

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO  
CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DO ENSINO  
SUPERIOR EM SAÚDE  
MESTRADO PROFISSIONAL ENSINO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**Michele Bezerra de Andrade**

**Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes com  
câncer e aplicação na ação educativa**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

**São Paulo  
2021**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO  
CENTRO DE DESENVOLVIMENTO DO ENSINO  
SUPERIOR EM SAÚDE  
MESTRADO PROFISSIONAL ENSINO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**Michele Bezerra de Andrade**

**Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes com  
câncer e aplicação na ação educativa**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

**Linha de Pesquisa:** Educação em Saúde na Comunidade

**Orientadora:** Prof. Dra. Edvane Birelo Lopes De Domenico

**São Paulo  
2021**

Andrade, Michele Bezerra de

**Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes com câncer e aplicação na ação educativa/ Michele Bezerra de Andrade - São Paulo, 2021.**  
xii, 104p.

Dissertação (Mestrado Profissional) - Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Ensino em Ciências.

Título em inglês: Validation of the EORTC QLQ-INFO25 scale for cancer patients and application in educational action.

1. Oncologia. 2. Educação em Saúde. 3. Qualidade de Vida. 4. Informação. 5. Satisfação do Paciente.

**Universidade Federal de São Paulo**  
**Escola Paulista de Enfermagem**  
**Programa de Pós-Graduação em Ensino em Ciências da Saúde**

**Diretor da Escola Paulista de Enfermagem**

Prof. Dr. Alexandre Pazetto Balsanelli

**Diretor do Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde:**

Prof. Dr. Nildo Alves Batista

**Coordenadora do Programa de Mestrado Profissional em  
Ensino em Ciências da Saúde:**

Profa. Dra. Lúcia da Rocha Uchôa Figueiredo

**Michele Bezerra de Andrade**

**Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes com  
câncer e aplicação na ação educativa**

**Presidente da banca:**

Profa. Dra. Edvane Lopes Birelo De Domenico  
Universidade Federal de São Paulo

**Membros Titulares:**

Profa. Dra. Adriane Cristina Bernart Kolankiewicz  
Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Letícia Faria Serpa  
Hospital Oswaldo Cruz

Profa. Dra. Sylvia Helena Souza da Silva Batista  
Universidade Federal de São Paulo

**Membros Suplentes:**

Profa. Dra. Maria Meimei Brevidegli  
Universidade Paulista

## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho aos pacientes com câncer, que com determinação lutam pela vida e se tornam, para mim, grande fonte de inspiração e exemplo de resiliência e esperança.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelas vitórias alcançadas na minha vida, por guiar o meu caminho e me proporcionar forças em todos os momentos desafiadores pelos quais passei para chegar até aqui.

À minha orientadora Profa. Dra. **Edvane Birelo Lopes De Domenico**, pela confiança, orientações, disponibilidade e pelas oportunidades oferecidas de aprendizado e crescimento para alcançar essa conquista.

Aos colegas da turma do Mestrado Profissional – CEDESS 2018, que me apoiaram nesta trajetória.

Aos membros da banca examinadora, composta por Profa. Dra. **Sylvia Helena Souza da Silva Batista**, Dra. **Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz**, Dra. **Marcelle Miranda da Silva**, Profa. Dra. **Letícia Faria Serpa**, Profa. Dra. **Maria Meimei Brevidei**, que contribuíram com sugestões para melhoria desse projeto.

Ao CEDESS e ao Hospital Alemão Oswaldo Cruz, que me possibilitaram a realização deste projeto.

Aos participantes que, direta ou indiretamente, enriqueceram o conteúdo deste trabalho, dividindo comigo suas histórias e seus sentimentos.

Aos meus familiares e namorado, que me ensinaram a valorizar cada conquista, compartilhando angústias, alegrias e me apoiando para a realização deste projeto.

## RESUMO

**Introdução:** O câncer é considerado uma doença crônica e progressiva, que ocasiona sofrimento físico, emocional e psíquico. Considerando a importância da participação efetiva do paciente no processo de adoecimento e o papel da ação educativa para o alcance desse objetivo, conhecer a qualidade da informação na perspectiva do paciente é condição essencial para ajustes necessários no plano assistencial da equipe interprofissional. **Objetivos:** Validar a escala da *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* EORTC QLQ Info 25 para pacientes com câncer; avaliar a qualidade de vida dos pacientes com câncer por meio da escala da EORTC QLQ C30; testar a validade e confiabilidade do módulo informação, instrumento EORTC QLQ Info 25; identificar os principais domínios que influenciam na percepção do paciente sobre as informações recebidas e correlacionar com as características sociodemográficas e clínicas; propor uma diretriz, como produto, para a educação em saúde multiprofissional ao paciente e sua família na vigência do tratamento antineoplásico baseada nos domínios do instrumento validado (conteúdo não incluído neste documento, disponível em arquivo próprio). **Método:** estudo metodológico, transversal, quantitativo, analítico, com validação de propriedades psicométricas de instrumento de medida. A confiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna e da estabilidade, por meio do coeficiente alfa de Cronbach, Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e teste e reteste. A coleta de dados deu-se com 128 pacientes, utilizando-se os instrumentos: questionário com as características sociodemográficas e clínicas, EORTC QLQ-C30 com o módulo EORTC QLQ-Info 25, e o instrumento para validação convergente Supportive Care Needs Survey – Short Form 34, versão brasileira. **Resultados:** 60,90% dos respondentes eram do sexo feminino, 81,3% casados, 84,4% possuíam Ensino Superior completo e a prevalência da classificação socioeconômico foi B1 e 2 (86%). Em relação aos diagnósticos de câncer, o câncer de mama (44%) foi seguido do câncer colorretal (41%) e o tempo transcorrido desde o diagnóstico foi de até 12 meses para 65,7% dos respondentes. O coeficiente Alfa de Cronbach obtido foi de 0,85, indicando que o protocolo é consistente e com alta confiabilidade. Averiguou-se que não existe diferença estatística entre o teste e o reteste, indicando que o protocolo é reprodutivo. Foi analisada a estabilidade por meio do ICC e Correlação de



Spearman-Brown, verificando-se que os instrumentos são concordantes. Na análise do instrumento Info-25, os participantes apresentaram nível satisfatório de informações recebidas. Entretanto, há domínios cujas médias de aprovação foram inferiores a 70%, a saber: *InfoThse* (Informação sobre outros serviços); *InfoDifp* (Informação sobre locais de cuidados), *InfoHelp* (Informação sobre autoajuda); e, ainda, inferior a 50%, *InfoWrin* (Informação escrita). Em relação às respostas dos pacientes para as questões abertas, foi evidenciado que, para os respondentes desejosos de mais informações, os conteúdos mais citados foram risco de insucesso (progressão) e/ou recidiva, sobrevivência e cuidados em casa. Em contrapartida, houve respondentes que atestaram o não desejo para a obtenção de mais informações. **Conclusão:** a validação do instrumento foi obtida, demonstrando ser confiável, consistente e estável nos testes psicométricos. **Implicações para a prática:** o instrumento permite avaliar as informações prestadas ao paciente com câncer, na perspectiva de vários domínios, evidenciando os processos que necessitam de aprimoramento para a qualificação da ação educativa em saúde. Assim, como produto, estruturou-se uma diretriz para a educação em saúde de pacientes e familiares na vigência de tratamento antineoplásico. A composição da diretriz está subdividida em caracterização do problema, plano de intervenção, atividades e responsabilização.

**Descritores:** Oncologia, Educação em Saúde, Qualidade de Vida, Informação, Satisfação do Paciente.

## ABSTRACT

**Introduction:** Cancer is considered a chronic and progressive disease that causes physical, emotional, and psycho-spiritual suffering. Considering the importance of effective patient participation in the disease process and the role of educational action to achieve this goal, getting to know the quality of information from the patient's perspective is an essential condition for necessary adjustments in the interprofessional team's care plan. **Objectives:** Validate the European Organization for Research and Treatment Cancer Core Quality of Life Questionnaire EORTC QLQ Info 25 scale for cancer patients; assess cancer patient's quality of life using the scale EORTC QLQ C30; test the validity and reliability of the information module, EORTC QLQ Info 25 instrument; identify the main domains that influence the patient's perception of the information received and correlate them with sociodemographic and clinical characteristics; to propose a guideline, as a product, for multidisciplinary health education for patients and their families during antineoplastic treatment based on the domains of the validated instrument (content not included in this document, available in the proper file). **Method:** methodological, cross-sectional, quantitative and analytical study, with validation of psychometric properties of measurement instrument. Reliability was assessed through internal consistency and stability, through Cronbach's alpha coefficient, Intraclass Correlation Coefficient (ICC) and test-retest. Data collection took place with 128 patients. A questionnaire was filled in with sociodemographic and clinical characteristics, EORTC QLQ-C30 with the EORTC QLQ-Info 25 module and the instrument for convergent validation Supportive Care Needs Survey – Short Form 34, Brazilian version. **Results:** 60.90% of respondents were female, 81.3% were married, 84.4% had completed higher education and the prevalence of socioeconomic classification was B1 and 2 (86%). Regarding cancer diagnoses, breast cancer (44%) was followed by colorectal cancer (41%) and the time elapsed since diagnosis was up to 12 months for 65.7% of respondents. The results showed a Cronbach's alpha coefficient of 0.85, indicating that the protocol is consistent and highly reliable. It was found that there is no statistical difference between the test-retest, concluding that the protocol is reproductive. Stability was analyzed using the ICC and Spearman-Brown correlation; the technique showed that both instruments are in agreement. In the analysis of the Info-25 instrument, the assessed patients

presented a satisfactory level of information received. However, there are domains whose approval average was below 70%, namely: InfoThse (Information about other services); InfoDifp (Information about places of care), InfoHelp (Information about self-help); and still less than 50%, InfoWrin (Written Information). Regarding the patients' answers to the open questions, it was evidenced that for the respondents who wanted more information, the most cited contents were risk of failure (progression) and/or relapse, survival, and home care. On the other hand, there were respondents who attested to their unwillingness to obtain more information. **Conclusion:** instrument validation was obtained, proving to be reliable, consistent, and stable in psychometric tests. **Implications for practice:** the instrument allows the assessment of the information provided to cancer patients from the perspective of various domains, highlighting the processes that need improvement for the qualification of the educational action in health. Thus, as a product, a guideline for the health education of patients and families was structured in the presence of anticancer treatment. The composition of the guideline is subdivided into problem characterization, intervention plan, activities, and accountability.

**Descriptors:** Oncology, Health Education, Quality of Life, Information, Patient's Satisfaction.

# SUMÁRIO

Dedicatória .....	iii
Agradecimentos .....	iv
Resumo .....	v
Abstract .....	vii
Lista de Gráficos .....	xii
Lista de Figuras .....	xiii
Lista de Tabelas .....	xiii
Lista de Abreviaturas, Siglas e Símbolos .....	xv
1 INTRODUÇÃO .....	1
1.1 Contextualização do estudo .....	1
1.2 Justificativa do estudo .....	4
2 OBJETIVOS .....	5
2.1 Objetivo Geral .....	5
2.2 Objetivos Específicos .....	5
3 REVISÃO DA LITERATURA .....	6
3.1 Qualidade de Vida e o adoecimento pelo câncer .....	6
3.2 EORTC QLQ-C30 com o módulo EORTC QLQ-Info 25.....	12
3.3 A importância da Educação em Saúde para o paciente com câncer .....	13
4 MÉTODO.....	15
4.1 Tipo de estudo.....	15
4.2 Validação.....	15
4.3 Confiabilidade.....	16
4.4 Local do estudo .....	18
4.5 População e amostra .....	19
4.6 Procedimentos para a coleta de dados .....	20
4.6.1 Características gerais dos instrumentos utilizados.....	20
4.7 Análise de dados.....	22
4.8 Aspectos éticos e legais .....	24
4.9 Construção da Diretriz Multiprofissional para a Educação em Saúde do Paciente com Câncer.....	25
5 RESULTADOS .....	26

6 DISCUSSÃO .....	52
7 CONCLUSÃO.....	61
8 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA .....	63
REFERÊNCIAS.....	64
ANEXOS .....	72
Anexo 1 – Escala QLQ C 30 .....	73
Anexo 2 – Escala QLQ Info 25 .....	75
Anexo 3 – Escala Supportive Care Needs Survey – Short Form 34, versão brasileira .....	77
Anexo 4 – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal .....	82
de São Paulo.....	82
Anexo 5 – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa da Hospital Alemão Oswaldo Cruz. ....	90
APÊNDICES.....	94
Apêndice 1 –Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	94
Apêndice 2 – Questionário sociodemográfico e clínico .....	97
Apêndice 3 – Autorização para uso da escala EORTC Info 25 .....	99
Apêndice 4 – Autorização para uso da escala Supportive Care Needs Survey – Short Form 34, versão brasileira.....	100
Apêndice 5 – Autorização da pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz. ....	101
Apêndice 6 – Declaração de confidencialidade e sigilo.....	101
Apêndice 7 – Instrumento aplicado no teste piloto .....	102

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1:	Intervalo de Confiança para Média (QLQ-30 Escala Funcional e QoI). São Paulo 2021 .....	36
Gráfico 2:	Gráfico 2: Intervalo de Confiança para Média (QLQ-30 Escala de Sintomas). São Paulo 2021.....	36
Gráfico 3:	Intervalo de Confiança para Média QLQ INFO-25. São Paulo 2021.....	37

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Processo de Validação e Confiabilidade para o instrumento QLQ Info-25.....	17
Figura 2.	Conteúdos citados como merecedores de obtenção de mais informações na perspectiva dos pacientes respondentes. São Paulo, 2021.....	51
Figura 3.	Palavras que expressaram a recusa dos pacientes respondentes para a não obtenção de mais informações. São Paulo, 2021.....	51

