram divididos; assim, o instrumento passou a ter, no total, 129 itens.
 - 19 itens foram reformulados ao sentido afirmativo para facilitar a compreensão dos itens.
 - Dos 125 itens, 55 permaneceram sem modificação.
 - Ainda no pré-teste, apenas um item foi alterado (item 17 – “Minha própria finitude”), por apresentar dificuldade na compreensão dos participantes.
- Em relação à validade de construto avaliada pela análise paralela da AFE:
 - Essa solução fatorial explica os 46,5% da variância total do fenômeno em estudo.
 - Segundo essa solução, 11 fatores foram retidos: Fator 1 – Monitoramento de Sintomas, Fator 2 – Relacionamento e Cuidado com o Esposo, Fator 3 – Sintomas Físicos, Fator 4 – Relacionamento com a Equipe de Saúde, Fator 5 – Cuidado com os Filhos, Fator 6 – Autoimagem, Fator 7 – Ajustes no Estilo de Vida, Fator 8 – Significado Pessoal, Fator 9 – Adaptação, Fator 10 – Integração do Funcionamento Familiar e Fator 11 – Necessidades de Informação sobre o Tratamento.
 - Além disso, 90 itens obtiveram cargas fatoriais acima de 0,30.
 - Não houve problemas em relação à comunalidade dos itens.

- Os indicadores de confiabilidade da consistência interna foram satisfatórios; assim, para a escala total de itens, o alfa de Cronbach foi de 0,961 e ômega de McDonald foi de 0,952.
- A validade convergente entre o instrumento adaptado e o Termômetro de *Distress* foi satisfatória, apresentando correlação positiva e estatisticamente significativa, $r=0,605$ ($p<0,01$).
- A validade divergente entre o instrumento adaptado e o EORTC-QLQ-C30 foi satisfatória, revelando correlação negativa e estatisticamente significativa, $r=-0,660$ ($p<0,01$).

O instrumento *Demands of Illness Inventory-partner version*, versão brasileira, mostrou-se adaptado culturalmente em pacientes com câncer no contexto cultural brasileiro e apresentou as seguintes evidências de validade:

- Em relação à validade de conteúdo, do mesmo modo que para o instrumento do paciente, a maioria dos elementos do instrumento obteve valores acima de 0,75 no IVC e 0,72 no coeficiente Kappa, para todas as equivalências avaliadas: semântica, idiomática, conceitual e experiencial.
- Em relação à validade de conteúdo, o instrumento sofreu algumas modificações porque também foram seguidas as diretrizes para construir um instrumento de medida. Essas alterações foram:
 - A opção NA (não se aplica) foi eliminada.
 - Apenas um item foi reformulado no sentido afirmativo para facilitar a compreensão dos itens (Item 14 – “Não há tempo nem energia para as atividades sexuais”).
 - Dos 33 itens, 10 permaneceram sem modificação.
 - Ainda no pré-teste, apenas um item foi alterado (item 4 – “Minha própria finitude”) porque os participantes referiram ter dificuldade na compreensão desse item.
- Em relação à validade de construto avaliada pela análise paralela da AFE:
 - Essa solução fatorial explica os 52,9% da variância total do fenômeno em estudo.
 - Segundo essa solução, quatro fatores foram retidos, de acordo com a interpretabilidade teórica: Fator 1 – Preocupações Pessoais, Fator 2 – Cuidado com o Paciente, Fator 3 – Bem-estar do Paciente e Fator 4 – Aspecto Sexual.

-
- Além disso, 22 itens obtiveram cargas fatoriais acima de 0,30.
 - Não houve problemas em relação à comunalidade dos itens.
 - Os indicadores de confiabilidade da consistência interna foram satisfatórios; assim, a escala total de itens foi de 0,894 para o alfa de Cronbach e 0,876 para ômega de McDonald.
 - A validade convergente entre o instrumento adaptado e a Escala de Estresse Percebido não foi satisfatória, com correlação baixa, positiva e estatisticamente significativa, $r=0,334$, $p\leq 0,01$.
 - A validade divergente entre o instrumento adaptado e o Inventário de *Coping* de Folkman e Lazarus não foi satisfatória, com correlação positiva e estatisticamente significativa, $r=0,260$ ($p<0,01$).

8 LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES

8 LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES

A presente pesquisa identifica as seguintes limitações e recomendações:

Os instrumentos, objeto de estudo nesta pesquisa, não contam com estudos sobre adaptação e validação de conteúdo, construto, critério convergente e divergente, o que limitou a possibilidade de comparação e discussão na presente pesquisa.

Embora ambos os instrumentos apresentem evidências de validade para sua aplicação em cônjuges e pacientes portadores de uma doença crônica, a adaptação foi realizada apenas em pacientes e cônjuges de pacientes com doença oncológica.

Além disso, a presente pesquisa limitou-se a realizar a AFE; portanto, recomenda-se realizar a Análise Fatorial Confirmatória (AFC) para corroborar os resultados deste estudo e, futuramente, utilizá-los em outros estudos da área da pesquisa e também no âmbito clínico.

No instrumento do cônjuge, recomenda-se realizar novamente a análise da validade de critério divergente com outro instrumento com o qual os cônjuges se sintam identificados porque o instrumento que foi utilizado nesta pesquisa obteve valores de correlação baixos e, na coleta de dados, os participantes referiram que algumas estratégias não faziam sentido na situação em que eles se encontravam.

9 REFERÊNCIAS

9 REFERÊNCIAS

1. WHO. GLOBOCAN 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012 In: Cancer IAfRo, editor.: World Health Organization; 2012.
2. INCA. Estimativa 2016. Incidência de Câncer no Brasil. 2016.
3. de Melo MM, Nunes LC, Leite ICG. Relação entre fatores alimentares e antropométricos e neoplasias do trato gastrointestinal: Investigações conduzidas no Brasil. *Rev Bras Cancerol*. 2012.
4. de Castro MA, Barros RR, Bueno MB, César CLG, Fisberg RM. Trans fatty acid intake among the population of the city of São Paulo, Southeastern Brazil. *Rev Saúde Públ*. 2009;43(6):991-7.
5. Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, Buchmann LO, Compas B, Deshields TL, et al. Distress management. *NCCN Guidelines*. 2011.
6. Schmid-Buchi S, Halfens RJ, Muller M, Dassen T, van den Borne B. Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1):22-9.
7. Bifulco V, Fernandes H, Barbosa A. Câncer: uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Editora; 2010.
8. Polat U, Arpacı A, Demir S, Erdal S, Yalcin S. Evaluation of quality of life and anxiety and depression levels in patients receiving chemotherapy for colorectal cancer: impact of patient education before treatment initiation. *J Gastrointest Oncol*. 2014;5(4):270-5.
9. Mulders M, Vingerhoets A, Breed W. The impact of cancer and chemotherapy: perceptual similarities and differences between cancer patients, nurses and physicians. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12(2):97-102.
10. 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;11:31-7.
11. Thewes B, Butow P, Girgis A, Pendlebury S. The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psychooncology*. 2004;13(3):177-89.
12. Lei C, Har Y, Abdullah K. Informational needs of breast cancer patients on chemotherapy: differences between patients' and nurses' perceptions. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2011;12:797-802.

13. Husain A, Barbera L, Howell D, Moineddin R, Bezjak A, Sussman J. Advanced lung cancer patients' experience with continuity of care and supportive care needs. *Support Care Cancer*. 2013;21(5):1351-8.
14. Brown NM, Lui CW, Robinson PC, Boyle FM. Supportive care needs and preferences of lung cancer patients: a semi-structured qualitative interview study. *Support Care Cancer*. 2015;23(6):1533-9.
15. Bredart A, Kop JL, Griesser AC, Fiszer C, Zaman K, Panes-Ruedin B, et al. Assessment of needs, health-related quality of life, and satisfaction with care in breast cancer patients to better target supportive care. *Ann Oncol*. 2013;24(8):2151-8.
16. Klemm P, Miller MA, Fernsler J. Demands of illness in people treated for colorectal cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2000;27(4):633-9.
17. Raupach J, Hiller J. Information and support for women following the primary treatment of breast cancer. *Health Expectations*. 2002;5:289-301.
18. Ramirez M, Altschuler A, McMullen C, Grant M, Hornbrook M, Krouse R. "I didn't feel like I was a person anymore": realigning full adult personhood after ostomy surgery. *Med Anthropol Q*. 2014;28(2):242-59.
19. Maruyama S, Zago M. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2005;13(2):216-22.
20. Sun V, Grant M, McMullen CK, Altschuler A, Mohler MJ, Hornbrook MC, et al. From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. *Support Care Cancer*. 2014;22(6):1563-70.
21. Cotrim H, Pereira G. Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12(3):217-26.
22. Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psychooncology*. 2005;14(2):102-14.
23. Giuliani ME, Milne RA, Puts M, Sampson LR, Kwan JY, Le LW, et al. The prevalence and nature of supportive care needs in lung cancer patients. *Curr Oncol*. 2016;23(4):258-65.
24. Ball H, Moore S, Leary A. A systematic literature review comparing the psychological care needs of patients with mesothelioma and advanced lung cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;25:62-7.
25. Lewis F. The Family's "stuck points" in adjusting to cancer. *Psychooncology*. 2 ed. New York: Oxford University press; 2010.

26. Lewis FM, Woods NF, Hough EE, Bensley LS. The family's functioning with chronic illness in the mother: the spouse's perspective. *Soc Sci Med*. 1989;29(11):1261-9.
27. Lim SM, Kim HC, Lee S. Psychosocial Impact of Cancer Patients on Their Family Members. *Cancer Res Treat*. 2013;45(3):226-33.
28. Ceilleachair A, Costello L, Finn C, Timmons A, Fitzpatrick P, Kapur K, et al. Inter-relationships between the economic and emotional consequences of colorectal cancer for patients and their families: a qualitative study. *BMC Gastroenterology*. 2012;12:62.
29. Turner D, Adams E, Boulton M, Harrison S, Khan N, Rose P, et al. Partners and close family members of long-term cancer survivors: health status, psychosocial well-being and unmet supportive care needs. *Psychooncology*. 2013;22(1):12-9.
30. Lin H-C, Lin W-C, Lee T-Y, Lin H-R. Living experiences of male spouses of patients with metastatic cancer in Taiwan. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013;14(1):255-9.
31. Alacacioglu A, Tarhan O, Alacacioglu I, Dirican A, Yilmaz U. Depression and anxiety in cancer patients and their relatives. *J BUON*. 2013;18(3):767-74.
32. Milbury K, Badr H, Fossella F, Pisters KM, Carmack CL. Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Support Care Cancer*. 2013;21(9):2371-9.
33. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, Tuinstra J, Coyne JC. Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol Bull*. 2008;134(1):1-30.
34. Adams E, Boulton M, Rose P, Lund S, Richardson A, Wilson S, et al. A qualitative study exploring the experience of the partners of cancer survivors and their views on the role of primary care. *Supportive Care Cancer*. 2012;20:2785-94.
35. Lewis FM, Fletcher KA, Cochrane BB, Fann JR. Predictors of depressed mood in spouses of women with breast cancer. *J Clin Oncol*. 2008;26(8):1289-95.
36. Zahlis EH, Lewis FM. Coming to grips with breast cancer: the spouse's experience with his wife's first six months. *J Psychosoc Oncol*. 2010;28(1):79-97.
37. Avci IA, Kumcagiz H. Marital adjustment and loneliness status of women with mastectomy and husbands reactions. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2011;12:453-9.
38. Keskin G, Gumus AB. Turkish hysterectomy and mastectomy patients - Depression, body image, sexual problems and spouse relationships. *APOCP*. 2011;12:425-32.
39. Shands ME, Lewis FM, Sinsheimer J, Cochrane BB. Core concerns of couples living with early stage breast cancer. *Psychooncology*. 2006;15(12):1055-64.