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1:	Dados dos pacientes quanto às características sociodemográficas. São Paulo, 2021.....	27
Tabela 2:	Dados dos pacientes quanto às características clínicas. São Paulo, 2021.....	28
Tabela 3:	Teste de KMO e Bartlett para Análise Fatorial. São Paulo, 2021.....	29
Tabela 4:	Valores Próprios e Variabilidade dos Fatores. São Paulo, 2021.....	30
Tabela 5:	Carga Fatorial das Questões em cada Fator. São Paulo, 2021.....	31
Tabela 6:	Descritiva das Variáveis Quantitativas. São Paulo, 2021..	32
Tabela 7:	Consistência Interna do Protocolo EORTC INFO-25. São Paulo, 2021.....	33
Tabela 8:	Compara Teste e Reteste para Escores do INFO-25. São Paulo, 2021.....	34
Tabela 9:	O coeficiente de confiabilidade final (R) calculado pela fórmula do Info 25 com SCND-SF34- São Paulo, 2021.....	35
Tabela 10:	Comparação dos dados Sócio Demográficas e clínicas com a Spearman-Brown São Paulo, 2021.....	35
Tabela 11:	Escore Global INFO-25. São Paulo, 2021.....	38
Tabela 12:	Médias e desvio-padrão do instrumento Info-25 de acordo com a idade, sexo e escolaridade - São Paulo, 2021.....	39
Tabela 13:	Médias e desvio-padrão do instrumento Info-25 de acordo com o estado civil e religião - São Paulo, 2021.....	41
Tabela 14:	Médias e desvio-padrão do instrumento Info-25 de acordo com a profissão e classificação econômica - São Paulo, 2021.....	43
Tabela 15:	Médias e desvio-padrão do instrumento Info-25 de acordo com o tabagismo e comorbidades - São Paulo, 2021.....	45
Tabela 16:	Médias e desvio-padrão do instrumento Info-25 de acordo com a doença oncológica - São Paulo, 2021.....	46



Tabela 17:	Médias e desvio-padrão do instrumento Info-25 de acordo com ao tempo de diagnóstico - São Paulo, 2021.....	47
Tabela 18:	Médias e desvio-padrão do instrumento Info-25 de acordo com o tratamento de quimioterapia - São Paulo, 2021.....	48
Tabela 19:	Médias e desvio-padrão do instrumento Info-25 de acordo com o tratamento de radioterapia e cirurgia - São Paulo, 2021.....	49

## LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
ICC	Coeficiente de Correlação Intraclasse
INCA	Instituto Nacional do Câncer
KMO	<i>Kaiser-Meyer-Olkin</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PSA	Antígeno prostático específico
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SCND-SF34	Supportive Care Needs Survey – Short Form 34
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TMDI	Times Multidisciplinares Integrados
EORTC QLQ C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire
EORTC QLQ Info 25	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire module Information

## 1 *INTRODUÇÃO*

---

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Contextualização do estudo

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) prevê para o Brasil, no biênio 2020-2022, a ocorrência de 625 mil casos novos de câncer. Estima-se que para os homens, à exceção do câncer de pele não melanoma, serão próstata (29,2%), cólon e reto (9,1%), pulmão (7,9%), estômago (5,9%) e cavidade oral (5,0%). Nas mulheres, exceto o câncer de pele não melanoma, os cânceres de mama (29,7%), cólon e reto (9,2%), colo do útero (7,4%), pulmão (5,6%) e tireoide (5,4%) figurarão entre os principais. O câncer de pele não melanoma representará 27,1% de todos os casos de câncer em homens e 29,5% em mulheres (INCA 2020).

Esse alto índice de casos de câncer acontece devido ao envelhecimento da população e ao aumento da exposição aos fatores de risco. Muitos desses fatores de risco podem ser evitados e controlados, como o uso de tabaco e seus derivados, consumo de álcool, alimentação inadequada, inatividade física e sobrepeso/obesidade. Por isso, é de extrema relevância os profissionais da área da saúde, aplicarem medidas de prevenção e controle desses eventos (WATERKEMPER et al., 2017).

A neoplasia maligna é considerada uma doença crônica e progressiva, que ocasiona sofrimento físico, emocional e psicoespiritual (FLORIANO et al., 2020). Essas alterações da consequência do tratamento do câncer repercutem em dificuldades funcionais e cognitivas, psicológicas e econômicas, afetando a qualidade de vida (QV) e o estado de funcionalidade dos pacientes (MILLER et al., 2019).

Mesmo com o avanço no tratamento do câncer, que visa diminuir a morbimortalidade dos pacientes, ainda encontramos pacientes com queixa média de 8 a 12 sintomas, que por vezes passam despercebidos e sem serem devidamente tratados. Essa demanda envolve sintomas físicos e necessidades de suporte social,

psíquico/emocional, informações e planejamentos de cuidados de saúde (MOORE, et al., 2018).

O paciente com diagnóstico de câncer passa por diversas experiências, dentre as quais, situações que geram incertezas, necessidade de ressignificações, resiliência,  *coping*, esperança/desesperança, fé/descrença, cada indivíduo a seu modo e com diferentes graus de intensidade (WOODGATE; BUSOLO, 2017).

As demandas de cuidados de paciente com câncer são complexas e multidimensionais, necessitando de ações planejadas, multiprofissionais e contínuas, compreendendo o câncer como doença crônica. A atuação do enfermeiro envolve essa dimensão multifatorial, complexidade biológica, o reconhecimento das necessidades socioculturais, psicológicas e espirituais e o conjunto das respostas humanas advindas do processo de adoecimento pelo câncer (CARMAGO et al., 2017).

Assim, o adoecimento pelo câncer gera modificações na vida das pessoas, com repercussões físicas e emocionais, com riscos para desconforto, dor, dependência e perda da autoestima, bem como reações adversas advindas dos tratamentos cirúrgico e/ou clínico. Nessa perspectiva, a QV é compreendida como a capacidade do indivíduo de responder às necessidades e mudanças a fim de contribuir para uma vida saudável. Desconsiderar a perda da QV dos pacientes é uma ação de descuido que deve ser cuidadosamente evitada pelos profissionais da saúde (ARAÚJO et al., 2017).

Ante esse cenário, buscou-se avaliar a qualidade do cuidado a esses pacientes, na intenção de descobrir como atender aos valores, às necessidades e as suas expectativas. A adoção da avaliação da satisfação do paciente possibilita compreender as percepções desse paciente, identificando a qualidade na atenção, informação recebida, habilidade na comunicação, percepção da necessidade de cuidado, contribuindo para um planejamento adequado que possa atender às demandas e suas necessidades (ALENCAR et al., 2019).

A ação educativa em saúde é um ingrediente essencial da qualidade assistencial na doença crônica, bem como o cuidado centrado no paciente e na sua família (CHIEW, 2018). O plano assistencial deve estar delineado para que as

demandas de cuidado sejam reconhecidas e que a satisfação dos pacientes e famílias seja averiguada. Há diferentes mecanismos para se obter esse diagnóstico, sendo um deles o uso de instrumentos elaborados com precisão psicométrica, como os instrumentos da *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC).

A EORTC foi criada em 1962, como uma organização internacional sem fins lucrativos, com o objetivo de conduzir, desenvolver, coordenar e estimular a pesquisa do câncer na Europa. Em 1980, o EORTC criou o *Quality of Life Group* e, em 1986, iniciou uma pesquisa com o intuito de avaliar a qualidade de vida e desenvolver um instrumento aplicável em pacientes com câncer. Isso levou ao desenvolvimento do EORTC QLQ-C30 (MICHELS et al., 2013; EORTC 2011).

A escala EORTC QLQ-C30 tem sido associada com várias outras escalas criadas para averiguar situações específicas, como a qualidade da informação recebida por pacientes com câncer, módulo chamado QLQ Info 25. Em conjunto com a QV, a informação adequada e a boa comunicação constituem pilar central voltado ao paciente e família. A má comunicação pode gerar angústia e insatisfação. No entanto uma boa comunicação melhora a saúde do paciente, trazendo maior segurança, proporcionando maior adesão ao tratamento e satisfação. O profissional deve fornecer as informações de modo a que sejam claras, com linguagem apropriada, escuta ativa, empatia, estando sempre atento ao bem-estar psicológico e à QV relacionada à saúde (LEVINE, 2019).

Para a presente investigação, elegeram-se quatro neoplasias malignas: mama, próstata, pulmão, colorretal. A escolha não foi aleatória, baseou-se na incidência desses cânceres na maioria da população mundial, bem como na perspectiva dos maiores índices de curabilidade, como para os cânceres de mama e próstata e de menores possibilidades de sobrevida acima de cinco anos, como nos cânceres colorretal e de pulmão (INCA, 2020; GLOBOCAN, 2020).

## 1.2 Justificativa do estudo

A motivação para a propositura do trabalho, inicialmente, deve-se à constatação de que há escassez de estudos na literatura brasileira para avaliar o processo de informações fornecidas ao paciente em tratamento oncológico. Na esfera da transposição para a prática, atualmente, no Brasil, há vários centros especializados no tratamento do câncer que obtêm resultados de sucesso no controle e cura do câncer, sem que dados empíricos estejam disponíveis sobre diferentes aspectos que conferem a qualidade assistencial.

Considerando a importância da participação efetiva do paciente no processo de adoecimento e o papel da ação educativa para o alcance desse objetivo, conhecer qual a qualidade da informação percebida pelo paciente é condição essencial para ajustes necessários no plano assistencial da equipe interprofissional.

Os instrumentos que mensuram fenômenos na saúde são úteis para a tomada de decisão no processo de cuidado, como também geradores de dados que avaliam demandas e, a partir dos resultados, podem reestruturar projetos educativos e assistenciais.

Com isso, evidencia-se a importância da realização desta pesquisa, que, além de colaborar com a assistência ao paciente, trará contribuições para a pesquisa e para o ensino, na medida em que oportunizará a avaliação objetiva da percepção do paciente quanto às informações recebidas. A partir desses dados, o processo educativo-assistencial poderá ser repensado e planejado para atender ao cuidado centrado no paciente.

## 2 *OBJETIVOS*

---



---

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Validar a escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes com câncer.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com câncer por meio da escala EORTC QLQ C30.
- Testar a validade e confiabilidade do instrumento EORTC QLQ Info 25.
- Identificar os principais domínios que influenciam na percepção do paciente sobre as informações recebidas e correlacionar com as características sociodemográficas e clínicas.
- Propor uma diretriz, como produto, para a educação em saúde multiprofissional ao paciente e sua família na vigência do tratamento antineoplásico baseado nos domínios do instrumento validado (conteúdo não incluído neste documento, disponível em arquivo próprio).

### *3 REVISÃO DA LITERATURA*

---

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

#### 3.1 Qualidade de Vida e o adoecimento pelo câncer

A definição de QV, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), contempla a compreensão do indivíduo em relação à vida, envolvendo seus valores, objetivos, expectativas e preocupações. É um conceito que envolve a saúde física, psicológica, nível de funcionalidade, sociabilidade e aspectos ambientais. Pode-se considerar que a QV é um conceito subjetivo, multidimensional e inclui uma avaliação positiva ou negativa (CRUZ, COLLET, NÓBREGA, 2018).

Para que a avaliação da QV dos pacientes com câncer seja efetiva, faz-se necessário considerar os critérios de bem-estar pessoal, autoestima, nível sociocultural, idade, entre outros, envolvendo desde nível social, intelectual e estilo de vida. Por isso, a QV está relacionada à avaliação do paciente e sua satisfação em relação a sua vida (FERREIRA et al., 2018).

A busca de avaliar a QV dos pacientes é um meio de analisar o impacto das doenças crônicas, verificando os resultados do tratamento, identificando as manifestações clínicas, efeitos colaterais e da terapia. Portanto, mensurar a QV possibilita compreender a repercussão da doença e oferece subsídios para a construção de medidas clínicas para a prática assistencial, indo ao encontro das necessidades apresentadas (MENDES, BARICHELLO, 2019).

Considerando que o tratamento da doença oncológica traz diversas modificações na vida do indivíduo, o paciente apresenta dúvidas, dificuldades e limitações, assim o profissional deve abordar essas questões para que favoreçam o auxílio ao paciente no manejo dessas situações e melhorem sua QV (QUIJADA et al., 2017).

Os profissionais da saúde devem estar habilitados para uma comunicação eficaz, compreensível e centrada no paciente, permeada pelas boas práticas clínicas. A má comunicação das informações ao paciente no tratamento do câncer repercute

negativamente nas decisões do tratamento, relações com a equipe de saúde, família e sociedade, além de diminuir a percepção de QV. Em contraposição, a boa comunicação, com informações seguras e adaptadas às condições educacionais e emocionais, qualifica o cuidado ao paciente e família, melhorando indicadores como resiliência, adesão terapêutica e controle de sinais e sintomas, e conseqüentemente seu tratamento (SLAVOVA AZMANOVA et al., 2019).

Conforme o Instituto Nacional do Câncer (INCA), esperam-se, para 2020-2022, 66.280 casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 61,61 casos novos a cada 100 mil mulheres. O câncer de mama feminina ocupa a primeira posição mais frequente em todas as regiões brasileiras, com um risco estimado de 81,06 por 100 mil na Região Sudeste; de 71,16 por 100 mil na Região Sul; de 45,24 por 100 mil na Região Centro-Oeste; de 44,29 por 100 mil na Região Nordeste; e de 21,34 por 100 mil na Região Norte (INCA, 2020).

A estimativa de incidência Mundial em 2020, para o câncer de mama segundo a GLOBOCAN, foi de 47,8% para cada 100 mil habitantes (GLOBOCAN, 2021).

A ocorrência do câncer de mama tem como fatores de risco a idade, aspectos genéticos e endócrinos, menarca precoce, menopausa tardia, primeira gravidez após 30 anos, nuliparidade e reposição hormonal (PINTO et al., 2020).

O tratamento do câncer de mama é realizado por meio de intervenções de cirurgia e radioterapia, de quimioterapia-antineoplásica e terapia endócrina (hormonioterapia), podendo ser indicado o tratamento de maneira isolada, ou combinada. Ante a seriedade do tratamento e agressividade do mesmo, a mulher sofre com problemas e alterações que afetam os aspectos físico, social e o emocional, podendo resultar em mudanças no seu estilo de vida, limitações no envolvimento das situações cotidianas e impacto relacionado à QV (GARCIA et al., 2017).