40. Glantz MJ, Chamberlain MC, Liu Q, Hsieh CC, Edwards KR, Van Horn A, et al. Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness. *Cancer*. 2009;115(22):5237-42.
41. de Castro EK, Salvador C, Meneghetti BM, Chem C. Qualidade de vida, bem estar-psicológico e autoeficácia em mulheres jovens com câncer de mama. *Interamerican journal of psychology*. 2011;45(1):97-106.
42. Pereira M, Figueiredo A, Fincham F. Anxiety, depression, traumatic stress and quality of life in colorectal cancer after different treatments: A study with Portuguese patients and their partners. *Eur J Oncol Nurs*. 2012;16(3):227-32.
43. Goldzweig G, Merims S, Ganon R, Peretz T, Altman A, Baider L. Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications. *Ann Oncol*. 2013;24(10):2635-40.
44. Song L, Northouse LL, Zhang L, Braun TM, Cimprich B, Ronis DL, et al. Study of dyadic communication in couples managing prostate cancer: a longitudinal perspective. *Psychooncology*. 2012;21(1):72-81.
45. Wen K, Gustafson D. Needs Assessment for cancer patients and their families. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:1-12.
46. McElduff P, Boyes A, Zucca A, Girgis A. The Supportive Care Needs Survey: A guide to administration, scoring and analysis. Newcastle: Centre for Health Research & Psychooncology, 2004.
47. CHERP. Supportive care needs survey Short Form 34. New South Wales: Centre for Health Research & Psychooncology, 2003.
48. Leite G. Tradução e adaptação cultural do instrumento Supportive Care Needs Survey Short Form 34. São Paulo: Fundação Antônio Prudente; 2014.
49. Galloway S, Graydon J, Harrison D, Palmer-Wickhan S, Burlein-Hall S, Rich-van der Bij L, et al. Toronto Informational Needs Questionnaire-Breast Cancer. In: Redman B, editor. *Measurement tools in patient education*. 2nd ed. New York: Springer Pub.; 2003. p. xii, 474 p.
50. Splitter C. Exploration of how women make treatment decisions after a breast cancer diagnosis. Kansas: University of Kansas; 2011.
51. Coyle N, Goldstein M, Passik S, Fishman B, Portenoy R. Development and validation of a patient needs assessment tool (PNAT) for oncology clinicians: PUBMED; 1996 [cited 2017 22 de maio]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8635168>.

-
52. Bonacchi A, Miccinesi G, Galli S, Primi C, Chiesi F, Lippi D, et al. Use of the Needs Evaluation Questionnaire with cancer outpatients. *Support Care Cancer*. 2016;24(8):3507-15.
 53. Hodgkinson K. Scoring Manual: The cancer survivors'unmet needs measure (CASUN) and The cancer survivors partners unmet needs measure (CaSPUN). 2007.
 54. Decat CSA, Laros JA, de Araujo TCCF. Termômetro de Distress: validação de um instrumento breve para avaliação diagnóstica de pacientes oncológicos. *Psico-USf*. 2009;14(3):253-60.
 55. Fernsler J, Klems P, Miller MA. Spiritual well-being and demands of illness in people with colorectal cancer. *Cancer Nurs*. 1999;22(2):134-40.
 56. Beaumont C, Nekolaichuk C. FAMCARE and FAMCARE-2 Guidelines. In: Institute PaE-o-L, editor. Edmonton2012.
 57. Aoun S, Bird S, Kristjanson LJ, Currow D. Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliat Med*. 2010;24(7):674-81.
 58. Hileman J, Lackey N, Hassanein R. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 1992;19(5):771-7.
 59. McCusker J. Development of scales to measure satisfaction and preferences regarding long-term and terminal care. *Med Care*. 1984;22(5):476-93.
 60. Redman BK. Measurement tools in patient education. 2nd ed. New York: Springer Pub.; 2003. xii, 474 p. p.
 61. Schur S, Neubauer M, Amering M, Ebert-Vogel A, Masel EK, Sibitz I, et al. Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. *Palliat Support Care*. 2015;13(3):485-91.
 62. Hodgkinson K, Butow P, Hobbs KM, Hunt GE, Lo SK, Wain G. Assessing unmet supportive care needs in partners of cancer survivors: the development and evaluation of the Cancer Survivors' Partners Unmet Needs measure (CaSPUN). *Psychooncology*. 2007;16(9):805-13.
 63. Fletcher KA, Lewis FM, Haberman MR. Cancer-related concerns of spouses of women with breast cancer. *Psychooncology*. 2010;19(10):1094-101.
 64. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417-32.

65. WHO. Process of translation and adaptation of instruments. Management of substance abuse 2014.
66. Chang A, Chau J, Holroyd E. Translation of questionnaires and issues of equivalence. *J Adv Nurs*. 1999;29(2):316-22.
67. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the process of cross cultural adaptation of self report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-91.
68. Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures 1998.
69. Oakland T, Poortinga YH, Schlegel J, Hambleton RK. International Test Commission: Its History, Current Status, and Future Directions. *International Journal of Testing*. 2001;1(1):3-32.
70. Chwalow A. Cross-cultural validation of existing quality of life scales. *Patient Educ Couns*. 1995;26:313-8.
71. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monsó E, Marrades R, et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Respir J*. 1996;9(6):1160-6.
72. Ohrbach R, Bjorner J, Jezewski M, John M, Lobbezoo F. Guidelines for Translation and Cultural Equivalency of Instruments. 2013.
73. PROMIS. Instrument development and psychometric evaluation scientific standards. National Institutes of Health, 2012.
74. Borsa J, Damásio B, Bandeira D. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: Algumas considerações. *Paidéia*. 2012;22(53):423-32.
75. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res*. 1997;6:237-47.
76. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Quality Life Res*. 1998;7:323-35.
77. da Silva J, Ribeiro-Filho N. Avaliação e mensuração da dor: Pesquisa, teoria e prática. 1 ed. Riberão Preto 2006.
78. Alexandre N, Coluci M. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16(7):3061-8.
79. Polit DF, Beck CT. Nursing research: principles and methods. 7 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.

-
80. Urbina S. Fundamentos da testagem psicológica. Porto Alegre 2007.
 81. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health*. 2007;30(4):459-67.
 82. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007;60(1):34-42.
 83. LoBiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem, métodos, avaliação, crítica e utilização. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
 84. Haberman M, Woods N, Packard N. Demands of chronic illness: Reliability and validity assessment of a demands-of-illness inventory. *Holist Nurs Pract*. 1990;5(1):25-35.
 85. Primomo J. Patterns of chronic illness management, psychosocial development, family and social environment and adaptation among diabetic women.: University of Washington; 1989.
 86. Furr R. Response formats and item writing. In: Sage, editor. Scale construction and psychometrics for social and personality psychology California 2011. p. 17-24.
 87. Furr R, Bacharach V. Scaling. In: Sage, editor. Psychometrics: an introduction. Second ed. California 2014. p. 19-35.
 88. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract*. 2011;17(2):268-74.
 89. ABEP. Critério de classificação econômica Brasil. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa, 2015.
 90. Fayers P, Aaronson N, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. The QLQ-C30 Scoring Manual. In: Group EQol, editor. 3 ed. Brussels: European Organization for Research and Treatment of Cancer; 2001.
 91. EORTC, inventory EORTC QLQ-C30 Portuguese Brazilian.
 92. Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav*. 1983;24(4):385-96.
 93. Luft C, Sanches S, Mazo G, Andrade A. Versão brasileira da Escala Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. *Rev Saúde Públ*. 2007;41(4):606-15.

94. Folkman S, Lazarus R. If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *J Pers Soc Psychol.* 1985;48(1):150-70.
95. Savoia M, Santana P, Mejias N. Adaptação do Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus para o Português. *Psicologia USP.* 1996;7(1/2):183-201.
96. Pasquali L. *Análise fatorial: um manual teórico-prático.* Brasília 1999.
97. Hair JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE, Tatham RL. *Análise multivariada de dados.* 6 ed. Porto Alegre: Bookman; 2009. 688 p.
98. Damásio B. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. *Avaliação Psicológica.* 2012;11(2):213-28.
99. Dancey C, Reidy J. *Statistics without maths for psychology.* 5 ed. England. 2011.
100. Lorenzo-Seva U, Ferrando P. FACTOR: A computer program to fit the exploratory factor analysis model. *Behavior Research Methods.* 2006;38(1):88-91.
101. IARC. *World Cancer Report 2014.* France: International Agency for Research on Cancer; 2014.
102. Cancer Today IARC [Internet]. International Agency for Research on Cancer. 2012. Available from: http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-pie?mode=population&mode_population=world&population=76&sex=0&cancer=29&type=2&statistic=2&prevalence=1&color_palette=default.
103. Oliveira IS, da Cunha Menezes Costa L, Fagundes FR, Cabral CM. Evaluation of cross-cultural adaptation and measurement properties of breast cancer-specific quality-of-life questionnaires: a systematic review. *Qual Life Res.* 2015;24(5):1179-95.
104. Jensen R, da Cruz Dde A, Tesoro MG, Lopes MH. Translation and cultural adaptation for Brazil of the Developing Nurses' Thinking model. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2014;22(2):197-203.
105. Monteiro D. Tradução e adaptação transcultural do instrumento EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM para uso em cuidados paliativos. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2012.
106. Correia F. Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS). Riberão Preto: Universidad de São Paulo; 2012.
107. Romito F, Cormio C, De Padova S, Lorusso V, Berio MA, Fimiani F, et al. Patients attitudes towards sleep disturbances during chemotherapy. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2014;23(3):385-93.