No conjunto de sintomas que afetam as mulheres em tratamento pelo câncer de mama, podem-se destacar: náuseas, vômitos, fadiga, disfunção cognitiva, alopecia, ganho de peso, palidez, menopausa induzida, diminuição da lubrificação vaginal e da excitação, diminuição do desejo sexual, dispareunia e anorgasmia,

considerando também alterações psíquica, social e econômica (SILVA, ARBOIT, MENEZES, 2020).

Na realidade brasileira, na maioria dos diagnósticos das usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS), a doença encontra-se avançada localmente ou metastática, gerando mortalidade precoce das mulheres. Nessa conformação, devem-se favorecer, urgentemente, as Políticas Públicas existentes para a detecção precoce, com o objetivo de reduzir a mortalidade e as repercussões negativas da doença na vida das mulheres (MELO et al., 2017).

A prevenção, a detecção precoce e o diagnóstico do câncer de mama estão relacionados às situações sociais, econômicas e epidemiológicas, a autoavaliação da própria saúde e ao acesso às informações e serviços de saúde; portanto, devem-se estimular as mulheres para o autocuidado, empoderamento e busca de tratamento de saúde eficaz (CARDOSO et al., 2017).

O câncer de pulmão pode ser classificado como câncer de pulmão pequenas células e câncer de pulmão de não pequenas células, sendo este último classificado em adenocarcinoma de pulmão, carcinoma epidermoide de pulmão e carcinoma de grandes células (ZHANG et al., 2018).

Conforme o INCA (2020), para o Brasil, estimam-se 17.760 casos novos de câncer de pulmão em homens e 12.440 em mulheres para cada ano do triênio 2020-2022, considerando que o câncer de pulmão em homens ocupa a segunda posição mais frequente nas Regiões Sul (31,07/100 mil) e Nordeste (11,01/100 mil). Nas Regiões Sudeste (18,10/100 mil), Centro-Oeste 15,11/100 mil) e Norte (9,24/100 mil), ocupa a terceira posição. Para as mulheres, é o terceiro mais frequente nas Regiões Sul (18,66/100 mil) e Sudeste (12,09/100 mil). Nas Regiões Centro-Oeste (10,87/100 mil), Nordeste (8,86/100 mil) e Norte (6,47/100 mil), ocupa a quarta posição (INCA, 2020).

A estimativa de incidência Mundial em 2020, para o câncer de pulmão de acordo com a GLOBOCAN, foi de 22,4% para cada 100 mil habitantes (GLOBOCAN, 2021).

O tabagismo está entre as principais causas do câncer de pulmão, embora outros fatores também contribuam para o acometimento da doença, podendo-se destacar a exposição a produtos químicos, poeira, dieta, suscetibilidade genética e fatores ambientais (YOSHIDA et al., 2019).

Para o paciente com câncer de pulmão, o estágio do diagnóstico é um fator de extrema importância para a sobrevida, sendo o tratamento cirúrgico em estágio inicial, a opção de tratamento com mais chances de cura (MARTÍNEZ, 2018).

Além do tratamento cirúrgico, o paciente pode realizar terapia antineoplásica e radioterápica. Recentemente, novas terapias apresentam um efeito antitumoral com respostas promissoras, sendo a imunoterapia uma opção significativa para a resposta adequada ao câncer (AKAZAWA, 2020).

A terapia antineoplásica acarreta ampla sintomatologia indesejável para os pacientes, como a anemia, trombocitopenia, imunossupressão, náuseas e vômitos, alopecia, toxicidade renal, pulmonar, cardiotoxicidade, neurotoxicidade, lesão gonadal e esterilidade. Além dos sintomas físicos, os pacientes também apresentam modificações psicoemocionais, com elevados níveis de sofrimento e depressão (CORDEIRO, BERARDINELLI, SANTOS, 2018).

Geralmente, a investigação para o diagnóstico de câncer de próstata é feita por meio do exame clínico de toque retal e/ou por dosagem do antígeno prostático específico (PSA), recomendando-se ou não a realização de exames de imagem e da biópsia prostática. Os fatores de risco para desenvolver câncer de próstata estão associados à hereditariedade, origem étnica e idade; a maior incidência está em homens acima de 65 anos, com percentual de 1% para homens abaixo dos 50 anos (QUIJADA et al., 2017).

Estimam-se, segundo o INCA (2020), para o Brasil, no triênio 2020-2022, 65.840 casos novos de câncer de próstata, sendo um risco estimado de 62,95 casos novos a cada 100 mil homens. Sem considerar os tumores de pele não melanoma, o câncer de próstata ocupa a primeira posição no País em todas as regiões brasileiras, com um risco estimado de 72,35/100 mil na Região Nordeste; de 65,29/100 mil na

Região Centro-Oeste; de 63,94/100 mil na Região Sudeste; de 62,00/100 mil na Região Sul; e de 29,39/100 mil na Região Norte (INCA, 2020).

A estimativa de incidência Mundial em 2020, para o câncer de próstata segundo a GLOBOCAN, foi de 30,7% para cada 100 mil habitantes (GLOBOCAN, 2021).

O câncer de próstata cresce lentamente, sem causar alterações à saúde do homem, e segue algumas etapas, começando pela próstata intraepitelial neoplásica, câncer localizado e, deste, para o adenocarcinoma de próstata localmente invasivo. O tratamento pode ser realizado por meio da castração com terapia de privação de andrógenos (ADT), embora alguns pacientes apresentem resistência ao ADT (GUOCAN et al., 2018).

Outras opções de tratamento podem ser adotadas, como cirurgia de prostatectomia radical (convencional ou robótica), radioterapia e observação. A escolha do tratamento deve ser feita em conjunto pela equipe multidisciplinar com a opinião do paciente, considerando a tecnologia disponível, prós e contras e as contraindicações, pois podem ocorrer disfunção erétil, disfunções vesico-intestinais, repercussões psicoemocionais e, por fim, percepção negativa de QV (AZEVEDO et al., 2018).

No Brasil e em outros países, como Austrália, Canadá e Reino Unido, não são utilizados programas de rastreamento, o que é preconizado são ações de controle da doença por meio da prevenção primária e o diagnóstico precoce (QUIJADA et al., 2017).

Os fatores de risco para o desenvolvimento do câncer colorretal envolvem aspectos endógenos e exógenos, como tabagismo, etilismo, hábitos alimentares, sobrepeso ou obesidade, falta de atividade física, predisposição genética e hereditariedade (VALLE, TURRINI, POVEDA, 2017).

A incidência do câncer de colón e reto, segundo o INCA (2020) para o triênio 2020-2022, é de 20.540 casos novos em homens e 20.470 em mulheres, esses valores representam um risco estimado de 19,64 casos novos a cada 100 mil homens e 19,03 para cada 100 mil mulheres. Sem considerar os tumores de pele não melanoma, o câncer de cólon e reto em homens é o segundo mais incidente nas

Regiões Sudeste (28,62/100 mil) e Centro-Oeste (15,40/100 mil). Na Região Sul (25,11/100 mil), é o terceiro tumor mais frequente. Enquanto nas Regiões Nordeste (8,91/100 mil) e Norte (5,43/100 mil), ocupa a quarta posição. Para as mulheres, é o segundo mais frequente nas Regiões Sudeste (26,18/100 mil) e Sul (23,65/100 mil). Nas Regiões Centro-Oeste (15,24/100 mil), Nordeste (10,79/100 mil) e Norte (6,48/100 mil) é o terceiro mais incidente (INCA, 2020).

A estimativa de incidência Mundial em 2020, para o câncer colorretal segundo a GLOBOCAN, foi de 19,5% para cada 100 mil habitantes (GLOBOCAN, 2021).

A condução no tratamento do câncer colorretal é baseada no tamanho do tumor, seu local, extensão e estado de saúde do paciente. Pode-se indicar cirurgia, quimioterapia antineoplásica e a radioterapia. Na indicação da quimioterapia antineoplásica, esta pode ser classificada como neoadjuvante, adjuvante ou paliativa, caso o paciente com câncer apresente-se nos estágios II, III e IV (TRINQUINATO et al., 2017).

Os efeitos colaterais ou toxicidades apresentadas para os pacientes em tratamento de quimioterapia são: náusea, vômitos, diarreia, constipação, fadiga, anorexia, mucosite, neuropatia periférica, alopecia, leucopenia, neutropenia, neutropenia febril, anemia e trombocitopenia (BARBOSA et al., 2019).

Nas cirurgias para a retirada de tumores no intestino, há a possibilidade de os resultados convergirem para a confecção de um estoma temporário ou definitivo, denominados como colostomia ou ileostomia, de acordo com a porção anatômica. Tal procedimento traz impactos importantes na vida do indivíduo, nos aspectos social, físico e psicológico. Além da adaptação ao tratamento, o paciente necessita de cuidados pós-operatórios, mudanças nos hábitos de vida, aceitação da autoimagem, *coping* e resiliência (MACEDO et al., 2020).

A prevenção primária do câncer colorretal está relacionada à educação e modificação do estilo de vida, e a secundária, com o comportamento de busca por diagnóstico precoce e identificação dos sinais e sintomas que possam nortear o diagnóstico, acompanhamento de exames como pesquisa de sangue oculto nas fezes, colonoscopia e biópsia (VALLE, TURRINI, POVEDA, 2017).



### 3.2 EORTC QLQ-C30 com o módulo EORTC QLQ-Info 25.

A QV do indivíduo é multidimensional e envolve a saúde física, psicológica, autonomia, relacionamento consigo, com os outros e com o meio em que vive (BEAUBRUN, SORDES, CHAUBARD, 2018).

O EORTC QLQ-C30 é um questionário geral de autorrelato, que avalia a QV em pacientes com câncer. A escala EORTC QLQ-C30 apresenta cinco domínios funcionais (física, funcional, cognitiva, emocional e social), três escalas de sintomas (fadiga, dor e náuseas e vômitos) e um estado de saúde global. A escala também avalia itens individuais, que representam sintomas adicionais (dispneia, perda de apetite, insônia, constipação e diarreia) e o impacto financeiro percebido da doença (EORTC, 2011).

As 30 perguntas, QLQ-30, são transformadas em uma pontuação de 0 a 100, nas quais, as pontuações altas para a escala de itens funcional e para a escala global representam um melhor nível de funcionamento, enquanto uma pontuação alta na escala de sintomas indica um nível alto de problemas (BOZEC et al., 2016).

O módulo EORTC QLQ Info 25 foi desenvolvido pela EORTC *Quality of Life Study* e tem por objetivo avaliar a percepção da qualidade das informações recebidas pelos pacientes com câncer. Pode ser aplicado em diferentes momentos da doença, tratamento e períodos de acompanhamento. Em sua primeira versão, apresentava-se com 26 questões, mas após a avaliação dos especialistas, a versão final totalizou 25 questões. O grupo de pesquisa foi composto por diversos profissionais que atuavam na área oncológica: médicos, psicólogos, cirurgiões, sociólogos, estatísticos, entre outros (GREIMEL E et al 2011).

O instrumento EORTC QLQ Info 25 pode ser utilizado sozinho ou em conjunto com a escala EORTC QLQ C30. É composto por 25 itens, com respostas em formato de escala Likert de 4 pontos, com exceção de 4 itens, que têm respostas dicotômicas: sim / não. Ele é dividido em 4 subescalas: informações sobre a doença, exames

médicos, tratamento, outros serviços e 8 itens únicos (dentre eles, satisfação com a informação recebida e a sua utilidade). Os itens são convertidos linearmente em uma pontuação de 0 a 100, na qual, pontuações altas representam um nível satisfatório de informações recebidas (LAMER et al., 2016).

A escala EORTC Info 25 foi aplicada para abordar pacientes com diferentes tipos de câncer, como próstata, ginecológico e hematológico, sendo validada por vários países, como Suécia, Espanha, Alemanha, Reino Unido, Áustria, Irã, Líbano, Taiwan e para o Português de Portugal. Todos os estudos apresentaram boa consistência interna e boa confiabilidade (BERGER, 2018; MOHSEN, 2014; MATOS 2010; ARRARAS 2010; ARRARAS 2011).

### **3.3 A importância da Educação em Saúde para o paciente com câncer**

Atualmente, o tratamento do câncer teve um grande avanço, permitindo ao paciente diversas opções terapêuticas. A multiplicidade de condutas possíveis induz ao fortalecimento das relações entre profissionais – paciente e família para que a tomada de decisão seja devidamente consubstanciada a partir de prós e contras de cada possibilidade terapêutica. Os pacientes e seus familiares buscam informações baseadas em evidências, medidas personalizadas e aconselhamento psicológico (REIFEGERSTE et al., 2019).

Faz-se necessário estabelecer uma boa comunicação entre o paciente/ família e o profissional de saúde. Essa relação vem sendo um importante aliado no tratamento do câncer, devendo ser baseada em relacionamento interpessoal positivo, troca eficaz de informações, construção de autoeficácia, propiciando a tomada de decisão do paciente, adesão ao tratamento, melhora no custo e satisfação no cuidado (PENALBA, 2018).

Estabelecer uma relação efetiva entre o paciente e o profissional de saúde exige estratégias que visem resultados seguros de compreensão e diálogo por meio de um processo educativo resolutivo.

O processo de educação do paciente deve ser baseado numa perspectiva proativa, centrada na pessoa, visando favorecer as competências do paciente, numa estratégia de empoderamento, com informações específicas condizentes com suas necessidades. Uma vez que as necessidades dos pacientes são atendidas, há impacto positivo na satisfação do cuidado, manejo dos sintomas, reabilitação, adesão ao acompanhamento e na QV (TRUCCOLO et al., 2018).

Portanto, a oferta e a manutenção de informações, claras e explícitas, compõem a qualidade do cuidado prestado, possibilitando que o paciente se torne participante e comprometido, seguro e confiante no processo de adoecimento pelo câncer. Uma informação segura envolve aspectos sensoriais, psicossociais, esclarecimentos de procedimentos e tratamentos, que objetivam estimular a construção de habilidades para o autocuidado, minimizar a ansiedade, reduzir níveis de dor e sofrimento psicológico, promover o bem-estar e, por fim, favorecer a autogestão na doença crônica, a capacidade de tomada de decisões para a participação efetiva de pacientes e familiares em todas as fases do processo (WATSON et al., 2018).