-
108. Early cancer diagnosis saves lives, cuts treatment costs [press release]. Geneva. 2017.
 109. Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin.* 2011;61(2):69-90.
 110. Sankaranarayanan R. Screening for cancer in low- and middle-income countries. *Ann Glob Health.* 2014;80(5):412-7.
 111. Pasquali L. Validade dos testes psicológicos: será possível reencontrar o caminho?. 2007.
 112. Aslam MS, Naveed S, Ahmed A, Abbas Z, Gull I, Athar MA. Side Effects of Chemotherapy in Cancer Patients and Evaluation of Patients Opinion about Starvation Based Differential Chemotherapy. *J Cancer Ther.* 2014;05(08):817-22.
 113. Streiner D. Figuring out factors: The use and misuse of factor analysis. *Can J Psychiatry.* 1994;39(3):135-40.
 114. Laros JA. O uso da Análise Fatorial: Algumas diretrizes para pesquisadores. Análise fatorial para pesquisadores. Petrópolis: Vozes; 2004.
 115. Peterson R. A meta analysis of variance accounted for and factor loadings in Exploratory Factor Analysis. *Marketing Letters.* 2000;11(3):261-75.
 116. Lloret-Segura S, Ferreres-Traver A, Hernández-Baeza A, Tomás-Marco I. El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *Anales de Psicología.* 2014;30(3).
 117. Pasquali L. Psicometria. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(Esp):992-9.
 118. Furr M, Bacharach VR. Psychometrics: an introduction. 2 ed. Los Angeles: SAGE Publications; 2013.
 119. DeVellis R. Scale development: theory and applications. 4 ed. Los Angeles: SAGE; 2017.
 120. Cheng KK, Wong WH, Koh C. Unmet needs mediate the relationship between symptoms and quality of life in breast cancer survivors. *Support Care Cancer.* 2016;24(5):2025-33.
 121. Uchida M, Akechi T, Okuyama T, Sagawa R, Nakaguchi T, Endo C, et al. Patients' supportive care needs and psychological distress in advanced breast cancer patients in Japan. *Jpn J Clin Oncol.* 2011;41(4):530-6.

122. de Albuquerque K. Imagem corporal, autoestima e distress em doentes com câncer gastrointestinal com síndrome anorexia-caquexia. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2015.
123. So WK, Chow KM, Chan HY, Choi KC, Wan RW, Mak SS, et al. Quality of life and most prevalent unmet needs of Chinese breast cancer survivors at one year after cancer treatment. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;18(3):323-8.
124. Santin O, Murray L, Prue G, Gavin A, Gormley G, Donnelly M. Self-reported psychosocial needs and health-related quality of life of colorectal cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(4):336-42.
125. Gutierrez D, Minayo M. Produção do conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010;15(Supl. 1):1497-508.
126. Lo C, Hales S, Braun M, Rydall AC, Zimmermann C, Rodin G. Couples facing advanced cancer: examination of an interdependent relational system. *Psychooncology*. 2013;22(10):2283-90.
127. Tuncay T, Isikhan V. Psychological symptoms, illness-related concerns and characteristics of relatives of Turkish patients with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2010;11:1659-67.
128. Streiner DL. Starting at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency. *J Pers Assess*. 2003;80(1):99-103.

10 APÊNDICES

10 APÊNDICES

APÊNDICE 1 FORMULÁRIO DE INSTRUÇÕES

Breve descrição dos instrumentos:

1. *Demands of Illness Inventory Patient's version* é composto por 125 itens alocados em sete dimensões: sintomas físicos, significado pessoal, funcionamento familiar, relacionamento social, autoimagem, monitoramento de sintomas e o tratamento. Os escores para cada item obedecem a uma escala tipo *Likert*, com valores de 0 a 4.

2. *Demands of Illness Inventory Partner's version* é composto por 33 itens alocados em cinco domínios, os quais são: preocupações pessoais, preocupações familiares, preocupações com o bem-estar do cônjuge doente, preocupações relacionado com seu papel e preocupações sobre o aspecto sexual. Os escores para cada item obedecem a uma escala tipo *Likert*, com valores de 0 a 4.

Processo de adaptação e validação:

Os instrumentos originais passaram pelas seguintes etapas, conforme propostas por Beaton et al, 2002:

1- Tradução: realizada por duas tradutoras independentes, brasileiras nativas, uma, com experiência na área de enfermagem e a outra com experiência no ensino da língua inglesa. (Tradução T1 e Tradução T2 da planilha)

2- Síntese: realizada por duas enfermeiras brasileiras com proficiência na língua inglesa, uma com experiência clínica oncológica e outra com experiência clínica geral. (Síntese T12 da planilha)

3- Retrotradução: realizado por dois tradutores independentes sem formação na área da saúde ("*BackTranslation 1*" e "*BackTranslation 2*" da planilha)

Posteriormente, foram enviadas todas as versões para os autores para o acompanhamento do processo e a avaliação das retrotraduções. Os autores assinalaram a versão mais apropriada, como 1 a "*BackTranslation 1*" ou 2 a "*BackTranslation 2*" e deixaram sugestões quando houve alguma discrepância do significado do instrumento original.

4- Avaliação pelo comitê de especialistas: esta etapa tem por objetivo buscar o máximo de equivalência entre a versão Original e a versão SÍNTESE do instrumento para se evitar discrepâncias. Assim, você deverá comparar as versões, Original e SÍNTESE, de acordo com os critérios abaixo:

1. **Equivalência Semântica:** avaliar a equivalência do significado e sentido das palavras do instrumento original para a versão síntese, com a inclusão da gramática e vocabulário.
2. **Equivalência Idiomática:** verificar a equivalência de expressões idiomáticas e coloquialismos entre ambas as línguas. Caso não haja equivalência deve-se sugerir novas expressões ou a substituição completa do item.
3. **Equivalência Conceitual:** avaliar a equivalência de constructo em ambas as línguas, assim como, os pesos dados aos seus diferentes domínios constituintes no local de origem e na população brasileira.
4. **Equivalência Experiencial:** avaliar a equivalência das situações descritas ou retratadas na cultura da versão original ao contexto da cultura alvo (brasileira). Deve-se analisar a utilização de vocabulário simples, direto e conceitual.

Todas as partes do instrumento da versão SÍNTESE (título, orientações para uso do instrumento, opções de resposta e itens), deverão ser avaliadas individualmente de acordo com os quatro critérios de equivalências, conforme a descrição abaixo:

-1 = não equivalente	0 = indeciso	1 = equivalente
----------------------	--------------	-----------------

Quando forem atribuídos os conceitos -1 ou 0, por favor, faça seu comentário e sugestões ao lado de cada item.

Caso julgue necessário e para melhor entendimento do processo de construção da SÍNTESE poderá ser utilizado as demais versões do instrumento contido na planilha de avaliação, (Tradução 1, Tradução 2, BackTranslation 1, BackTranslation 2 e Comentários do autor).

APÊNDICE 2
Formulário de dados sociodemográficos
Parte 1 – Identificação do paciente

❖ **Dados sócio-demográficos:**

- 1) Sexo: () Feminino () Masculino
- 2) Idade atual: _____ anos
- 3) Situação marital: Casado: sim () não ()
- 4) Tempo de convivência com o cônjuge: _____ anos
- 5) Número de filhos com o cônjuge: () 1 () 2 () 3 () 4 _____
- 6) Grau de Instrução do chefe da família:

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

- 7) Atividade laboral: Trabalha () Aposentado () Afastado por doença () Nunca trabalhou ()
Exerce as atividades domésticas () Outros () Qual?_
- 8) É o responsável pela manutenção econômica do lar: () Sim () Não
- 9) Avaliação econômica do casal (CCEB – ABEP, 2015) _____

Posse de itens	Quantidade de itens				
	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 de roupa	0	2	2	2	2

Parte 2 – Identificação da parte clínica da doença

❖ **Características clínicas da doença**

- 1) Diagnóstico médico: _____
- 2) Estadiamento do tumor: _____
- 3) Cirurgia: () Sim () Não
- 4) Tipo de quimioterapia: Adjuvante () Neoadjuvante ()
- 5) Esquema do tratamento quimioterápico: _____
- 6) Reação adversa ao tratamento () Sim () Não
Se SIM, quais? _____
- 7) História familiar de câncer () Sim () Não
- 8) Presença de metástase: () Sim () Não
- 9) Portador de outra doença: () Sim () Não Se SIM, quais? _____

APÊNDICE 3

Formulário de dados sociodemográficos

Parte 1 – Identificação do cônjuge

❖ **Dados sócio-demográficos:**

- 1) Sexo: () Feminino () Masculino
- 2) Idade atual: _____ anos
- 3) Grau de instrução: _____
- 4) Grau de Instrução do chefe da família:

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

- 5) Atividade laboral: Trabalha () Aposentado () Afastado por doença () Nunca trabalhou ()
Exerce as atividades domésticas () Outros () Qual? _____
- 6) É o responsável pela manutenção econômica do lar: () Sim () Não
- 7) Avaliação econômica do casal (CCEB – ABEP, 2015) _____

Posse de itens	Quantidade de itens				
	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 de roupa	0	2	2	2	2

Cortes do critério Brasileiro:

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

- 5) É portador de alguma doença? Sim () Não () Qual? _____

APÊNDICE 4

Carta Convite ao Comitê de Especialistas

Você está sendo convidado(a) a colaborar com a pesquisa intitulada “Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem”. Sua participação será verificar se há equivalência entre a versão original e a final (versão SÍNTESE) para o português do Brasil, dos instrumentos *Demands of Illness Inventory – Patient’s version* e *Demands of Illness Inventory Partner version*,.

Esta pesquisa envolve seis etapas: tradução, síntese, retrotradução, avaliação por Comitê de Especialistas, pré-teste e a submissão ao autor do instrumento final. Caso aceite fazer parte deste estudo, sua participação será na quarta etapa, isto é, na avaliação por comitê de especialistas.

Todo material será enviado via e-mail e, ao término, solicita-se o envio de sua avaliação nos endereços abaixo no período máximo de até 15 dias. Esta versão final do instrumento será utilizada na etapa pré-teste.

As informações por você fornecidas serão utilizadas somente para fins acadêmicos, sendo garantido o anonimato, assim como a pesquisa, não resultará em custos, ressarcimentos ou implicações empregatícias na instituição.

Agradecemos antecipadamente pela atenção e colocamo-nos à disposição.

São Paulo, ____ de _____ 2015.

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Endereço para resposta:

Sonia Ticona Benavente – Aluna do Programa de Pós Graduação na Saúde do Adulto –
Escola de Enfermagem da USP
sonibenavente@usp.br

Ana Lucia Siqueira Costa – Orientadora do Programa de Pós Graduação na Saúde do Adulto
– Escola de Enfermagem da USP
anascosta@usp.br

APÊNDICE 5

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-Paciente Pré-teste

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem
PESQUISADOR: Ana Lucia Siqueira Costa
CARGO/FUNÇÃO: Professora Doutora da Escola de Enfermagem da USP
INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 40319
UNIDADE DO HCFMUSP: Escola de Enfermagem da USP
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
RISCO MÍNIMO ☒ RISCO MÉDIO ☐
RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 48 meses

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TCLE:

- 1 – Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que tem por objetivo avaliar a compreensão dos termos abordados sobre as preocupações com a doença em um instrumento traduzido para o português falado do Brasil;
- 2 – Sua participação consiste em avaliar sua compreensão dos termos para identificar palavras de difícil entendimento e comentar sobre o instrumento em geral. O tempo dispendido para realização desta atividade é de aproximadamente 40 minutos e será realizada em uma sala disponibilizada pela instituição. As informações prestadas serão analisadas juntamente com a de outros participantes, a fim de produzir uma versão final para o instrumento;
- 3 – A presente pesquisa poderá ocasionar risco de algum desconforto ou constrangimento com as perguntas e/ou duração da entrevista. Se, durante a entrevista você tiver algum desconforto ou constrangimento com as perguntas será oferecido acolhimento e encaminhamento para o atendimento neste serviço, caso seja necessário respeitando o seu desejo de aceitar ou não;
- 4 – O benefício desta pesquisa está na possibilidade de utilizar um instrumento que permita a identificação das demandas dos pacientes com doença crônica que esteja adequado para o entendimento dos pacientes, familiares ou profissionais de saúde;
- 5 – Caso haja necessidade de algum procedimento alternativo, este será o cuidado usual oferecido no hospital;
- 6 – Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dra. *Ana Lucia Siqueira Costa*, que pode ser encontrado no endereço Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, n. 419, Cerqueira César, CEP 05403-000. Telefone(s) (11) 3061.7544 - Fax: 3061.7546. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s): 3061-7548 – E-mail: edipesq@usp.br ou Av. Dr. Arnaldo, 455 – Instituto Oscar Freire – 2º andar – tel: 3061-8004, FAX: 3061-8004 – E-mail: cep.fm@usp.br
- 7 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;
- 8 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;
- 9 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- 10 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.
- 11 – Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “**Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem**”

Eu discuti com a Dra. *Ana Lucia Siqueira Costa* sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concorro voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço. Assino este documento em duas vias ficando uma em meu poder e a outra com a pesquisadora.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.
(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

APÊNDICE 6

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-Cônjuge Pré-teste

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem
PESQUISADOR: Ana Lucia Siqueira Costa
CARGO/FUNÇÃO: Professora Doutora da Escola de Enfermagem da USP
INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 40319
UNIDADE DO HCFMUSP: Escola de Enfermagem da USP
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
RISCO MÍNIMO ☒ RISCO MÉDIO ☐
RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐
4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 48 meses

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TCLE:

- 1 – Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que tem por objetivo avaliar a compreensão dos termos abordados sobre as preocupações com a doença em um instrumento traduzido para o português falado do Brasil;
2 – Sua participação consiste em avaliar sua compreensão dos termos para identificar palavras de difícil entendimento e comentar sobre o instrumento em geral. O tempo dispendido para realização desta atividade é de aproximadamente 30 minutos e será realizada em uma sala disponibilizada pela instituição. As informações prestadas serão analisadas juntamente com a de outros participantes, a fim de produzir uma versão final para o instrumento;
3 – A presente pesquisa poderá ocasionar risco de algum desconforto ou constrangimento com as perguntas e/ou duração da entrevista. Se, durante a entrevista você tiver algum desconforto ou constrangimento com as perguntas será oferecido acolhimento e encaminhamento para o atendimento neste serviço, caso seja necessário respeitando o seu desejo de aceitar ou não;
4 – O benefício desta pesquisa esta na possibilidade de utilizar um instrumento que permita a identificação das demandas dos cônjuges de pacientes com doença crônica que esteja adequado para o entendimento dos destes ou profissionais de saúde;
5 – Caso haja necessidade de algum procedimento alternativo, este será o cuidado usual oferecido no hospital;
6 – Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dra. **Ana Lucia Siqueira Costa**, que pode ser encontrado no endereço Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, n. 419, Cerqueira César, CEP 05403-000. Telefone(s) (11) 3061.7544 - Fax: 3061.7546. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s): 3061-7548 – E-mail: edipesq@usp.br ou Av. Dr. Arnaldo, 455 – Instituto Oscar Freire – 2º andar – tel: 3061-8004, FAX: 3061-8004 – E-mail: cep.fm@usp.br
7 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;
8 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;
9 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
10 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.
11 – Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “**Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem**”

Eu discuti com a Dra. **Ana Lucia Siqueira Costa** sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço. Assino este documento em duas vias ficando uma em meu poder e a outra com a pesquisadora

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

APÊNDICE 7

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-Paciente Segunda Etapa

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem
PESQUISADOR: Ana Lucia Siqueira Costa
CARGO/FUNÇÃO: Professora Doutora da Escola de Enfermagem da USP
INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 40319
UNIDADE DO HCFMUSP: Escola de Enfermagem da USP
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
RISCO MÍNIMO ☒ RISCO MÉDIO ☐
RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐
4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 48 meses

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TCLE:

- 1 – Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa identificar as preocupações do cônjuge e do paciente com câncer de cólon ou reto;
2 – Será realizada uma entrevista para obter informações sobre alguns dados pessoais e responder as perguntas de quatro questionários que tratam da doença, qualidade de vida, problemas em geral e saúde mental. A entrevista terá duração aproximada de 40 minutos e será realizada em uma sala disponibilizada pela instituição;
3 – A presente pesquisa poderá ocasionar risco de algum desconforto ou constrangimento com as perguntas e/ou duração da entrevista. Se, durante a entrevista você tiver algum desconforto ou constrangimento com as perguntas será oferecido acolhimento e encaminhamento para o atendimento neste serviço, caso seja necessário respeitando o seu desejo de aceitar ou não;
4 – Os participantes serão beneficiados de maneira indireta já que, esta pesquisa permitirá propor um programa de intervenções que auxilie aos casais (pacientes e cônjuges) em lidar com as demandas que a doença e o tratamento representam e será base para novas pesquisas;
5 – Caso haja necessidade de algum procedimento alternativo, este será o cuidado usual oferecido no hospital;
6 – Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dra. **Ana Lucia Siqueira Costa**, que pode ser encontrado no endereço Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, n. 419, Cerqueira César, CEP 05403-000. Telefone(s) (11) 3061.7544 - Fax: 3061.7546. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s): 3061-7548 – E-mail: edipesq@usp.br ou Av. Dr. Arnaldo, 455 – Instituto Oscar Freire – 2º andar – tel: 3061-8004, FAX: 3061-8004 – E-mail: cep.fm@usp.br
7 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;
8 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;
9 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
10 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.
11 – Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.
Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “**Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem**”
Eu discuti com a Dra. **Ana Lucia Siqueira Costa** sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordeo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço. Assino este documento em duas vias ficando uma em meu poder e a outra com a pesquisadora.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

APÊNDICE 8

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-Cônjuge Segunda Etapa

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: M ☐ F ☐
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº APTO:
BAIRRO: CIDADE:
CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem
PESQUISADOR: Ana Lucia Siqueira Costa
CARGO/FUNÇÃO: Professora Doutora da Escola de Enfermagem da USP
INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 40319
UNIDADE DO HCFMUSP: Escola de Enfermagem da USP
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
RISCO MÍNIMO ☒ RISCO MÉDIO ☐
RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐
4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 48 meses

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TCLE:

- 1 – Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa identificar as preocupações do cônjuge e do paciente com câncer de cólon ou reto;
- 2 – Será realizada uma entrevista para obter informações sobre alguns dados pessoais e responder as perguntas de três questionários que tratam da doença, dos sentimentos e pensamentos e como lida com a situação de quimioterapia. A entrevista terá duração aproximada de 30 minutos e será realizada em uma sala disponibilizada pela instituição;
- 3 – A presente pesquisa poderá ocasionar risco de algum desconforto ou constrangimento com as perguntas e/ou duração da entrevista. Se, durante a entrevista você tiver algum desconforto ou constrangimento com as perguntas será oferecido acolhimento e encaminhamento para o atendimento neste serviço, caso seja necessário respeitando o seu desejo de aceitar ou não;
- 4 – Os participantes serão beneficiados de maneira indireta já que, esta pesquisa permitirá propor um programa de intervenções que auxilie aos casais (pacientes e cônjuges) em lidar com as demandas que a doença e o tratamento representam e será base para novas pesquisas;
- 5 – Caso haja necessidade de algum procedimento alternativo, este será o cuidado usual oferecido no hospital;
- 6 – Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Dra. **Ana Lucia Siqueira Costa** que pode ser encontrado no endereço Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, n. 419, Cerqueira César, CEP 05403-000. Telefone(s) (11) 3061.7544 - Fax: 3061.7546. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s): 3061-7548 – E-mail: edipesq@usp.br ou Av. Dr. Arnaldo, 455 – Instituto Oscar Freire – 2º andar – tel: 3061-8004, FAX: 3061-8004 – E-mail: cep.fm@usp.br
- 7 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;
- 8 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;
- 9 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- 10 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.
- 11 - Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “**Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem**”

Eu discuti com a Dra. **Ana Lucia Siqueira Costa** sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço. Assino este documento em duas vias ficando uma em meu poder e a outra com a pesquisadora

Assinatura do participante/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

11 ANEXOS

ANEXO 1
DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY
Woods, Haberman & Packard © 1984, 1987, 1993
(Patient's Version)

Below is a list of events and thoughts that describe experiences some individuals have when they experience a health problem. Read the items carefully and determine the extent to which you have had these experiences as the result of your health problem **during the last 7 DAYS including today.**

Note: Please mark NA only if the item is not applicable to your particular situation, otherwise mark 0 to 4. Please do not skip any items. Thank you!