## 4 MÉTODO

---

## **4 MÉTODO**

### **4.1 Tipo de estudo**

Estudo metodológico, transversal, quantitativo, analítico, com validação de propriedades psicométricas de instrumento de medida.

Os estudos metodológicos compreendem a avaliação de métodos para coleta e organização de dados, e implicam em etapas como desenvolvimento, validação e avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa (LIMA, 2011). O estudo transversal reproduz uma situação de saúde a partir de uma avaliação individual de uma determinada população e determina indicadores globais de saúde. Tem por etapas a escolha da população a ser estudada, realização da amostragem de parte dela, determinação do desfecho e da exposição dessa população (SITTA et al., 2010).

A validação refere-se à adequação de um instrumento para medir aquilo para o qual foi desenvolvido, podendo ser validação de conteúdo, de construto e de critério (PASQUALI, 2009).

### **4.2 Validação**

A validação de conteúdo tem o intuito de avaliar se a escala e as questões representam o domínio do conteúdo que o pesquisador pretende medir. A validação de critério, utilizando a pontuação obtida no instrumento, avalia como o indivíduo irá se comportar (HABER, 2001). Adicionalmente, a validação do construto analisa, por meio de métodos estatísticos, se o instrumento realmente mede aquilo a que se propõe (TERWEE et al., 2007). No presente trabalho, não foi efetuada a validação do conteúdo, pois a escala já se apresenta na versão em português.

Entretanto, de acordo com o manual da *EORTC- QUALITY OF LIFE GROUP TRANSLATION PROCEDURE*, pode-se verificar a adequação da linguagem em decorrência das particularidades de uma mesma língua em cada país. Assim, foi realizado um teste-piloto com pelo menos cinco pacientes, buscando-se identificar o grau de compreensão dos itens constantes na escala QLQ Info-25. Os cinco participantes do teste piloto não foram incluídos para validar o questionário e, também, foram excluídos da análise estatística final.

A validação do construto pode ser avaliada por meio da análise fatorial. A análise fatorial é utilizada para resumir a informação contida em diversas variáveis com intuito de perda mínima da informação. Pode ser por meio da Análise Fatorial Exploratória (AFE), na qual se avaliam a estrutura fatorial e as relações dos itens do instrumento. Após a realização da AFE, é recomendado aplicar a Análise Fatorial Confirmatória (AFC), que visa a determinar se a estrutura fatorial pode ser confirmada (HAIR et al., 2005). No presente estudo, não foi possível realizar a AFC, pois não há variações de respostas, quase todos os respondentes apresentaram resposta semelhante, não sendo possível a aplicação desta etapa.

A validade convergente está inserida na validação do construto, tendo o objetivo de comparar os instrumentos para confirmar se ambos medem os mesmos objetivos. Optou-se pelo instrumento *Supportive Care Needs Survey – Short Form 34*, versão brasileira, que tem como proposta avaliar as diferentes áreas de necessidades de cuidados para os pacientes com câncer. (LEITE, 2014).

### **4.3 Confiabilidade**

A confiabilidade tem por objetivo avaliar a consistência ou precisão de um instrumento, indicando a coerência, estabilidade, equivalência e homogeneidade por via de testes estatísticos. Compreendem-se três critérios: estabilidade (método de teste-reteste), consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach) e equivalência. (SOUZA, ALEXANDRE, GUIRARDELLO, 2017).

A confiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna e da estabilidade. A consistência interna foi verificada por meio do coeficiente alfa de Cronbach e a estabilidade a partir do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC). Foi empregado o teste-reteste, no qual o questionário foi aplicado em 50% dos indivíduos em duas ocasiões distintas.

O tempo transcorrido entre as aplicações foi de quatro meses. Tal intervalo decorreu do advento da Pandemia do vírus SARS-CoV-2, causador da doença Covid-19, que restringiu o acesso à realização da coleta de dados no ambiente hospitalar, considerando o momento de maior necessidade de resguardo e medidas de distanciamento social, maior risco de contaminação e contágio da doença. Diante do exposto, tal situação trouxe limitações na condução do desenvolvimento da pesquisa, levando à modificação na condução do projeto. Com isso, a realização do reteste transcorreu por meio de contato telefônico e/ou com o preenchimento da escala através do Google Forms, enviado ao e-mail do paciente. Foi obtido o retorno de 64 pacientes dentre o período de julho a agosto de 2020.

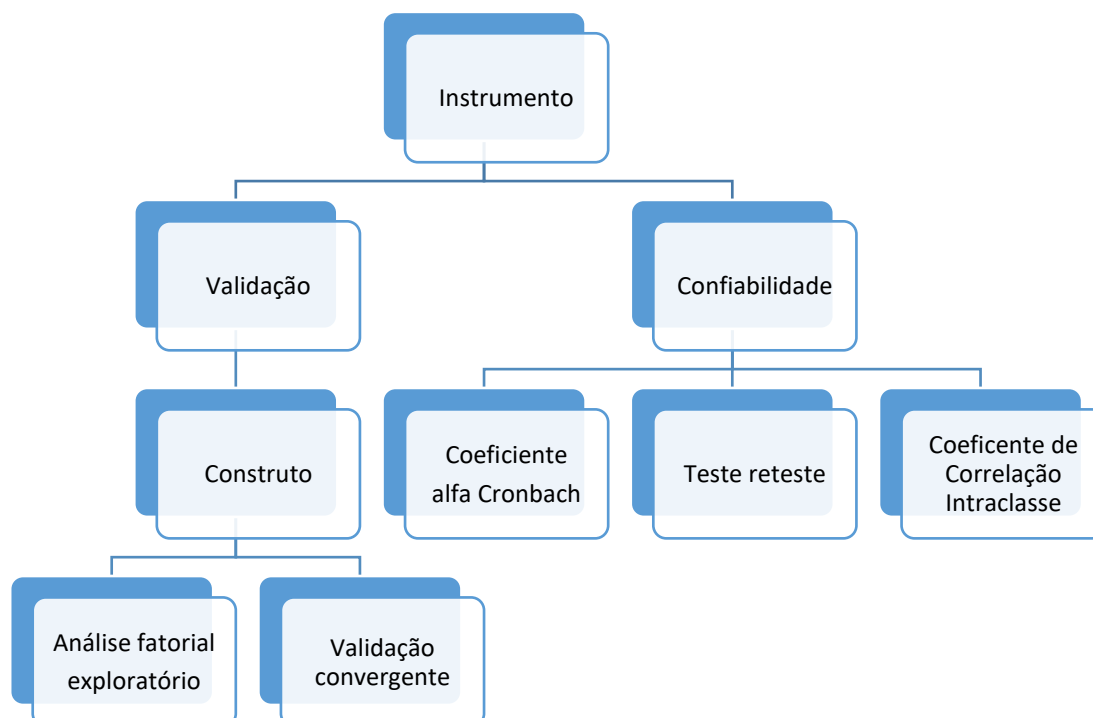


Figura 1. Processo de Validação e Confiabilidade para o instrumento QLQ Info-25. São Paulo 2021.

#### 4.4 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no ambulatório e na unidade de internação do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, localizado no município de São Paulo, Brasil.

O Hospital é uma instituição privada, fundada por imigrantes de língua alemã na cidade de São Paulo há 124 anos, destinada à saúde suplementar, ou seja, envolve a operação de planos e seguros privados de assistência médica à saúde. Caracteriza-se como de grande porte, geral, com capacidade de 306 leitos de internação (sendo 57 leitos para Oncologia), e 44 leitos de Unidade de Terapia Intensiva (UTI), Pronto Socorro Adulto e um Centro de Oncologia (HAOC, 2019).

O Centro de Oncologia foi inaugurado em 2015 e é composto por uma equipe denominada Times Multidisciplinares Integrados (TMDI), a qual é composta por: médicos especialistas, enfermeiros com alto nível técnico, outros profissionais da saúde, como psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas, visando a um suporte integral e humanizado a todos os pacientes e seus familiares (HAOC, 2019).

Em linhas gerais, o Centro de Oncologia divide-se em 17 leitos, atendidos pela equipe de Enfermagem, que agrega oito enfermeiros e dois técnicos de Enfermagem. Atualmente todos os enfermeiros são especialistas em Oncologia.

A consulta de Enfermagem é realizada com o paciente e seus familiares no início do tratamento a fim de que sejam dadas orientações sobre o tratamento, cuidados de suporte e alinhamento para o atendimento da equipe TMDI. Não são feitas novas consultas de Enfermagem, mas o atendimento a esse paciente é oferecido sempre pelo mesmo enfermeiro. Essa assistência segue o modelo de cuidado baseado no *Primary Nursing*, que consiste na instituição do enfermeiro de referência, ou seja, cada paciente tem um enfermeiro designado para acompanhá-lo durante todo o tratamento, ficando responsável pelo gerenciamento do plano de cuidados, com vistas a humanizá-lo e individualizá-lo, transpondo a impessoalidade das intervenções terapêuticas e de suporte habituais (GEROLIN, 2017). O Modelo de Cuidado *Primary Nursing* visa ao cuidado centrado no paciente e baseado no relacionamento. O paciente é cuidado por uma enfermeira principal que é responsável



por tomar decisões, coordenar, planejar e avaliar o atendimento ao paciente, devendo delegar a outros enfermeiros a continuidade do cuidado durante a sua ausência (CARVALHO et al., 2019).

#### **4.5 População e amostra**

Os pacientes que participaram do estudo seguiram os seguintes critérios.

Critérios de inclusão: pacientes maiores de 18 anos com um dos diagnósticos de câncer de mama, próstata, pulmão e colorretal, em qualquer fase da doença, incluindo metastático, internados ou em regime ambulatorial, na vigência de tratamento curativo, qualquer modalidade (quimioterapia antineoplásica, cirurgia, radioterapia, terapia endócrina, imunoterapia).

Critérios de exclusão: pacientes com síndromes demenciais ou comprometimento cognitivo que afetem a capacidade de leitura e compreensão; pacientes que receberam tratamento prévio para o câncer em outras instituições. Tais critérios foram confirmados junto ao enfermeiro da unidade.

O tamanho amostral mínimo foi estimado em 125 indivíduos, com base nas recomendações feitas por Hair et al. (2009), que consideram que, para um nível de 5% de significância, há necessidade de incluir de 5 a 10 indivíduos por item do questionário em estudo, no caso o EORTC módulo Info-25.

Foram avaliados 128 pacientes, sendo 30 pacientes atendidos na unidade de internação e 98 no ambulatório. No período de coleta de dados, houve 16 recusas. Sendo 4 do ambulatório, por terem manifestado desejo de não participar do estudo, e 12 de pacientes em unidade de internação, por condições clínicas desfavoráveis no momento da coleta.

## 4.6 Procedimentos para a coleta de dados

Após a aprovação do estudo pela Comissão de Ética e Pesquisa da Instituição Privada, os pacientes que foram selecionados, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, foram convidados a participar do estudo, sendo orientados quanto aos objetivos do estudo e os procedimentos mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1).

Foi aplicado um questionário com características sociodemográficas: sexo, idade, raça, classificação econômica, estado civil, nacionalidade, escolaridade, profissão, religião, presença de comorbidade e dados da doença oncológica (Anexo 2). Foram utilizados também o instrumento para avaliação de qualidade de vida: EORTC QLQ-C30, com o módulo EORTC QLQ-Info 25 (Anexo 3,4) e o instrumento *Supportive Care Needs Survey – Short Form 34*, versão brasileira (Anexo 5).

Para o teste-piloto, os pacientes elegíveis foram convidados a preencherem um formulário com sugestões referentes ao seu entendimento sobre as questões constantes na escala QLQ Info-25 (Anexo 6).

O período de aplicação dos instrumentos foi de dezembro de 2019 a março de 2020.

### 4.6.1. Características gerais dos instrumentos utilizados

a) **QLQ-C30**: O instrumento formulado pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) avalia a QV de pacientes sobreviventes do câncer. Contém 30 itens, divididos em cinco escalas funcionais (física, funcional, cognitiva, emocional e social), três escalas de sintomas (fadiga, dor e náusea/vômito), seis questões de um único item (impacto financeiro e vários sintomas físicos, como dispneia, insônia, anorexia, constipação e diarreia) e um item sobre estado de saúde/qualidade de vida global. Os itens nas subescalas funcionais são avaliados em uma escala Likert de 4 pontos (1, “nem um pouco”; 4, “muito”). As pontuações da escala são transformadas em uma escala de 0-100 (com escores mais altos para a

escala de itens funcionais e para a escala global, representam maior QV, contudo pontuação alta para a escala de sintomas evidencia um alto índice de problemas) (PARK, 2020; OHKURA, 2020; ICHIKURA, 2020).

**b) QLQ-Info 25:** é um questionário de autorrelato que visa medir como os pacientes com câncer percebem as informações que recebem, mensurando quantas informações os pacientes percebem terem recebido sobre sua doença, exames médicos, tratamento, ajuda e suporte disponível, se informações escritas ou audiovisuais foram fornecidas, se estão satisfeitos com a quantidade de informações, se gostariam de receber mais ou menos informações e se a informação foi útil (BERGER, 2018). A escala possui 25 questões, que são medidas por meio de uma escala Likert de 4 pontos (Nenhuma, pouco, razoável, bastante), exceto para as questões 50, 51, 53 e 54, que são questões dicotômicas Sim e Não. As pontuações obtidas na escala de Likert são transformadas linearmente em 0-Escala 100. Pontuações mais altas significam um nível mais alto de informação recebida, e maior satisfação (LEW, 2019).

A escala apresenta os respectivos domínios: *InfoDIS* (Informação sobre a doença), *InfoMedt* (Informação sobre os testes médicos), *Infotreadt* (Informação sobre os tratamentos), *InfoThse* (Informação sobre outros serviços), *InfoDifp* (Informação sobre locais de cuidados), *InfoHelp* (Informação sobre autoajuda), *InfoWrin* (Informação escrita), *InfoCD* (Informação em CD/fita/Vídeo), *Satinfo* (Satisfação com a quantidade de informação), *Recmore* (Desejo de receber mais informação), *Reclless* (Desejo em receber menos informação), *Overhelp* (Utilidade da informação).

**c) Supportive Care Needs Survey – Short Form 34:** o instrumento foi desenvolvido na Austrália e visa avaliar as diferentes áreas de necessidades para o paciente com câncer. É composto por 34 itens, envolvendo questões de nível psicológico, sistema de saúde e informação, aspectos de vida física e diária, assistência e apoio ao paciente e sexualidade. Cada item é medido em uma escala Likert de 5 pontos (Não preciso/Não aplicável, Satisfeito, Baixa necessidade, Moderada necessidade e Alta necessidade). Na versão brasileira, constaram 7 Domínios (Físico e Vida Diária, Psicológico, Controle e Visão Positiva, Sexualidade,

Cuidado e Suporte, Sistema de Saúde e Informação, e 4 itens individuais). Cada pontuação da subescala foi padronizada em uma escala de 0 ~ 100 (RHA, 2019; LEITE, 2014).

#### 4.7 Análise de dados

Foi feita a análise dos dados sociodemográficos de forma descritiva, em números absolutos e percentuais. Nessa análise estatística, foram utilizados os softwares: *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 20, Minitab 16 e Excel Office 2010.

A validade do construto foi realizada por meio da abordagem de Análise Fatorial Exploratória AFE. Previamente, utilizaram-se o teste *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) e o teste *Bartlett*.

A análise de confiabilidade foi efetuada por meio do coeficiente alfa de Cronbach, a estabilidade foi avaliada pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e Correlação de *Spearman-Brown*.

O instrumento *Supportive Care Needs Survey – Short Form 34*, versão brasileira, utilizado para a validação convergente, tem seus resultados analisados da seguinte maneira: utiliza-se o  $m$  como o número de questões em uma escala e  $k$  como o valor da resposta máxima para cada item, a pontuação padronizada é obtida somando os itens individuais, subtraindo  $m$ , em seguida, multiplica-se o valor resultante por  $100 / (m \times (k-1))$ . Assim pode-se observar que as pontuações elevadas representam uma maior necessidade de suporte.

Para comparar os resultados de cada score do protocolo entre o Teste e o Reteste, foi utilizado o teste não paramétrico de *Wilcoxon*, que possibilitou verificar se o tratamento aplicado aos indivíduos surtiu efeito ou não.

Para avaliar a qualidade de vida dos pacientes, foi aplicado o questionário EORTC QLQ- C30, com os seguintes cálculos, conforme apresentados no Manual da EORTC:

a) Raw Score: Raw Score = RS =  $(I1+I2+.....+In)/n$

b) Transformação Linear (aplicar a transformação de 0 a 100 para obter a cotação)

• Escalas funcionais:

$$S = \{1 - (RS - 1) / \text{Range}\} \times 100$$

• Escalas de sintomas /itens:

$$S = \{(RS - 1) / \text{Range}\} \times 100$$

• Escala Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida:

$$S = \{(RS - 1) / \text{Range}\} \times 100$$

Com isso, as pontuações altas para os itens funcional e global representam o nível saudável de funcionamento e uma elevada qualidade de vida, já a pontuação alta para itens de sintomas representa um elevado nível de sintomatologia/problema e, conseqüentemente, menor QV.

Na interpretação do Info- 25, têm-se as seguintes etapas:

a) Raw Score: Para cada escala “multi-item”, deve ser calculada a média dos itens correspondentes  $(RS = (I1+I2+....+In)/n)$ .

b) Transformação Linear para obter o Score S, deve-se transformar o raw score numa cotação de 0-100 utilizando a seguinte fórmula:  $\text{Score } S = \{(RS - 1) / \text{Range}\} \times 100$ .

c) A pontuação global é formada pela média de todas as 12 escalas resultantes.

d) Os itens 50,51 devem ser analisados como Sim=2 e Não=1, e os itens 53 e 54 devem ser interpretados como Sim=1 e Não= 2 (Gomes M.I.B 2019).

Com isso, as pontuações altas representam um nível satisfatório de informações recebidas.

As questões abertas, em que os pacientes apresentaram sua opinião, foram analisadas por meio da Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin.

A análise documental foi a análise de conteúdo de Bardin (2011), que foi selecionada por possibilitar uma análise com base em inferências extraídas de conteúdos de depoimentos. O método de Bardin (2011) foi utilizado nas três partes que o constituem: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (inferências e interpretações).

Os depoimentos, na íntegra, foram adicionados ao software ATLAS.ti® 8.0 Windows (Scientific Software Development, Berlin, Germany)(Silva, 2018. Paulus, 2019), licença de estudante do ATLAS.ti® 8.0 (versão 8.4.24.0). As etapas percorridas foram: leitura flutuante, identificação e codificação dos depoimentos, criação das unidades hermenêuticas, associação de conteúdos e análise inferencial, construção dos códigos e seleção de segmentos dos depoimentos. Os produtos de análise foram dispostos de diferentes maneiras representacionais, qualitativas ou quantificáveis.

A interpretação dos dados qualitativos pautou-se nos conceitos de educação em saúde na doença crônica e processo de adoecimento pelo câncer explorados na revisão de literatura.

#### **4.8 Aspectos éticos e legais**

Foi solicitada a autorização para o órgão responsável pelo instrumento QLQ Info 25, a EORTC (*European Organization for Research and Treatment of Cancer*). (Apendice 3) e para uso do instrumento *Supportive Care Needs Survey – Short Form 34*, versão brasileira, Mr Gabriela C. Leite (Apêndice 4).

Anteriormente à coleta de dados da pesquisa, o projeto foi encaminhado para submissão do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), atendendo à Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, que preconiza o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres

humanos, considerando o desenvolvimento e o engajamento ético, que são inerentes ao desenvolvimento científico e tecnológico (BRASIL, 2012).

Após o recebimento da aprovação, parecer 3.499.043 (Anexo 4), o projeto foi submetido ao CEP do Hospital Privado Hospital Alemão Oswaldo Cruz (Anexo 5), sendo também aceito sob o parecer nº 3.642.649.

A coleta de dados foi iniciada após a aprovação final.

#### **4.9 Construção da Diretriz Multiprofissional para a Educação em Saúde do Paciente com Câncer**

Foi desenvolvida uma diretriz para atividades educativas centradas no paciente com câncer e seus familiares. Uma diretriz reúne evidências disponíveis e formata as recomendações, no caso, das atividades educativas, e um protocolo garante que as recomendações sejam implantadas e incorporadas às práticas. (WERNECK 2009)

Buscaram-se subsídios teóricos para a instrumentalização da assistência qualificada ao paciente com câncer e sua família de acordo com os conceitos de Modelo de Cuidado Crônico definido pela OPAS; Resiliência; Autoeficácia; Autogerenciamento; Educação em Saúde; Educação Humanística em Saúde. Os domínios do instrumento QLQ-Info 25 foram utilizados para estruturar esta diretriz.

A composição da diretriz está subdividida em: Caracterização do problema, Plano de intervenção, Atividades e Responsabilização, de acordo com o modelo adaptado do Protocolo de cuidados à saúde e de organização do serviço, de Werneck (2009). As recomendações contidas nas estratégias propostas para a ação educativa são classificadas de acordo com os critérios de evidências científicas do Joanna Briggs Institute (JBI).

De acordo com as normas vigentes para a apresentação do produto na modalidade Mestrado Profissional, o mesmo não se encontra no presente documento, podendo ser acessado a partir do título: Relatório Técnico da Pesquisa: Proposição de uma diretriz para a educação do paciente e sua família de acordo com os resultados gerados da aplicação do instrumento QLQ-Info 25

## *5 RESULTADOS*

---



## 5 RESULTADOS

A escala QLQ Info 25 foi aplicada em uma amostra piloto a fim de analisar o grau de compreensão dos itens constantes na escala, para os quais o paciente poderia trazer sugestões de melhorias.

A casuística contou com cinco pacientes, sendo quatro do sexo feminino e um do sexo masculino; três com idade acima dos 60 anos. Com relação ao estado civil e às crenças, quatro são casados e quatro católicos. Sobre a escolaridade e a categoria socioeconômica, três pacientes têm Ensino Superior completo e três estão na classificação econômica B2; dois trabalham na área da saúde e dois são profissionais autônomos, ressaltando que toda a amostra foi realizada com pacientes em atendimento no ambulatório.

No que concerne aos dados clínicos dos pacientes, um apresentou diagnóstico de câncer de mama, um com câncer de próstata, um com câncer de pulmão, seguidos de dois com câncer colorretal. O tempo de diagnósticos de dois pacientes foi superior a 13 meses. No que tange às modalidades terapêuticas, foram encontradas as seguintes: dois pacientes em tratamento antineoplásico terapia-alvo, três em radioterapia e todos submetidos à cirurgia.

Os pacientes demonstraram compreensão dos itens das perguntas e na forma de respondê-las; não relataram problemas ou dificuldades, portanto, não houve necessidade de alteração em nenhum item.

Para a validação, participaram cento e vinte e oito pacientes, que se encontravam, na época da coleta de dados, em unidades de internação (23,4%) e ambulatório (76,5%). Na tabela 1, estão descritas as características sociodemográficas.

**Tabela 1: Dados dos pacientes quanto às características sociodemográficas. São Paulo, 2021.**

Variável	Categoria	Frequência	Percentual
Sexo	F	78	60,90%
	M	50	39,10%
Idade	< 60	53	41,00%
	≥60	75	59,00%
Escolaridade	Fundamental	1	0,80%
	Médio	19	11,90%
	Superior	108	84,40%
Estado civil	Casado	104	81,30%
	Divorciado	7	5,50%
	Solteiro	13	10,20%
	Viúvo	4	3,10%
Religião	Católico	93	72,70%
	Evangélico	11	8,60%
	Espírita	6	4,70%
	Outras	12	9,30%
	Sem religião	6	4,70%
Profissão	Profissional autônomo (Comércio, Construção e Indústria)	78	61,10%
	Profissional da área da Saúde	17	13,30%
	Profissional da área Jurídica	4	3,10%
	Profissional da área Recursos Humanos	8	6,30%
	Profissional da área da Educação	7	5,50%
	Estudante	1	0,80%
	Dona de Casa	13	10,20%
Classificação socioeconômica	A	14	10,90%
	B1/B2	86	67,20%
	C1/C2	28	21,90%
<b>Total</b>		<b>128</b>	<b>100%</b>

Observa-se que 60,90% dos pacientes são do sexo feminino; 81,3% casados e, em relação à religião, há um predomínio de católicos (72,7%). Sobre a escolaridade, 84,4% possuem Ensino Superior completo, e a prevalência da classificação socioeconômica encontrada foi de B1/2 (67,2%).

Na tabela 2, encontram-se os dados clínicos da casuística de validação.

## Resultados

Tabela 2: Dados dos pacientes quanto às características clínicas. São Paulo, 2021

Variável	Categoria	Frequência	Percentual
Tabagismo	Ex-fumante	35	27,30%
	Fumante	4	3,10%
	Não-fumante	89	69,50%
Comorbidades	Diabetes Mellitus	26	20,30%
	Hipertensão Arterial Sistêmica	24	18,8%
	Outras*	8	6,3%
	Não	70	54,60%
Doença Oncológica	Câncer colorretal	39	30,45%
	Câncer de mama	45	35,15%
	Câncer de próstata	14	11%
	Câncer de pulmão	30	23,40%
Tempo de Diagnostico	0-3 meses	19	14,80%
	4-6 meses	18	14,10%
	7-9 meses	24	18,80%
	10-12 meses	23	18,00%
	acima 13 meses	7	5,50%
	acima 24 meses	37	28,90%
Quimioterapia	Quimioterapia antineoplásica citotóxica endovenosa (EV)	60	46,90%
	Quimioterapia antineoplásica citotóxica EV e citotóxica VO	3	2,30%
	Quimioterapia antineoplásica citotóxica EV e terapia alvo (EV)	28	21,90%
	Quimioterapia antineoplásica citotóxica EV e Imunoterapia	3	2,30%
	Tratamento antineoplásica Imunoterapia	5	3,90%
	Tratamento antineoplásica terapia alvo EV	17	13,30%
	Tratamento antineoplásica terapia alvo EV + citotóxica VO	2	1,60%
	Tratamento antineoplásica terapia alvo EV+ Terapia endócrina (Hormonioterapia)	1	0,80%
	Terapia endócrina (Hormonioterapia):	9	7,00%
Radioterapia	Não	77	60,20%
	Sim	51	39,80%
Cirurgia	Não	28	21,90%
	Sim	100	78,10%
<b>Total</b>		<b>128</b>	<b>100%</b>

\*Dislipidemia, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, Hipotireoidismo, Lupus Eritematoso Sistêmico, Osteoporose, Parkinson, Transtorno Bipolar, Síndrome do Pânico, Infarto Agudo do Miocárdio, Cardiopatia.

Em relação aos diagnósticos de câncer, a amostra possui maior percentual para câncer de mama (35,15%), seguido do câncer de colorretal (30,45%), pulmão (23,40%) e próstata (11%). O tempo de diagnóstico acima de 24 meses apresentou o maior percentual (28,9%).

Quanto ao tratamento realizado, a quimioterapia antineoplásica citotóxica EV mostra-se predominante (46,9%), com 60,2% em tratamento de radioterapia e 78,1% já realizaram cirurgia.

Em relação às comorbidades, 18,8% são hipertensos, 20,3% diabéticos, 54,6% não apresentavam outras comorbidades. Quanto ao etilismo, nenhum relatou o consumo excessivo de álcool; 69,5% declararam-se não fumantes.

A fim de confirmar a necessidade de prosseguir com a análise fatorial, que serve para agrupar questões que possuam algum significado comum, foram realizados o Teste de KMO e o teste de Bartlett. Foi utilizado o método de rotação ortogonal Varimax com normalização “*Kaiser*”.

**Tabela 3: Teste de KMO e teste de Bartlett para Análise Fatorial. São Paulo 2021**

Teste	Resultado
KMO	0,782
Bartlett	<0,001

O resultado do KMO habilita a realizar a análise fatorial. Já o teste de Bartlett foi significativo, ou seja, rejeita-se a hipótese nula e, por isso, afirma-se que a matriz de correlação é diferente da matriz identidade, portanto, tem-se a certeza de que existe correlação entre os dados.