NA= Not Applicable
0= Not at All
1= A Little Bit
2= Moderately
3= Quite a Bit
4= Extremely

As the result of my illness I have experienced:

1. Headaches.	NA	0	1	2	3	4
2. Faintness or dizziness.	NA	0	1	2	3	4
3. Pains in heart or chest.	NA	0	1	2	3	4
4. Pains in lower back.	NA	0	1	2	3	4
5. Nausea or upset stomach.	NA	0	1	2	3	4
6. Soreness of muscles.	NA	0	1	2	3	4
7. Hot or cold spells.	NA	0	1	2	3	4
8. Numbness or tingling in parts of my body.	NA	0	1	2	3	4
9. Feeling weak in parts of my body.	NA	0	1	2	3	4
10. Heavy feelings in my arms or legs	NA	0	1	2	3	4
11. Feeling rundown.	NA	0	1	2	3	4
12. Inability to stay at my usual weight.	NA	0	1	2	3	4

As the result of my illness I think about:

13. The value my life has for me.	NA	0	1	2	3	4
14. How long I might live.	NA	0	1	2	3	4
15. Not being able to achieve my goals in life.	NA	0	1	2	3	4
16. How I might reorder the priorities in my life.	NA	0	1	2	3	4

As the result of my illness I think about:

17. My own mortality.	NA	0	1	2	3	4
18. How unprepared I've been for this experience.	NA	0	1	2	3	4
19. The uncertainties I face.	NA	0	1	2	3	4
20. If my life will ever return to normal.	NA	0	1	2	3	4
21. What will happen to my family in the future.	NA	0	1	2	3	4
22. Whether my children will face the same illness.	NA	0	1	2	3	4
23. Not having any past experience to relate this one to.	NA	0	1	2	3	4
24. How my experience compares with others having the same or a similar experience.	NA	0	1	2	3	4
25. Why is this happening to me?	NA	0	1	2	3	4
26. How unfair this experience has been.	NA	0	1	2	3	4
27. My odds of getting this illness.	NA	0	1	2	3	4
28. What has caused the illness.	NA	0	1	2	3	4

Page W2

Participant/Occasion/Family Code _____

NA= Not Applicable
 0= Not at All
 1= A Little Bit
 2= Moderately
 3= Quite a Bit
 4= Extremely

As the result of my illness our family:

29. Income has gone down.	NA	0	1	2	3	4
30. Doesn't have enough time or energy for recreational activities outside our home.	NA	0	1	2	3	4
31. Doesn't have enough money to support our usual lifestyle.	NA	0	1	2	3	4
32. Doesn't have enough time or energy to entertain friends at home.	NA	0	1	2	3	4
33. Doesn't have enough money for our health care bills.	NA	0	1	2	3	4
34. Doesn't have enough time or energy to go out with friends.	NA	0	1	2	3	4
35. Has had to change our old meal patterns.	NA	0	1	2	3	4
36. Has had to change our child care arrangements.	NA	0	1	2	3	4

As the result of my illness:

37. The children take more responsibility for household tasks.	NA	0	1	2	3	4
38. My partner takes more responsibility for household tasks.	NA	0	1	2	3	4
39. The quality of my sexual activities has changed.	NA	0	1	2	3	4
40. The frequency of my sexual activities has changed.	NA	0	1	2	3	4
41. There isn't time or energy for sexual activities.	NA	0	1	2	3	4
42. I worry about how my children are reacting to my illness.	NA	0	1	2	3	4
43. The children need more emotional support.	NA	0	1	2	3	4
44. The children need more information.	NA	0	1	2	3	4
45. I need more emotional support from my family.	NA	0	1	2	3	4
46. There is a strain on my relationship with my partner.	NA	0	1	2	3	4
47. My partner has had difficulty understanding my feelings.	NA	0	1	2	3	4
48. I worry about how my partner is responding to my illness.	NA	0	1	2	3	4
49. I wish my partner were handling the illness situation better.	NA	0	1	2	3	4
50. I need to be more sensitive to my partner's moods.	NA	0	1	2	3	4
51. I need to provide more emotional support to my partner.	NA	0	1	2	3	4
52. I need to protect my partner from stress.	NA	0	1	2	3	4
53. I need my partner to be more sensitive to my moods.	NA	0	1	2	3	4
54. I need my partner to help me with my treatment.	NA	0	1	2	3	4
55. My partner has had to change his work patterns.	NA	0	1	2	3	4
56. I'm not able to work at my job.	NA	0	1	2	3	4
57. I've had to miss more time at work than usual.	NA	0	1	2	3	4
58. I'm not able to do my usual amount of work.	NA	0	1	2	3	4
59. I've had trouble finding a job.	NA	0	1	2	3	4

As the result of my illness our family has had to:

60. Make new decisions about running the house.	NA	0	1	2	3	4
61. Revise the rules for the children.	NA	0	1	2	3	4

			NA= Not Applicable 0= Not at All 1= A Little Bit 2= Moderately 3= Quite a Bit 4= Extremely			
62. Discuss things concerning the children more.	NA	0	1	2	3	4
63. Decide what is really important to us.	NA	0	1	2	3	4
<u>As the result of my illness:</u>						
64. I go out with friends less often.	NA	0	1	2	3	4
65. My social life has decreased.	NA	0	1	2	3	4
66. I often have to help others understand my illness.	NA	0	1	2	3	4
67. It's hard to keep up with my usual pace or routine.	NA	0	1	2	3	4
68. People are overprotective of me.	NA	0	1	2	3	4
69. People are less supportive of me as time goes on.	NA	0	1	2	3	4
70. I find that I need to help others accept my illness.	NA	0	1	2	3	4
71. Others do not really know or understand what I am going through	NA	0	1	2	3	4
72. Others act differently toward me.	NA	0	1	2	3	4
73. It's hard to plan social activities because I don't know how I'll feel.	NA	0	1	2	3	4
<u>As the result of my illness I:</u>						
74. Feel self-conscious about my body.	NA	0	1	2	3	4
75. Feel less attractive.	NA	0	1	2	3	4
76. Feel dissatisfied with the way I look.	NA	0	1	2	3	4
77. Feel I cannot always rely on my body.	NA	0	1	2	3	4
78. Think more about my sexual appeal.	NA	0	1	2	3	4
79. Think about the disfigurement caused by surgery/treatment.	NA	0	1	2	3	4
80. Think about possibly needing to undergo surgery that would result in disfigurement.	NA	0	1	2	3	4
81. Think about the possibility of undergoing surgery to improve my appearance.	NA	0	1	2	3	4
82. Think about not being able to have children.	NA	0	1	2	3	4
83. Feel more susceptible to other illnesses.	NA	0	1	2	3	4
84. Concentrate on new bodily sensations that may indicate illness.	NA	0	1	2	3	4
85. Worry my illness may reoccur with its initial severity.	NA	0	1	2	3	4
86. Tend to be preoccupied with the symptoms of my illness.	NA	0	1	2	3	4
87. Think about how I'm handling my illness situation.	NA	0	1	2	3	4
88. Wonder if the illness can be controlled in the future.	NA	0	1	2	3	4
89. Wonder if the illness is spreading undetected.	NA	0	1	2	3	4
90. Wonder why I still receive treatments even though my symptoms have subsided.	NA	0	1	2	3	4
91. Think about the illness being unending.	NA	0	1	2	3	4
92. Worry my health will get progressively worse.	NA	0	1	2	3	4
93. Worry the illness will involve other parts of my body in the future.	NA	0	1	2	3	4

Page W4

Participant/Occasion/Code _____

NA= Not Applicable
 0= Not at All
 1= A Little Bit
 2= Moderately
 3= Quite a Bit
 4= Extremely

As the result of my medical treatment:

94. I find it difficult to continue with follow-up appointments.	NA	0	1	2	3	4
95. I find it difficult to continue the treatments.	NA	0	1	2	3	4
96. I sometimes think the adverse effects of treatment outweigh the possible benefits.	NA	0	1	2	3	4
97. I worry about the expense of treatment.	NA	0	1	2	3	4
98. I've changed my diet.	NA	0	1	2	3	4
99. I'm more regimented in the time I eat.	NA	0	1	2	3	4
100. My whole life is more regimented.	NA	0	1	2	3	4
101. I've adjusted the way I exercise.	NA	0	1	2	3	4
102. It's difficult to find suitable clothing.	NA	0	1	2	3	4
103. I'm considering the need to undergo more treatment.	NA	0	1	2	3	4
104. I'm considering if I should try a different treatment.	NA	0	1	2	3	4
105. It's difficult waiting for the results of my medical tests.	NA	0	1	2	3	4
106. It's difficult waiting to undergo treatment or surgery	NA	0	1	2	3	4

At times, my health care providers:

107. Are not sensitive to my preferences for treatment.	NA	0	1	2	3	4
108. Act as if my opinions are unimportant.	NA	0	1	2	3	4
109. Make decisions without my best interests in mind.	NA	0	1	2	3	4
110. Do not tell me the truth about my health status.	NA	0	1	2	3	4
111. Do not show concern for me as a person.	NA	0	1	2	3	4

As I've experienced my illness situation:

112. I do not want my health providers to tell me the truth if I take a turn for the worse.	NA	0	1	2	3	4
113. I want more facts about the treatments.	NA	0	1	2	3	4
114. I have questions that I want to ask but just can't.	NA	0	1	2	3	4
115. I feel rushed to make a hasty treatment decision.	NA	0	1	2	3	4
116. I want to be more assertive about expressing the direction my treatment should take.	NA	0	1	2	3	4
117. I want to be told the reason why, when asked to do something for treatment.	NA	0	1	2	3	4
118. I sometimes don't understand the treatment I'm receiving.	NA	0	1	2	3	4
119. I'm not satisfied with the progress of my treatment.	NA	0	1	2	3	4
120. I'm not satisfied with my hospital care.	NA	0	1	2	3	4
121. I feel my illness is being incorrectly managed.	NA	0	1	2	3	4
122. I'm not confident my health will be correctly managed in the future.	NA	0	1	2	3	4

As the result of my medical treatment:

123. I worry about the physical side effects of treatment.	NA	0	1	2	3	4
124. I worry I'll develop new physical symptoms in the future.	NA	0	1	2	3	4
125. I often feel worse rather than better after treatment.	NA	0	1	2	3	4

ANEXO 2
DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY-Short Version
(Partner Version)
Woods, Haberman & Packard © 1984, 1987, 1993

Below is a list of events and thoughts that describe experiences some individuals have when a family member or partner faces a health problem. Read the items carefully and determine the extent to which you have had these experiences as the result of your family member's or partner's health problem **during the last two weeks including today.**

Note: Please mark NA only if the item is not applicable to your particular situation, otherwise mark 0 to 4. Please do not skip any items. Thank you!