Realizando então a análise fatorial por meio do método de Componentes Principais, obtiveram-se os fatores com Valores Próprios (Eigenvalues) maiores do que 1. Para cada fator, encontrou-se a variabilidade explicada por esse fator, além da variabilidade acumulada.

No entanto a questão Q51 “Você recebeu informações em CD ou fita/vídeo?” foi desconsiderada para este teste, pois ela não tem variabilidade, ou seja, as respostas são de valor 4 e assim a Fatorial não executa.

**Tabela 4: Valores Próprios e Variabilidade dos Fatores. São Paulo 2021**

<b>Fatores</b>	<b>Eigenvalues</b>	<b>% Variância</b>	<b>% Acumulado</b>
1	6,34	26,44	26,44
2	3,25	13,55	39,98
3	2,74	11,44	51,42
4	1,85	7,73	59,15
5	1,71	7,11	66,26
6	1,47	6,13	72,39
7	1,19	4,96	77,35

Verificou-se que as 25 questões geraram 7 fatores (grupos de questões), nos quais a variabilidade total explicada por estes foi de 77,3% (do total de 100%), o que é considerado um valor de significância.

Para finalizar a análise fatorial exploratória, na tabela 5, a seguir, são apresentadas as cargas fatoriais para cada uma das questões em cada um dos fatores.

Tabela 5: Carga Fatorial das Questões em cada Fator. São Paulo, 2021

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Fator 6	Fator 7
Q48	0,932						
Q49	0,932						
Q47	0,868						
Q46	0,800						
Q45	0,573						
Q44	0,547						
Q35		0,965					
Q36		0,965					
Q37		0,948					
Q39			0,962				
Q31			0,962				
Q38			0,891				
Q55			0,546				
Q42				0,814			
Q43				0,724			
Q41				0,675			
Q40				0,594			
Q32				-0,368			
Q34					0,752		
Q33					0,724		
Q54						0,812	
Q52						0,623	
Q53						0,591	
Q50							0,833

Extraction Method: Principal Component Analysis / Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization. Rotation converged in 9 iterations

Pela tabela 5, pode-se observar que os resultados convergiram, com apenas 11 interações, e o resultado do principal fator, ou seja, o fator 1, que detém sozinho 26,4% da variabilidade dos dados, é pertinente às questões 48, 49, 47, 46, 45 e 44. Dentre essas seis questões, a mais importante é a questão 48 (Outros locais para atendimento médico hospitais/ambulatorios/em casa), que possui uma carga fatorial de 0,932.

Esses resultados indicam que quanto maior for a carga, maior a representatividade da questão para o fator. O sinal de negativo apenas indica uma relação inversamente proporcional, ou seja, o que vale mesmo é o valor do número em absoluto.

Prosseguindo, a validade convergente foi realizada utilizando-se o instrumento *Supportive Care Needs Survey – Short Form 34 (SCND-SF34)*, versão brasileira.

A tabela 6 apresenta uma análise descritiva das variáveis quantitativas dos questionários analisados.

**Tabela 6: Descritiva das Variáveis Quantitativas. São Paulo, 2021**

	<b>Descritiva</b>	<b>Média</b>	<b>Mediana</b>	<b>Desvio Padrão</b>
SCND-SF34 – versão brasileira	Físico	23,39	18,8	18,09
	Psicológico	24,67	20,8	16,81
	Controle	4,79	0,0	13,23
	Sexualidade	0,78	0,0	4,08
	Cuidado e Suporte	12,07	10,0	10,97
	Sistema Saúde	14,08	15,9	9,14
	Individuais	13,28	12,5	12,02
QLQ-C30	Média Global de Saúde	72,07	75,0	20,21
	Função Física	77,29	83,3	23,74
	Desempenho de Papéis	82,81	100,0	24,39
	Função Emocional	79,04	83,3	18,79
	Função Cognitiva	85,94	83,3	16,66
	Função Social	84,51	100,0	26,88
	Fadiga	23,44	22,2	19,88
	Náusea	15,23	16,7	19,40
	Dor	25,91	16,7	29,12
	Dispneia	13,02	0,0	24,11
	Insônia	20,57	0,0	28,10
	Perda de Apetite	19,01	0,0	25,68
	Constipação	9,64	0,0	23,35
	Diarreia	13,80	0,0	24,93
Dificuldade Financeira	8,59	0,0	20,17	
QLQ-INFO25	INFODIS	90,95	100,0	16,34
	INFOMEDT	94,36	100,0	21,51
	INFOTREAT	83,77	83,33	17,93
	INFOTHSE	64,97	75,00	37,77
	INFODIFP	67,97	100,0	46,84
	INFOHELP	67,97	100,0	46,84
	INFOWRIN	32,03	0,0	46,84
	INFOCD	0,0	0,0	0,00
	SATINFO	96,88	100,0	12,15
	RECMORE	92,97	100,0	25,67
	RECLESS	97,66	100,0	15,19
	OVERHELP	98,18	100,0	7,61
	Global Score	75,3	79,5	12,92

A mediana é um dado que permite avaliar estaticamente qual seu valor próximo em relação à média. Valores próximos indicam que a relação entre os dados está simétrica. O valor do desvio padrão representa a variabilidade nos dados (MAGALHÃES, 2002).

Assim, observou-se que a escala SCND-SF34 apresentou uma maior variabilidade de respostas para os itens dos domínios Controle e Sexualidade. Na QLQ C30, foram os domínios Constipação e Dificuldade Financeira, e na QLQ-INFO25, o domínio *INFOWRIN* (“Informação escrita”).

Para analisar a confiabilidade do instrumento QLQ-INFO25, verificou-se a consistência interna (coeficiente Alfa de Cronbach). A análise deu-se com as 25 perguntas e, depois, excluindo uma pergunta por vez.

**Tabela 7: Consistência Interna do Protocolo EORTC INFO-25. São Paulo, 2021**

Alfa de Cronbach	
Geral	0,850
Q31	0,851
Q32	0,853
Q33	0,848
Q34	0,855
Q35	0,845
Q36	0,845
Q37	0,845
Q38	0,851
Q39	0,851
Q40	0,845
Q41	0,845
Q42	0,845
Q43	0,842
Q44	0,830
Q45	0,832
Q46	0,833
Q47	0,835
Q48	0,828
Q49	0,828
Q50	0,853
Q51	0,852
Q52	0,847
Q53	0,853
Q54	0,852
Q55	0,849



Verificou-se que a consistência do protocolo EORTC QLQ INFO-25 apresentou Alfa geral de 0,850. Nas análises, retirando uma pergunta por vez, os valores continuaram significativos, pois o menor deles ocorreu ao retirarmos a pergunta Q49; o Alfa ficou em 0,828 e o maior, ao excluirmos a pergunta Q34, quando o Alfa ficou em 0,855. Assim, afirma-se que o protocolo é consistente.

Para a análise da confiabilidade no que se refere à estabilidade do instrumento QLQ Info 25, foi utilizado o teste-reteste em 50% da amostra. Para isso, utilizou-se o teste de *Wilcoxon*. Os resultados estão descritos na tabela 8 a seguir.

**Tabela 8: Compara Teste e Reteste para Escores do INFO-25. São Paulo, 2021**

INFO-25		Média	Mediana	Desvio Padrão	Q1	Q3	N	IC	P-valor
INFODIS	Teste	90,63	100,0	16,43	75,0	100,0	64	4,03	0,841
	Reteste	91,02	100,0	15,09	83,3	100,0	64	3,70	
INFOMEDT	Teste	96,18	100,0	17,95	100,0	100,0	64	4,40	0,480
	Reteste	94,62	100,0	21,41	100,0	100,0	64	5,25	
INFOTREAT	Teste	85,24	94,4	17,60	72,2	100,0	64	4,31	0,292
	Reteste	86,02	91,7	16,23	72,2	100,0	64	3,98	
INFOTHSE	Teste	69,01	83,3	37,25	43,8	100,0	64	9,13	0,799
	Reteste	68,49	79,2	35,49	47,9	100,0	64	8,70	
INFODIFP	Teste	75,00	100,0	43,64	75,0	100,0	64	10,69	0,864
	Reteste	74,48	100,0	41,89	58,3	100,0	64	10,26	
INFOHELP	Teste	75,00	100,0	43,64	75,0	100,0	64	10,69	1,000
	Reteste	75,00	100,0	42,00	58,3	100,0	64	10,29	
INFOWRIN	Teste	29,69	0,0	46,05	0,0	100,0	64	11,28	1,000
	Reteste	29,69	0,0	46,05	0,0	100,0	64	11,28	
INFOCD	Teste	0,00	0,0	0,00	0,0	0,0	64	- x -	1,000
	Reteste	0,00	0,0	0,00	0,0	0,0	64	- x -	
SATINFO	Teste	95,31	100,0	15,56	100,0	100,0	64	3,81	0,414
	Reteste	96,88	100,0	9,79	100,0	100,0	64	2,40	
RECMORE	Teste	89,06	100,0	31,46	100,0	100,0	64	7,71	0,317
	Reteste	92,19	100,0	27,05	100,0	100,0	64	6,63	
RECLESS	Teste	95,31	100,0	21,30	100,0	100,0	64	5,22	0,157
	Reteste	98,44	100,0	12,50	100,0	100,0	64	3,06	
OVERHELP	Teste	97,92	100,0	8,13	100,0	100,0	64	1,99	0,317
	Reteste	97,40	100,0	9,02	100,0	100,0	64	2,21	
Global Score	Teste	74,86	78,9	14,71	66,5	83,3	64	3,60	0,213
	Reteste	75,35	78,7	13,50	67,8	83,3	64	3,31	

Averiguou-se que não existe diferença estatística entre o Teste e o Reteste, isso em todos os escores, inclusive no Global, no qual a média no Teste foi de 74,86 contra 75,35 no Reteste ( $p$ -valor = 0,213). Diante disso, conclui-se que o protocolo é reprodutivo.

Para finalizar a validação do instrumento, foi analisada a estabilidade por meio do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e de Correlação de Spearman-Brown, conforme a tabela 9, como segue:

**Tabela 9: Coeficiente de correlação intraclasse para validação convergente do QLQ Info 25 com SCND-SF34- São Paulo, 2021**

Instrumento	Coef. de Correlação Intraclasse	Intervalo de Confiança de 95%		Sig. (p)
		Limite Inferior	Limite Superior	
<b>INFO-25</b>	0,571c	0,470	0,663	< 0,001
<b>SCND-SF34</b>	0,834	0,786	0,875	< 0,001

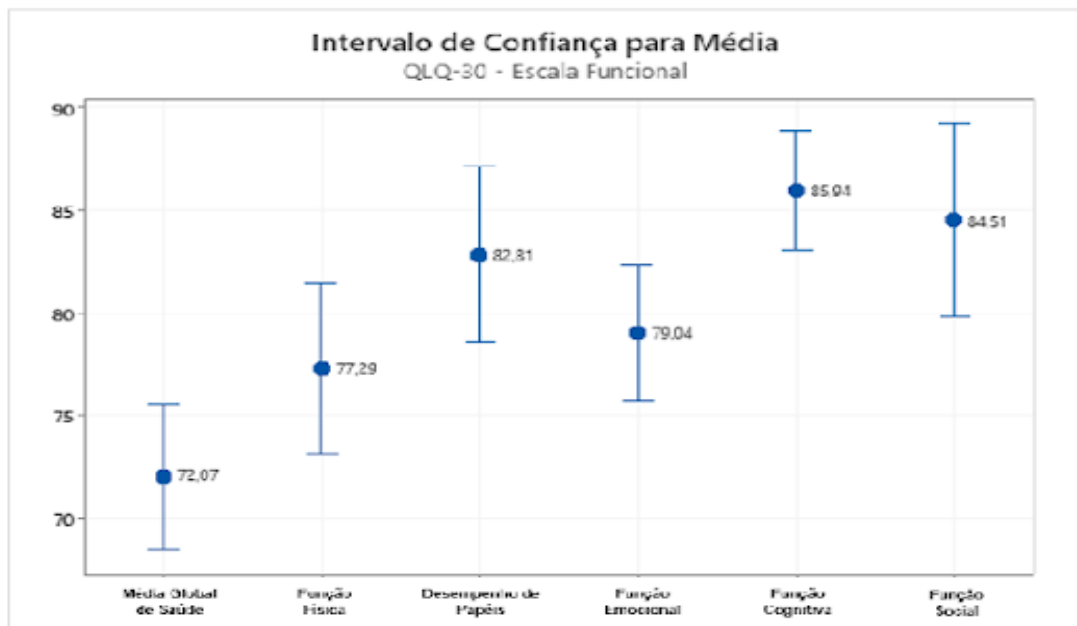
Os valores encontrados são ditos estatisticamente significantes, o que indica que os avaliadores, em cada instrumento, são concordantes.

**Tabela 10: O coeficiente de confiabilidade final (R) calculado pela fórmula de Spearman-Brown São Paulo, 2021**

Instrumento	Corr r	Sig. (p)
<b>QLQ INFO-25</b>	0,762	0,865
<b>SCND-SF34</b>	0,872	0,932

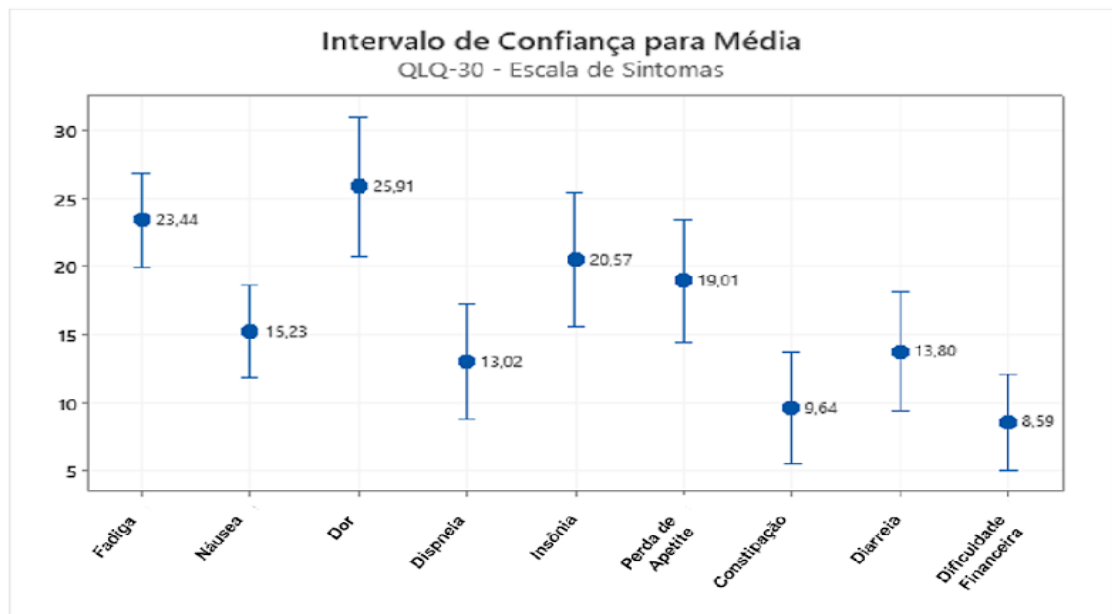
No geral, a técnica mostrou que ambos os instrumentos apresentam elevado grau de confiabilidade.

A QV verificada pelo questionário EORTC QLQ-C30 encontra-se no gráfico 1, domínio funcional.



**Gráfico 1: Intervalo de Confiança para Média (QLQ-30 Escala Funcional e QoL). São Paulo 2021.**

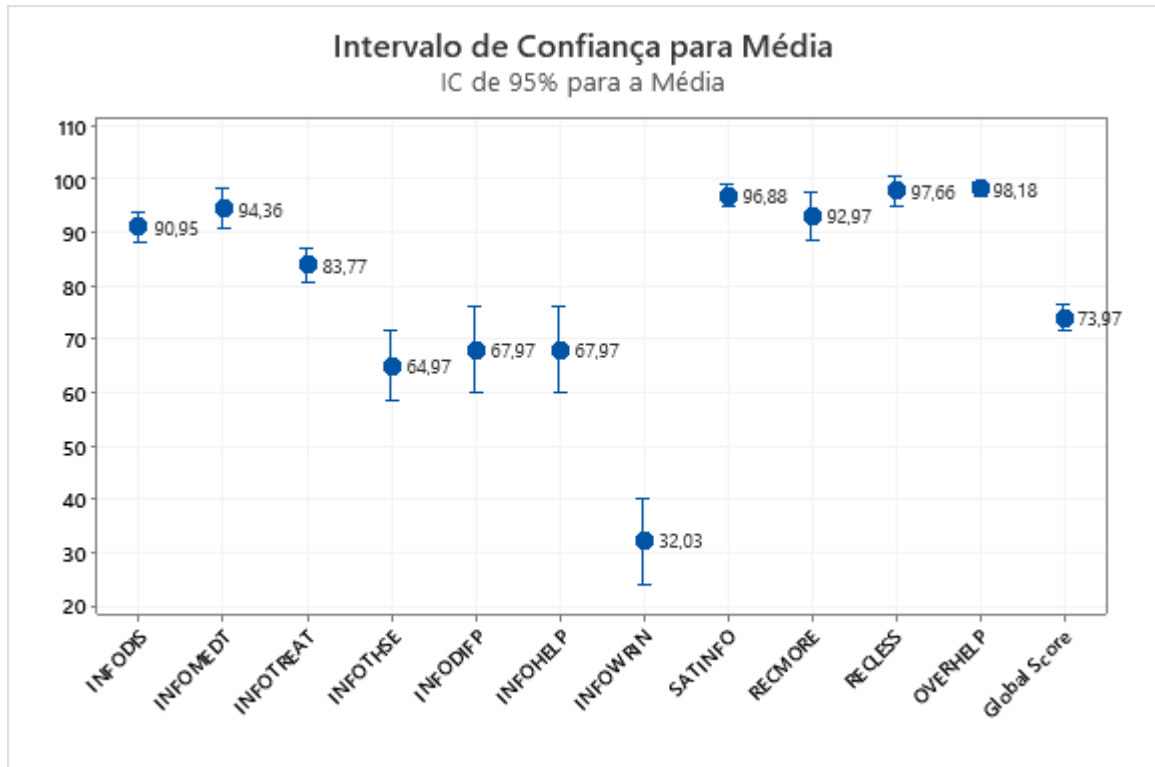
O gráfico 1 traz os resultados da análise do Escore Global e dos Itens Funcionais. Observe que os escores estão altos, indicando que os pacientes avaliados apresentam um nível saudável de funcionamento. No gráfico 2, tem-se a escala de sintomas.



**Gráfico 2: Intervalo de Confiança para Média (QLQ-30 Escala de Sintomas). São Paulo 2021**

O gráfico 2, que avalia os Escore de Sintomas, apresenta valores baixos, podendo-se concluir que os pacientes apresentavam pouca sintomatologia.

O gráfico 3 expõe a análise do instrumento QLQ Info 25.



**Gráfico 3: Intervalo de Confiança para Média QLQ INFO-25. São Paulo 2021.**

O gráfico 3 contém os resultados da análise dos domínios com a média, mostrando um Escore Global de 73,97%, indicando que os pacientes avaliados apresentam um nível satisfatório de informações recebidas. Porém há domínios cuja média de aprovação é inferior a 70%, a saber: *InfoThse* (Informação sobre outros serviços; *InfoDifp* (Informação sobre locais de cuidados), *InfoHelp* (Informação sobre autoajuda); e, ainda, inferior a 50%, *InfoWrin* (Informação escrita).

Por fim, foi avaliado o escore Global da QLQ INFO-25 com as variáveis demográficas e clínicas. Foram utilizados o teste de Mann-Whitney (quando a variável tem apenas dois níveis de resposta) e o de Kruskal-Wallis (quando a variável tem três ou mais níveis de resposta):

**Tabela 11: Comparação dos dados sociodemográficos e clínicos com a escore Global QLQ INFO-25. São Paulo, 2021.**

		Média	Mediana	Desvio padrão	N	IC	P-valor
<b>Faixa Etária</b>	≤ 60 anos	73,97	77,8	12,88	53	3,47	0,730
	> 60 anos	73,98	78,7	14,68	75	3,32	
<b>Sexo</b>	Feminino	73,64	78,1	13,89	78	3,08	0,610
	Masculino	74,50	79,2	14,06	50	3,90	
<b>Escolaridade</b>	Médio	72,64	77,1	16,02	19	7,20	0,791
	Superior	74,05	78,5	13,53	108	2,55	
<b>Classe Econômica</b>	Classe A	70,37	77,8	16,15	14	8,46	0,316
	Classe B	73,63	78,2	13,87	86	2,93	
	Classe C	76,84	81,3	12,76	28	4,73	
<b>Estado civil</b>	Casada	73,74	78,5	14,48	104	2,78	0,474
	Divorciada	76,75	80,6	11,01	7	8,15	
	Solteira	72,22	75,0	10,73	13	5,83	
	Viúva	80,90	85,4	13,81	4	13,54	
<b>Comorbidades</b>	Diabetes Mellitus	76,99	82,2	12,79	26	4,92	0,365
	HAS	71,00	77,5	14,59	31	5,14	
	Não	73,68	78,0	14,18	70	3,32	
	Outros	73,95	78,8	15,45	20	6,77	
<b>Tempo de Diagnóstico</b>	0-3 meses	69,88	75,0	14,29	19	6,43	0,096
	4-6 meses	69,19	77,7	16,19	18	7,48	
	7-9 meses	77,60	81,5	10,98	24	4,39	
	10-12 meses	78,67	83,3	11,75	23	4,80	
	acima 13 meses	78,08	77,1	10,37	7	7,68	
	acima 24 meses	72,35	77,5	15,09	37	4,86	
<b>Profissão</b>	Do lar	72,17	79,2	18,60	13	10,11	0,930
	Outras profissões	73,75	77,8	12,44	37	4,01	
	Profissional autônomo	74,38	78,4	13,86	78	3,08	
<b>Comorbidades</b>	DM/HAS	73,87	78,4	14,01	50	3,88	0,745
	Não	73,68	78,0	14,18	70	3,32	
	Outros	77,17	81,3	11,88	8	8,23	
<b>Quimioterapia</b>	Hormonioterapia	71,94	77,5	16,26	9	10,63	0,670
	Imunoterapia	69,36	77,3	15,79	8	10,94	
	QT citotóxica	74,49	78,7	13,47	91	2,77	
	Terapia alvo	74,40	77,4	14,75	20	6,47	
<b>Doença Oncológica</b>	Câncer Colorretal	75,50	78,5	11,90	39	3,74	0,889
	Câncer de Mama	72,88	78,0	14,85	45	4,34	
	Câncer de Próstata	70,88	71,8	16,74	14	8,77	
	Câncer de Pulmão	75,08	78,9	13,79	30	4,93	

Conclui-se que não existe significância estatística em nenhuma das covariáveis demográficas, ou seja, nenhuma dessas variáveis demográficas causa efeito no resultado Global da QLQ INFO-25.

Foi avaliada a satisfação dos pacientes quanto à informação recebida, de acordo com as variáveis sociodemográficas e clínicas. Os resultados constam da tabela 12.

## Resultados

Tabela 12: Médias e desvio-padrão do instrumento QLQ Info-25 de acordo com a idade, sexo e escolaridade - São Paulo, 2021

Domínios	Idade		Valor de p	Sexo		Valor de p	Escolaridade		Valor de p
	<60 anos (N=53)	≥ 60 anos (N=75)		Feminino (78)	Masculino (50)		Médio (19)	Superior (108)	
<b>InfoDIS</b>	Média: 93,24 Dp: 13,38	Média: 89,33 Dp: 18,05	0,125	Média: 91,45 Dp: 16,23	Média: 90,17 Dp: 16,64	0,686	Média: 92,54 Dp: 14,67	Média: 90,59 Dp: 16,71	0,742
<b>InfoMedt</b>	Média: 94,97 Dp: 19,68	Média: 93,93 Dp: 22,84	0,917	Média: 93,45 Dp: 22,61	Média: 95,78 Dp: 19,81	0,226	Média: 92,40 Dp: 23,73	Média: 94,65 Dp: 21,29	0,396
<b>Infotreat</b>	Média: 86,37 Dp: 15,81	Média: 81,93 Dp: 19,18	0,294	Média: 83,05 Dp: 18,59	Média: 84,89 Dp: 16,99	0,653	Média: 81,87 Dp: 20,77	Média: 83,95 Dp: 17,49	0,831
<b>InfoThse</b>	Média: 65,88 Dp: 37,88	Média: 64,33 Dp: 37,93	0,767	Média: 63,57 Dp: 39,00	Média: 67,17 Dp: 36,05	0,729	Média: 64,47 Dp: 39,56	Média: 64,74 Dp: 37,66	0,955
<b>InfoDifp</b>	Média: 66,04 Dp: 47,81	Média: 69,33 Dp: 46,42	0,768	Média: 66,67 Dp: 47,45	Média: 70,00 Dp: 46,29	0,694	Média: 63,16 Dp: 49,56	Média: 68,52 Dp: 46,66	0,646
<b>InfoHelp</b>	Média: 66,04 Dp: 47,81	Média: 69,33 Dp: 46,42	0,768	Média: 66,67 Dp: 47,45	Média: 70,00 Dp: 46,29	0,694	Média: 63,16 Dp: 49,56	Média: 68,52 Dp: 46,66	0,646
<b>InfoWrin</b>	Média: 30,19 Dp: 46,35	Média: 33,33 Dp: 47,46	0,934	Média: 32,05 Dp: 46,97	Média: 32,00 Dp: 47,12	0,995	Média: 36,84 Dp: 49,56	Média: 30,56 Dp: 46,28	0,588
<b>InfoCD</b>	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-
<b>Satinfo</b>	Média: 98,11 Dp: 7,78	Média: 96,00 Dp: 14,46	0,261	Média: 97,01 Dp: 9,59	Média: 96,67 Dp: 15,43	0,567	Média: 96,49 Dp: 10,51	Média: 96,91 Dp: 12,51	0,653
<b>Recmore</b>	Média: 90,57 Dp: 29,51	Média: 94,59 Dp: 22,77	0,590	Média: 94,87 Dp: 22,20	Média: 90,00 Dp: 30,30	0,295	Média: 84,21 Dp: 37,46	Média: 94,44 Dp: 23,01	0,110

## Resultados

---

<b>Recless</b>	Média: 98,11 Dp: 13,74	Média: 97,33 Dp: 16,22	0,636	Média: 97,44 Dp: 15,91	Média: 98,00 Dp: 14,14	0,838	Média: 100 Dp: 0	Média: 97,22 Dp: 16,51	0,464
<b>Overhelp</b>	Média: 98,11 Dp: 7,78	Média: 98,22 Dp: 7,54	0,827	Média: 97,44 Dp: 8,94	Média: 99,33 Dp: 4,71	0,169	Média: 96,49 Dp: 10,51	Média: 98,46 Dp: 7,04	301,000

---

Notou-se que pacientes com idade inferior ou superior a 60 anos, feminino e masculino, escolaridade de Ensino Médio e Superior, obtiveram médias muito próximas em todos os domínios, exceto no item *Recmore*, no qual o paciente apresenta desejo de receber mais informação, contudo não houve diferença significativa.

Na tabela 13, estão apresentadas as médias e DP em relação ao estado civil e religião.