NA= Not Applicable
0= Not at All
1= A Little Bit
2= Moderately
3= Quite a Bit
4= Extremely

As the result of my partner's illness, I think about:

13. The value my life has for me.	NA	0	1	2	3	4
14. How long I might live.	NA	0	1	2	3	4
16. How I might reorder the priorities in my life.	NA	0	1	2	3	4
17. My own mortality.	NA	0	1	2	3	4
18. How unprepared I've been for this experience.	NA	0	1	2	3	4
19. The uncertainties I face.	NA	0	1	2	3	4
20. If my life will ever return to normal.	NA	0	1	2	3	4
21. What will happen to my family in the future.	NA	0	1	2	3	4
22. If my children will face the same illness.	NA	0	1	2	3	4
28. What has caused the illness.	NA	0	1	2	3	4

As the result of my partner's illness:

38. My partner takes more responsibility for household tasks.	NA	0	1	2	3	4
39. The quality of my sexual activities has changed.	NA	0	1	2	3	4
40. The frequency of my sexual activities has changed.	NA	0	1	2	3	4
41. There isn't time or energy for sexual activities.	NA	0	1	2	3	4
42. I worry about how my children are reacting to my partner's illness.	NA	0	1	2	3	4
43. The children need more emotional support.	NA	0	1	2	3	4

As the result of my partner's illness:

48. I worry about how my partner is responding to her/his illness.	NA	0	1	2	3	4
50. I need to be more sensitive to my partner's moods.	NA	0	1	2	3	4
51. I need to provide more emotional support to my partner.	NA	0	1	2	3	4
52. I need to protect my partner from stress.	NA	0	1	2	3	4
54. I need to help my partner with her/his treatment.	NA	0	1	2	3	4
55. My partner has had to change her/his work patterns.	NA	0	1	2	3	4

As the result of my partner's illness our family has had to:

63. Decide what is really important to us. NA 0 1 2 3 4

As the result of my partner's illness, I:

85. Worry her/his illness may reoccur with its initial severity. NA 0 1 2 3 4

87. Think about how I'm handling the illness situation. NA 0 1 2 3 4

88. Wonder if her/his illness can be controlled in the future. NA 0 1 2 3 4

89. Wonder if the illness is spreading undetected. NA 0 1 2 3 4

93. Worry the illness will involve other parts of her/his body in the future. NA 0 1 2 3 4

As the result of my partner's medical treatment:

105. It's difficult waiting for the results of medical tests. NA 0 1 2 3 4

106. It's difficult waiting for her/him to undergo treatment or surgery. NA 0 1 2 3 4

As I've experienced my partner's illness situation:

113. I want more facts about the treatments. NA 0 1 2 3 4

As the result of my partner's medical treatments:

123. I worry about the physical side effects of treatment. NA 0 1 2 3 4

125. I think she/he often feels worse rather than better after treatment. NA 0 1 2 3 4

ANEXO 3
PERMISSÃO DO AUTOR PARA TRADUZIR E ADAPTAR O INSTRUMENTO
DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY

Sonia Benavente <preciosasonia@gmail.com>

RE: Demands of Illness Inventory

1 message

Haberman, Melvin R <mel.haberman@wsu.edu>
To: Sonia Benavente <sonibenavente@usp.br>

Thu, May 15, 2014 at 5:11 PM

Sonia,

The 1993 long version is essentially the 1987 version with a few minor edits to wording. It's the best tool to see what the sub-scales are. You can choose to use all of the 125 items or delete sub-scales that don't fit your needs.

The 2003, 68 item version is attached.

The 2008, 33 item version is attached. Look at the item numbers and compare with the 93Dimen.Doc to see what subscales are represented.

You have my permission the use the questionnaires and revise, if necessary. Please provide the proper citations. I'd appreciate hearing from you about the results of your research. I have a doctoral student who is using the 125 item version in a study of colon cancer survivors.

Regards, Mel

Mel Haberman, PhD, RN, FAAN

Professor, Master's Program Director

Washington State University College of Nursing

Rm 414 D | PO Box 1495 | Spokane WA 99210-1495

Ph: 509-324-7358 | haberman@wsu.edu

WASHINGTON STATE UNIVERSITY

ANEXO 4
PERMISSÃO DO AUTOR PARA TRADUZIR E ADAPTAR O INSTRUMENTO
DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY-PARTNER VERSION

Sonia Benavente <preciosasonia@gmail.com>

RE: Consent to adapt and translate short version DOLL-partner

1 message

Kristin Griffith <kfletc@u.washington.edu>

Wed, Jan 21, 2015 at 3:23 PM

To: Sonia Benavente <sonibenavente@usp.br>, "Frances M. Lewis" <fmlewis@uw.edu>, Ana Lucia Siqueira Costa <anascosta@usp.br>

Sonia,
Sorry for the delay. I was awaiting the approval from Dr. Lewis, which you have received.

Please follow her directions as to how to proceed.
Thank you.
We look forward to seeing how this scale performs for you and your team.

Kristin Griffith

-----Original Message-----

From: preciosasonia@gmail.com [mailto:preciosasonia@gmail.com] On Behalf Of Sonia Benavente
Sent: Tuesday, January 20, 2015 3:54 PM
To: Kristin Griffith; Frances M. Lewis; Ana Lucia Siqueira Costa
Subject: Consent to adapt and translate short version DOLL-partner

Good evening Kristin,
As we asked you before we would like your consent to adapt and translate short version DOLL-partner.

Thanks in advance

Sonia

Sonia B. Ticona Benavente
Graduate Program in Nursing in Adult Health - PROESA School of Nursing, University of São Paulo - EEUSP Tel. +55 (11) 95785-5829

ANEXO 5
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

TERMÔMETRO DE DISTRESS

Primeiro, circule um número de 0 a 10 que melhor descreve a quantidade de distress que você tem experimentado na semana passada, incluindo o dia de hoje

Indique, a seguir, se algum desses itens tem sido problema para você na última semana, incluindo o dia de hoje. Certifique-se de assinalar SIM (S), NÃO (N) ou NÃO SE APLICA (Na) em cada item.

Distress Extremo		S	N	Na	<u>Problemas Práticos</u>	S	N	Na	<u>Problemas Físicos</u>
		☐	☐	☐	Cuidar de criança	☐	☐	☐	Aparência
		☐	☐	☐	Cuidar de casa	☐	☐	☐	Tomar banho/se vestir
		☐	☐	☐	Plano de saúde/financeiro	☐	☐	☐	Respiração
		☐	☐	☐	Transporte	☐	☐	☐	Mudanças ao urinar
		☐	☐	☐	Trabalho/escolar	☐	☐	☐	Constipação
					<u>Problemas Familiares</u>	☐	☐	☐	Diarreia
		☐	☐	☐	Filhos	☐	☐	☐	Alimentação
		☐	☐	☐	Companheiro (a)	☐	☐	☐	Fadiga
					<u>Problemas Emocionais</u>	☐	☐	☐	Sentindo-se inchado
		☐	☐	☐	Depressão	☐	☐	☐	Febre
		☐	☐	☐	Medos	☐	☐	☐	Dar uma volta/circular
		☐	☐	☐	Nervosismo	☐	☐	☐	Indigestão
		☐	☐	☐	Tristeza	☐	☐	☐	Memória/concentração
		☐	☐	☐	Preocupação	☐	☐	☐	Mucosite/afta
		☐	☐	☐	Perda de interesse em atividades usuais	☐	☐	☐	Náusea
					<u>Envolvimento espiritual/Religioso</u>	☐	☐	☐	Nariz seco/congestionado
		☐	☐	☐		☐	☐	☐	Dores
		☐	☐	☐		☐	☐	☐	Sexual
						☐	☐	☐	Pele seca/coceira
						☐	☐	☐	Dormir
						☐	☐	☐	Mãos/pés formigando

Outros Problemas: _____

ANEXO 6

EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)

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

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--	--

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

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Data de hoje (dia, mês, ano):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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

Durante a última semana:

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
6. Tem sido difícil trabalhar ou realizar suas atividades diárias?	1	2	3	4
7. Tem sido difícil praticar seu hobby ou participar de atividades de lazer?	1	2	3	4
8. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Você tem tido dor?	1	2	3	4
10. Você precisou repousar?	1	2	3	4
11. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
12. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
13. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
14. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4
15. Você tem vomitado?	1	2	3	4
16. Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4

ANEXO 7
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ESCALA DE ESTRESSE PERCEBIDO (PSS-14)

As questões nesta escala perguntam sobre seus sentimentos e pensamentos durante o último mês. Para cada pergunta, escolha uma das seguintes alternativas:

0= nunca
 1= quase nunca
 2= às vezes
 3= quase sempre
 4= sempre

Neste último mês, com que frequência...

1. Você tem ficado triste por causa com algo que aconteceu inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. Você tem se sentido incapaz de controlar as situações importantes em sua vida?	0	1	2	3	4
3. Você tem se sentido nervoso ou “estressado”?	0	1	2	3	4
4. Você tem tratado com sucesso dos problemas difíceis da vida?	0	1	2	3	4
5. Você tem sentido que está lidando bem as mudanças importantes que estão ocorrendo em sua vida?	0	1	2	3	4
6. Você tem se sentido confiante na sua habilidade de resolver problemas pessoais?	0	1	2	3	4
7. Você tem sentido que as coisas estão acontecendo de acordo com a sua vontade?	0	1	2	3	4
8. Você tem achado que não conseguiria lidar com todas as coisas que você tem que fazer?	0	1	2	3	4
9. Você tem conseguido controlar as irritações em sua vida?	0	1	2	3	4
10. Você tem sentido que as coisas estão sob o seu controle?	0	1	2	3	4
11. Você tem ficado irritado porque as coisas que acontecem estão fora do seu controle?	0	1	2	3	4
12. Você tem se encontrado pensando sobre as coisas que deve fazer?	0	1	2	3	4
13. Você tem conseguido controlar a maneira como gasta seu tempo?	0	1	2	3	4
14. Você tem sentido que as dificuldades se acumulam a ponto de você acreditar que não pode superá-las?	0	1	2	3	4

ANEXO 8

QUESTIONÁRIO DE ESTRATÉGIAS DE *COPING*

A seguir vai encontrar um conjunto de afirmações que se referem a várias estratégias utilizadas para lidar com situação de estresse referente à quimioterapia. Assinale a frequência com que utilizou cada uma das estratégias indicadas, de acordo com a seguinte escala:

0 - Nunca usei

1 - Usei de alguma forma

2 - Usei algumas vezes

3 - Usei muitas vezes

1. Concentrei-me apenas na situação e no que deveria ser feito, para em seguida, pensar no próximo passo para resolver o problema.	0	1	2	3
2. Fiz alguma coisa em que eu acreditava, mesmo que não pudesse dar resultados, mas ao menos eu estava tentando fazer alguma coisa.	0	1	2	3
3. Tentei encontrar a pessoa responsável pelo problema para mudar a sua opinião.	0	1	2	3
4. Conversei com outras pessoas sobre o problema, procurando mais esclarecimentos sobre a situação.	0	1	2	3
5. Me critiquei e me repreendi.	0	1	2	3
6. Tentei não fazer nada que fosse definitivo para resolver o problema, e procurei mais informações sobre ela.	0	1	2	3
7. Agi como se nada tivesse acontecido.	0	1	2	3
8. Procurei guardar para mim mesmo os meus sentimentos.	0	1	2	3
9. Tentei olhar para os pontos mais favoráveis do problema.	0	1	2	3
10. Dormi mais do que normal.	0	1	2	3
11. Mostrei a raiva que sentia para as pessoas que causaram o problema.	0	1	2	3
12. Aceitei a simpatia e compreensão das pessoas.	0	1	2	3
13. A situação levou-me a fazer algo positivo.	0	1	2	3
14. Procurei esquecer a situação desagradável que estava acontecendo.	0	1	2	3
15. Procurei ajuda profissional.	0	1	2	3
16. Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva.	0	1	2	3
17. Desculpei ou fiz alguma coisa para compensar os danos.	0	1	2	3
18. Fiz um plano de ação para resolver o problema e consegui.	0	1	2	3
19. De alguma forma extravasei meus sentimentos.	0	1	2	3
20. Compreendi que o problema foi provocado por mim.	0	1	2	3
21. Saí da experiência melhor do que eu esperava.	0	1	2	3
22. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema.	0	1	2	3
23. Enfrentei o problema como um grande desafio e fiz algo muito arriscado.	0	1	2	3
24. Procurei não fazer nada apressadamente ou seguir o meu primeiro impulso.	0	1	2	3
25. Encontrei novas crenças.	0	1	2	3
26. Redescobri o que é importante na vida.	0	1	2	3
27. Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final.	0	1	2	3
28. Procurei fugir das pessoas em geral.	0	1	2	3
29. Não deixei me impressionar, me recusava a pensar muito sobre a situação.	0	1	2	3
30. Procurei um amigo ou parente para pedir conselhos.	0	1	2	3
31. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação.	0	1	2	3
32. Minimizei a situação me recusando a preocupar-me seriamente com ela.	0	1	2	3
33. Falei com alguém sobre como estava me sentindo.	0	1	2	3
34. Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria.	0	1	2	3
35. Descontei minha raiva em outra pessoa.	0	1	2	3

36. Busquei nas experiências passadas uma situação similar.	0	1	2	3
37. Eu sabia o que deveria ser feito, portanto, dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário.	0	1	2	3
38. Prometi a mim mesmo que as coisas serão diferentes na próxima vez.	0	1	2	3
39. Encontrei algumas soluções diferentes para o problema.	0	1	2	3
40. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo.	0	1	2	3
41. Mudei alguma coisa em mim, me modifiquei de alguma forma.	0	1	2	3
42. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse.	0	1	2	3
43. Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam.	0	1	2	3
44. Rezei.	0	1	2	3
45. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer.	0	1	2	3
46. Pensei em uma pessoa que admiro e em como ela resolveria a situação e a tomei como modelo.	0	1	2	3

Adaptação de C. Santos & J. Ribeiro (1998)

ANEXO 9

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudo em casais de pacientes com câncer colorretal: Levantamento de necessidades e proposta de um programa de intervenção de enfermagem

Pesquisador: Sonia Betzabeth Ticona Benavente

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 48175015.0.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.291.576

Apresentação do Projeto:

Projeto aprovado por este CEP em reunião anterior. A pesquisadora registrou Emenda - inclusão de coparticipante. Trata-se de projeto de doutorado vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da USP, a ser realizado com casais em que um deles é portador de câncer colorretal e que frequentam a Unidade de Ambulatório de Quimioterapia do Instituto de Câncer do Estado de São Paulo Octavio Frias de Oliveira (ICESP). O delineamento metodológico está dividido em duas etapas: a primeira será do tipo metodológico que consiste na tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa falada no Brasil dos instrumentos Demands of Illness Inventory – Patient's version com 125 itens e Demands of Illness Inventory - Partner's version com 33 itens; a segunda destinada ao levantamento das demandas e construção da proposta de um programa de intervenção de enfermagem para casais de pacientes com câncer colorretal. Os sujeitos da pesquisa da segunda etapa serão os pacientes com diagnóstico de câncer de cólon ou reto nos estádios II, III ou IV, maiores de 21 anos, que vivem com o companheiro(a), com tratamento cirúrgico prévio e submetidos ao tratamento quimioterápico e os cônjuges casados ou em união estável com o paciente com diagnóstico de câncer de cólon ou reto, que acompanha e convive maritalmente no domicílio, independente do tempo de união. Os dados serão obtidos por meio de entrevista e para cada grupo serão aplicados instrumentos específicos.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SÃO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

Continuação do Parecer: 1.291.576

Para o paciente: o formulário de dados sociodemográficos e clínicos, o inventário de demandas da doença-versão do paciente, a European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-30 (version 3.0), o termômetro de distress e o mini-exame do estado mental. Para o cônjuge: o formulário de dados sociodemográficos, o inventário de demandas da doença-versão do cônjuge, a escala de estresse percebido (PSS-14) e o inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus. A estimativa do tamanho amostral é de 292 participantes, 146 pacientes e 146 cônjuges. Os dados serão analisados por meio de testes estatísticos pertinentes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário (geral):

- Propor um programa de intervenção de enfermagem para casais de pacientes com câncer colorretal que iniciam o tratamento quimioterápico, a partir das necessidades ou demandas levantadas.

Objetivos específicos:

- Realizar a tradução e adaptação transcultural do instrumento Demands of Illness Inventory Patient's version de 125 itens em uma amostra de pacientes portadores de câncer colorretal;
- Realizar a tradução e adaptação transcultural do instrumento Demands of Illness Inventory (DOI) – Partner's version de 33 itens em uma amostra de cônjuges de pacientes com câncer colorretal;
- Avaliar a validade e confiabilidade dos instrumentos adaptados em amostras brasileiras;
- Identificar as demandas mais frequentes de cônjuges e pacientes portadores de câncer colorretal;
- Construir um programa de intervenção de enfermagem a partir das necessidades ou demandas sentidas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Riscos mínimos aos participantes como a manifestação de algum desconforto ou constrangimento com as perguntas e/ou duração da entrevista. Será oferecido acolhimento e encaminhamento para o atendimento no serviço, caso seja necessário, respeitando o desejo do participante de aceitar ou não.

Benefícios:

Menciona-se que os resultados permitirão conhecer as preocupações que o tratamento

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

Continuação do Parecer: 1.291.576

quimioterápico gera nos pacientes e nos cônjuges de pacientes com câncer colorretal e disponibilizar um instrumento em português falado no Brasil para identificar as demandas do paciente e o cônjuge dos pacientes oncológicos. Além disso, permitirão a construção de um programa de intervenção de enfermagem que ofereça suporte para os casais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa bem delineada e fundamentada com benefício esperado para a área de conhecimento sobre assistência oncológica. A pesquisa envolve tradução e adaptação transcultural para a língua portuguesa falada no Brasil de dois instrumentos que tratam de demandas de pacientes portadores de doença crônica e dos seus respectivos cônjuges. A partir dos resultados a pesquisadora propõe elaboração de um programa de intervenção de enfermagem que ofereça suporte para os casais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora registrou Emenda - inclusão do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, como instituição coparticipante. A execução da pesquisa no ICESP está aprovada desde 05/08/2015, conforme documento apresentado.

O cronograma de execução foi atualizado na Plataforma Brasil com início da coleta de dados previsto para 27/10/2015.

Os TCLEs destinados aos pacientes e cônjuges participantes do pré-teste e da segunda etapa da pesquisa elaborados conforme modelo do CEP da Faculdade de Medicina da USP contém as informações essenciais.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A inclusão da instituição coparticipante é pertinente e essencial.

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.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 1.291.576

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_600165 E1.pdf	01/10/2015 21:20:21		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ConjugePreTestecep_81_TCLE.doc	03/09/2015 18:04:35	Sonia Betzabeth Ticona Benavente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ConjugeSegundaEtapacep_81_TCLE.doc	03/09/2015 18:03:20	Sonia Betzabeth Ticona Benavente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	PacientePreTestecep_81_TCLE.doc	03/09/2015 18:01:52	Sonia Betzabeth Ticona Benavente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	PacienteSegundaEtapacep_81_TCLE.doc	03/09/2015 18:01:04	Sonia Betzabeth Ticona Benavente	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto20150805.jpg	05/08/2015 16:40:22		Aceito
Outros	Carta_Aprovacao_ICESP_Sonia.pdf	05/08/2015 14:24:31		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	07072015 SONIA Projeto-2ComTCLEdoICESP_7_7.docx	05/08/2015 14:22:14		Aceito
Outros	Carta Convite ao Comitê de Especialistas.docx	05/08/2015 14:21:38		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 22 de Outubro de 2015

Assinado por:
Marcelo José dos Santos
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7548

Fax: (11)3061-7548

E-mail: edipesq@usp.br

ANEXO 10

Código do Participante: _____

INVENTÁRIO DE PERCEPÇÕES DO ADOECIMENTO

Woods, Haberman & Packard © 1984, 1987, 1993

Ticona, Costa, Haberman © 2017

Versão do Paciente

Segue uma lista de acontecimentos e pensamentos de algumas pessoas quando elas apresentam algum problema de saúde. Leia com atenção e indique até que ponto isso já aconteceu com você por causa do seu problema de saúde **durante os últimos 7 DIAS, incluindo o dia de hoje.**

Observação: Não pule nenhum item. Obrigado!

1=Não
2=Pouco
3=Moderado
4=Muito
5=Muitíssimo

Em consequência da minha doença, eu tenho tido:

1. Dores de cabeça.	1	2	3	4	5
2. Desmaios ou tonturas.	1	2	3	4	5
3. Dor no peito ou no coração.	1	2	3	4	5
4. Dor nas costas.	1	2	3	4	5
5. Náusea ou enjoo.	1	2	3	4	5
6. Dores musculares.	1	2	3	4	5
7. Sensação de calor ou frio.	1	2	3	4	5
8. Dormência ou formigamento em partes do corpo.	1	2	3	4	5
9. Sensação de fraqueza em partes do corpo.	1	2	3	4	5
10. Sensação de peso nas pernas e nos braços.	1	2	3	4	5
11. Cansaço.	1	2	3	4	5
12. Incapacidade de manter meu peso habitual.	1	2	3	4	5

Em consequência da minha doença, eu penso sobre:

13. O valor que a vida tem para mim.	1	2	3	4	5
14. Quanto tempo vou viver.	1	2	3	4	5
15. Se vou conseguir atingir meus objetivos de vida.	1	2	3	4	5
16. Como posso repensar minhas prioridades.	1	2	3	4	5

Em consequência da minha doença, eu penso sobre:

17. Se minha vida algum dia voltará ao normal.	1	2	3	4	5
18. Em como minha experiência se compara com a de outras pessoas que passam pela mesma situação ou por uma situação parecida.	1	2	3	4	5
19. Por que isso está acontecendo comigo?	1	2	3	4	5
20. O quanto essa situação é injusta.	1	2	3	4	5
21. Minhas chances de superar essa doença.	1	2	3	4	5
22. O que causou a doença.	1	2	3	4	5

Em consequência da minha doença, nossa família:

23. Tem falta de tempo para praticar atividades de lazer fora de casa.	1	2	3	4	5
24. Tem falta de tempo para receber os amigos em casa.	1	2	3	4	5
25. Tem falta de energia para receber os amigos em casa.	1	2	3	4	5
26. Tem falta de dinheiro para pagar as despesas de saúde.	1	2	3	4	5

Página 2 de 3

Página 2 de 5

		1=Não	2=Pouco	3=Moderado	4=Muito	5=Muitíssimo
27. Tem falta de tempo para sair com os amigos.	1	2	3	4	5	
28. Tem falta de energia para sair com os amigos.	1	2	3	4	5	
29. Teve de mudar os velhos hábitos alimentares.	1	2	3	4	5	
30. Teve de fazer mudanças nos cuidados com os filhos.	1	2	3	4	5	

Em consequência da minha doença:

31. Meus filhos assumem mais responsabilidades pelas tarefas domésticas.	1	2	3	4	5
32. Meu(Minha) companheiro(a) assume mais responsabilidades pelas tarefas domésticas.	1	2	3	4	5
33. A qualidade da minha vida sexual mudou.	1	2	3	4	5
34. A frequência da minha relação sexual mudou.	1	2	3	4	5
35. Me falta tempo para a vida sexual.	1	2	3	4	5
36. Me falta energia para a vida sexual.	1	2	3	4	5
37. Eu me preocupo com a maneira como meus filhos estão reagindo à minha doença.	1	2	3	4	5
38. Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	1	2	3	4	5
39. Meus filhos precisam de mais informações.	1	2	3	4	5
40. A minha relação com meu(minha) companheiro(a) está tensa.	1	2	3	4	5
41. Meu(Minha) companheiro(a) tem tido dificuldade de compreender meus sentimentos.	1	2	3	4	5
42. Eu me preocupo com a maneira como meu(minha) companheiro(a) está reagindo à minha doença.	1	2	3	4	5
43. Eu gostaria que meu(minha) companheiro(a) estivesse lidando melhor com a minha doença.	1	2	3	4	5
44. Preciso ser mais sensível ao estado de ânimo do(da) meu(minha) companheiro(a).	1	2	3	4	5
45. Preciso dar mais apoio emocional ao(à) meu(minha) companheiro(a).	1	2	3	4	5
46. Preciso proteger meu(minha) companheiro(a) do estresse.	1	2	3	4	5
47. Preciso que meu(minha) companheiro(a) seja mais compreensivo(a) ao meu estado de ânimo.	1	2	3	4	5
48. Preciso que meu(minha) companheiro(a) me ajude em meu tratamento.	1	2	3	4	5
49. Meu(Minha) companheiro(a) teve de mudar sua rotina de trabalho.	1	2	3	4	5

Em consequência da minha doença, a nossa família teve que:

50. Tomar novas decisões em relação ao cuidado da casa.	1	2	3	4	5
51. Rever as regras para os filhos.	1	2	3	4	5
52. Discutir mais assuntos relacionados aos filhos.	1	2	3	4	5
53. Decidir o que é realmente importante para nós.	1	2	3	4	5

Em consequência da minha doença, eu:

54. As pessoas são superprotetoras comigo.	1	2	3	4	5
55. Me sinto inseguro(a) em relação ao meu corpo.	1	2	3	4	5
56. Me sinto menos atraente.	1	2	3	4	5

		1=Não	2=Pouco	3=Moderado	4=Muito	5=Muitíssimo
57. Estou insatisfeito(a) com minha aparência.	1	2	3	4	5	
58. Sinto que nem sempre posso contar com meu corpo.	1	2	3	4	5	
59. Penso sobre a minha capacidade de atração sexual.	1	2	3	4	5	
60. Penso na transformação do meu corpo causada pela cirurgia e pelo tratamento.	1	2	3	4	5	
61. Penso na possibilidade de precisar fazer uma cirurgia que poderia mudar minha aparência.	1	2	3	4	5	
62. Penso na possibilidade de fazer uma cirurgia para melhorar minha aparência.	1	2	3	4	5	
63. Me sinto mais vulnerável a outras doenças.	1	2	3	4	5	
64. Presto atenção em novas sensações corporais que possam indicar doença.	1	2	3	4	5	
65. Tenho medo que minha doença possa voltar.	1	2	3	4	5	
66. Fico preocupado(a) com os sintomas da minha doença.	1	2	3	4	5	
67. Penso em como estou lidando com a situação da minha doença.	1	2	3	4	5	
68. Me pergunto se a doença poderá ser controlada no futuro.	1	2	3	4	5	
69. Me pergunto se a doença está se espalhando de forma silenciosa.	1	2	3	4	5	
70. Me pergunto por que ainda faço tratamento se meus sintomas desapareceram.	1	2	3	4	5	
71. Penso que nunca vou ficar curado(a).	1	2	3	4	5	
72. Tenho medo que minha saúde piore gradativamente.	1	2	3	4	5	

Em consequência do meu tratamento médico:

73. Mudei minha alimentação.	1	2	3	4	5
74. Tenho horários mais rígidos para comer.	1	2	3	4	5
75. Minha vida está mais disciplinada.	1	2	3	4	5
76. Mudei a maneira com que me exercito.	1	2	3	4	5
77. Estou pensando se deveria tentar outro tratamento.	1	2	3	4	5
78. É difícil esperar os resultados dos meus exames médicos.	1	2	3	4	5
79. É difícil esperar pelo tratamento ou cirurgia.	1	2	3	4	5

Às vezes os profissionais de saúde:

80. Desconsideram minhas preferências de tratamento.	1	2	3	4	5
81. Agem como se minhas opiniões fossem pouco importantes.	1	2	3	4	5
82. Tomam decisões sem levar em conta meus interesses.	1	2	3	4	5
83. Escondem a verdade sobre o meu estado de saúde.	1	2	3	4	5
84. Pouco se importam comigo como pessoa.	1	2	3	4	5

Como eu me sinto em relação à minha doença:

85. Quero saber mais detalhes sobre o tratamento.	1	2	3	4	5
86. Quero ter mais clareza sobre os rumos que o meu tratamento deverá seguir.	1	2	3	4	5
87. Quero que me expliquem as razões quando solicitados determinados procedimentos durante o tratamento.	1	2	3	4	5
88. Às vezes tenho dúvidas em relação ao tratamento que estou recebendo.	1	2	3	4	5

Em consequência do meu tratamento médico:

89. Tenho medo dos efeitos colaterais.	1	2	3	4	5
90. Tenho medo de desenvolver novas complicações no futuro.	1	2	3	4	5

Muito obrigado pela colaboração!!

ANEXO 11

INVENTÁRIO DE PERCEPÇÕES DO ADOECIMENTO

Woods, Haberman e Packard © 1983, 1987, 1992

Ticona, Costa, Fletcher, Lewis © 2017

Versão do(a) Esposo(a)

Segue abaixo uma lista de acontecimentos e pensamentos que descrevem as experiências de algumas pessoas quando um membro da família ou esposo(a) enfrenta um problema de saúde. Leia com cuidado e determine o grau no qual você passou por essas experiências como resultado de um problema de saúde com seu familiar ou esposo(a) **durante as duas últimas semanas, incluindo hoje.**

Nota: Não pule nenhum item. Obrigado!

0-Não
1-Pouco
2-Moderado
3-Muito
4-Muitíssimo

Em consequência da doença do(a) meu(minha) esposo(a), eu penso sobre:

1. O valor que a vida tem para mim.	0	1	2	3	4
2. Quanto tempo vou viver.	0	1	2	3	4
3. O tamanho do meu despreparo para essa experiência.	0	1	2	3	4
4. As incertezas que enfrento.	0	1	2	3	4
5. Se minha vida algum dia voltará ao normal.	0	1	2	3	4
6. O que acontecerá com a minha família no futuro.	0	1	2	3	4
7. O que causou a doença.	0	1	2	3	4

Em consequência da doença do meu(minha) esposo(a):

8. Meu(Minha) esposo(a) assumiu mais responsabilidades nas tarefas domésticas.	0	1	2	3	4
9. A qualidade da minha vida sexual mudou.	0	1	2	3	4
10. A frequência da minha relação sexual mudou.	0	1	2	3	4
11. Me falta tempo e energia para a vida sexual.	0	1	2	3	4
12. Me preocupo com a reação dos meus filhos frente a doença do(a) meu(minha) esposo(a).	0	1	2	3	4
13. Meus filhos precisam de mais apoio emocional.	0	1	2	3	4

Em consequência da doença do(a) meu(minha) esposo(a)

14. Preciso ser mais sensível quanto ao estado de ânimo do(a) meu(minha) esposo(a).	0	1	2	3	4
15. Preciso oferecer mais apoio emocional ao(à) meu(minha) esposo(a).	0	1	2	3	4
16. Preciso proteger meu(minha) esposo(a) contra o estresse.	0	1	2	3	4
17. Preciso ajudar meu(minha) esposo(a) com seu tratamento.	0	1	2	3	4

Em consequência da doença do(a) meu(minha) esposo(a), eu:

18. Me pergunto se a doença esta se espalhando sem ser percebida	0	1	2	3	4
19. Me preocupo se a doença irá atingir outras partes de seu corpo no futuro.	0	1	2	3	4

Em consequência do tratamento médico do(a) meu(minha) esposo(a):

20. É difícil esperar pelos resultados dos exames médicos.	0	1	2	3	4
21. É difícil esperar a realização de qualquer tratamento.	0	1	2	3	4
22. Eu percebo que ele(ela) muitas vezes se sente pior após o tratamento.	0	1	2	3	4

Muito obrigado pela colaboração!