## Resultados

Tabela 13: Médias e desvio-padrão do instrumento QLQ Info-25 de acordo com o estado civil e religião - São Paulo, 2021

Domínios	Estado Civil			Valor de p	Religião			Valor de p
	Casado (104)	Solteiro/ Divorciado (20)	Viúvo (4)		Católico (93)	Sem religião (6)	Outras (29)	
<b>InfoDIS</b>	Média: 90,30 Dp: 16,22	Média: 92,50 Dp: 18,32	Média: 100 Dp: 0	0,266	Média: 90,41 Dp: 17,20	Média: 88,89 Dp: 18,00	Média: 93,10 Dp: 13,19	0,887
<b>InfoMedt</b>	Média: 93,16 Dp: 23,70	Média: 99,44 Dp: 2,48	Média: 100 Dp: 0	0,514	Média: 94,86 Dp: 20,63	Média: 100 Dp: -	Média: 91,57 Dp: 26,17	0,564
<b>Infotreat</b>	Média: 83,39 Dp: 17,49	Média: 85,83 Dp: 21,36	Média: 83,33 Dp: 13,61	0,591	Média: 83,27 Dp: 19,25	Média: 83,33 Dp: 15,32	Média: 85,44 Dp: 13,96	0,944
<b>InfoThse</b>	Média: 62,26 Dp: 38,23	Média: 74,58 Dp: 35,61	Média: 87,50 Dp: 25,00	0,191	Média: 65,77 Dp: 38,36	Média: 86,11 Dp: 11,39	Média: 58,05 Dp: 38,28	0,404
<b>InfoDifp</b>	Média: 68,27 Dp: 46,77	Média: 65,00 Dp: 48,94	Média: 75,00 Dp: 50,00	0,916	Média: 69,89 Dp: 46,12	Média: 100 Dp: -	Média: 55,17 Dp: 50,61	0,077
<b>InfoHelp</b>	Média: 68,27 Dp: 46,77	Média: 65,00 Dp: 48,94	Média: 75,00 Dp: 50,00	0,916	Média: 69,89 Dp: 46,12	Média: 100 Dp: -	Média: 55,17 Dp: 50,61	0,077
<b>InfoWrin</b>	Média: 33,65 Dp: 47,48	Média: 20,00 Dp: 41,04	Média: 50,00 Dp: 57,74	0,362	Média: 32,26 Dp: 47,00	Média: 16,67 Dp: 40,82	Média: 34,48 Dp: 48,37	0,695
<b>InfoCD</b>	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-
<b>Satinfo</b>	Média: 96,47 Dp: 13,07	Média: 98,33 Dp: 7,45	Média: 100 Dp: 0	0,718	Média: 96,77 Dp: 13,06	Média: 100 Dp: -	Média: 96,55 Dp: 10,33	0,686
<b>Recmore</b>	Média: 94,23 Dp: 23,43	Média: 85,00 Dp: 36,63	Média: 100 Dp: 0	0,289	Média: 94,62 Dp: 22,68	Média: 66,67 Dp: 51,64	Média: 93,10 Dp: 25,79	0,035
<b>Recless</b>	Média: 97,12 Dp: 16,82	Média: 100 Dp: 0	Média: 100 Dp: 0	0,703	Média: 97,85 Dp: 14,58	Média: 100 Dp: 0	Média: 96,55 Dp: 18,57	0,856
<b>Overhelp</b>	Média: 97,76 Dp: 8,39	Média: 100 Dp: 0	Média: 100 Dp: 0	0,428	Média: 98,57 Dp: 6,80	Média: 100 Dp: 0	Média: 96,55 Dp: 10,33	0,385

O item estado civil apresentou uma média semelhante entre os casados, solteiros/divorciados e viúvos, exceto no domínio *InfoWrin* (“Informação escrita”), mas sem diferença significativa.

Quanto à religião, houve diferença significativa em relação ao domínio *Recmore* (“Desejo de receber mais informação”). Quando analisado o p. para os demais itens, não houve diferença significativa.

Com relação à profissão e classificação econômica, os dados estão descritos na tabela 14.

## Resultados

Tabela 14: Médias e desvio-padrão do instrumento QLQ Info-25 de acordo com a profissão e classificação econômica - São Paulo, 2021

Domínios	Profissão			Valor de p	Classificação Econômica			Valor de p
	Profissional Autônomo (78)	Outras profissões (37)	Do lar (13)		Classe A (14)	Classe B1/B2 (86)	Classe C1/C2 (28)	
<b>InfoDIS</b>	Média: 91,35 Dp: 17,06	Média: 92,79 Dp: 13,05	Média: 83,33 Dp: 19,25	0,112	Média: 90,48 Dp: 13,42	Média: 89,73 Dp: 17,32	Média: 94,94 Dp: 14,23	0,212
<b>InfoMedt</b>	Média: 95,30 Dp: 19,66	Média: 96,70 Dp: 16,54	Média: 82,05 Dp: 37,55	0,226	Média: 97,62 Dp: 8,91	Média: 92,64 Dp: 25,60	Média: 98,02 Dp: 6,80	0,921
<b>Infotreat</b>	Média: 82,98 Dp: 18,53	Média: 84,23 Dp: 17,84	Média: 87,18 Dp: 15,11	0,828	Média: 86,11 Dp: 13,91	Média: 82,56 Dp: 18,65	Média: 86,31 Dp: 17,60	0,618
<b>InfoThse</b>	Média: 65,71 Dp: 36,31	Média: 62,61 Dp: 39,90	Média: 67,31 Dp: 42,83	0,890	Média: 53,57 Dp: 36,36	Média: 64,34 Dp: 37,72	Média: 72,62 Dp: 38,28	0,175
<b>InfoDifp</b>	Média: 70,51 Dp: 45,89	Média: 62,16 Dp: 49,17	Média: 69,23 Dp: 48,04	0,668	Média: 57,14 Dp: 51,36	Média: 67,44 Dp: 47,13	Média: 75,00 Dp: 44,10	0,499
<b>InfoHelp</b>	Média: 70,51 Dp: 45,89	Média: 62,16 Dp: 49,17	Média: 69,23 Dp: 48,04	0,668	Média: 57,14 Dp: 51,36	Média: 67,44 Dp: 47,13	Média: 75,00 Dp: 44,10	0,499
<b>InfoWrin</b>	Média: 29,49 Dp: 45,89	Média: 40,54 Dp: 49,77	Média: 23,08 Dp: 43,85	0,382	Média: 21,43 Dp: 42,58	Média: 32,56 Dp: 47,13	Média: 35,71 Dp: 48,80	0,637
<b>InfoCD</b>	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-
<b>Satinfo</b>	Média: 97,01 Dp: 13,36	Média: 98,20 Dp: 7,64	Média: 92,31 Dp: 14,62	0,102	Média: 90,48 Dp: 27,51	Média: 97,67 Dp: 8,54	Média: 97,62 Dp: 8,74	0,595
<b>Recmore</b>	Média: 92,31 Dp: 26,82	Média: 91,89 Dp: 27,67	Média: 100 Dp: 0	0,579	Média: 100 Dp: -	Média: 93,02 Dp: 25,62	Média: 89,29 Dp: 31,50	0,443
<b>Recless</b>	Média: 98,72 Dp: 11,32	Média: 94,59 Dp: 22,92	Média: 100 Dp: 0	0,334	Média: 92,86 Dp: 26,73	Média: 97,67 Dp: 15,16	Média: 100 Dp: -	0,356
<b>Overhelp</b>	Média: 98,72 Dp: 6,45	Média: 99,10 Dp: 5,48	Média: 92,31 Dp: 14,62	0,013	Média: 97,62 Dp: 8,91	Média: 98,45 Dp: 7,06	Média: 97,62 Dp: 8,74	0,845

De acordo com os dados, houve diferença significativa somente no item para profissão, no domínio *Overhelp* (“Utilidade da informação”), com  $p = 0,013$ . Nos demais itens, não há diferença significativa entre os resultados apresentados.

Na tabela 15, estão apresentadas as médias e o DP, considerando o tabagismo e as comorbidades.

## Resultados

Tabela 15: Médias e desvio-padrão do instrumento QLQ Info-25 de acordo com o tabagismo e comorbidades - São Paulo, 2021

Domínios	Tabagismo				Comorbidades			
	Fumante (4)	Ex-fumante (35)	Não-fumante (89)	Valor de p	Diabetes Mellitus? HAS (50)	Outras (8)	Não (70)	Valor de p
<b>InfoDIS</b>	Média: 93,75 Dp: 12,50	Média: 94,04 Dp: 12,38	Média: 89,60 Dp: 17,73	0,401	Média: 92,50 Dp: 13,59	Média: 82,29 Dp: 20,62	Média: 90,83 Dp: 17,50	0,313
<b>InfoMedt</b>	Média: 100 Dp: 0	Média: 98,73 Dp: 5,88	Média: 92,38 Dp: 25,32	0,413	Média: 95,77 Dp: 19,81	Média: 100 Dp: 0	Média: 92,69 Dp: 23,76	0,219
<b>Infotreat</b>	Média: 79,16 Dp: 28,82	Média: 83,33 Dp: 19,84	Média: 84,14 Dp: 16,80	0,988	Média: 83,33 Dp: 19,24	Média: 81,25 Dp: 22,79	Média: 84,36 Dp: 16,58	0,974
<b>InfoThse</b>	Média: 66,66 Dp: 47,14	Média: 69,4 Dp: 37,24	Média: 63,29 Dp: 37,91	0,658	Média: 64,83 Dp: 36,70	Média: 76,16 Dp: 33,92	Média: 63,45 Dp: 39,06	0,661
<b>InfoDifp</b>	Média: 75,00 Dp: 50,00	Média: 77,14 Dp: 42,60	Média: 64,04 Dp: 48,25	0,358	Média: 62,00 Dp: 49,03	Média: 87,50 Dp: 35,35	Média: 70,00 Dp: 46,15	0,311
<b>InfoHelp</b>	Média: 75,00 Dp: 50,00	Média: 77,14 Dp: 42,60	Média: 64,04 Dp: 48,25	0,358	Média: 62,00 Dp: 49,03	Média: 87,50 Dp: 35,35	Média: 70,00 Dp: 46,15	0,311
<b>InfoWrin</b>	Média: 25,00 Dp: 50,00	Média: 42,85 Dp: 50,20	Média: 28,08 Dp: 45,19	0,274	Média: 40,00 Dp: 49,48	Média: 12,50 Dp: 35,35	Média: 28,57 Dp: 45,50	0,200
<b>InfoCD</b>	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-
<b>Satinfo</b>	Média: 91,66 Dp: 16,66	Média: 96,19 Dp: 17,65	Média: 67,37 Dp: 9,02	0,413	Média: 98,66 Dp: 6,59	Média: 95,83 Dp: 11,78	Média: 95,71 Dp: 14,93	0,422
<b>Recmore</b>	Média: 75,00 Dp: 50,00	Média: 97,14 Dp: 16,90	Média: 92,13 Dp: 27,07	0,225	Média: 90,00 Dp: 30,30	Média: 100 Dp: 0	Média: 94,28 Dp: 23,37	0,483
<b>Recless</b>	Média: 100 Dp: 0	Média: 94,28 Dp: 23,55	Média: 98,87 Dp: 10,59	0,302	Média: 98,00 Dp: 14,14	Média: 100 Dp: 0	Média: 97,14 Dp: 16,18	0,862
<b>Overhelp</b>	Média: 100 Dp: 0	Média: 99,04 Dp: 5,63	Média: 97,75 Dp: 8,40	0,617	Média: 99,33 Dp: 4,71	Média: 100 Dp: 0	Média: 97,14 Dp: 9,39	0,233

Os pacientes fumantes apresentaram uma média baixa no domínio *Recmore* (“Desejo de receber mais informação”) comparado aos demais, e os não fumantes tiveram um score baixo no item *Satinfo* (“Satisfação com a quantidade de informação”). No domínio *InfoWrin* (“Informação escrita”), os pacientes com Diabetes Mellitus/Hipertensão Arterial Sistêmica apresentaram uma média elevada. Tais distinções não representam uma diferença significativa.

Na tabela 16, estão expostas as médias e DP em relação à doença oncológica.

**Tabela 16: Médias e desvio-padrão do instrumento QLQ Info-25 de acordo com a doença oncológica - São Paulo, 2021**

Domínios	Doença Oncológica				Valor de p
	Câncer colorretal (39)	Câncer de mama (45)	Câncer de próstata (14)	Câncer de pulmão (30)	
<b>InfoDIS</b>	Média: 91,23 Dp: 15,52	Média: 91,85 Dp: 15,12	Média: 89,88 Dp: 16,40	Média: 89,72 Dp: 19,53	0,959
<b>InfoMedt</b>	Média: 96,58 Dp: 16,74	Média: 90,12 Dp: 28,64	Média: 100 Dp: 0	Média: 95,18 Dp: 19,06	0,147
<b>Infotreat</b>	Média: 82,76 Dp: 16,26	Média: 85,67 Dp: 16,43	Média: 86,90 Dp: 16,24	Média: 80,74 Dp: 22,63	0,732
<b>InfoThse</b>	Média: 61,96 Dp: 37,06	Média: 66,11 Dp: 39,42	Média: 59,52 Dp: 37,10	Média: 69,72 Dp: 37,68	0,648
<b>InfoDifp</b>	Média: 71,79 Dp: 45,58	Média: 62,22 Dp: 49,03	Média: 50,00 Dp: 51,88	Média: 80,00 Dp: 40,68	0,174
<b>InfoHelp</b>	Média: 71,79 Dp: 45,58	Média: 62,22 Dp: 49,03	Média: 50,00 Dp: 51,88	Média: 80,00 Dp: 40,68	0,174
<b>InfoWrin</b>	Média: 38,46 Dp: 49,28	Média: 26,66 Dp: 44,72	Média: 35,71 Dp: 49,72	Média: 30,00 Dp: 46,60	0,690
<b>InfoCD</b>	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-
<b>Satinfo</b>	Média: 98,29 Dp: 7,44	Média: 97,03 Dp: 9,59	Média: 92,85 Dp: 26,72	Média: 96,66 Dp: 10,77	0,886
<b>Recmore</b>	Média: 94,87 Dp: 22,34	Média: 97,77 Dp: 14,90	Média: 92,85 Dp: 26,72	Média: 83,33 Dp: 37,90	0,111
<b>Recless</b>	Média: 100 Dp: 0	Média: 97,77 Dp: 14,90	Média: 92,85 Dp: 26,72	Média: 96,66 Dp: 18,25	0,483
<b>Overhelp</b>	Média: 98,29 Dp: 7,44	Média: 97,03 Dp: 9,59	Média: 100 Dp: 0	Média: 98,88 Dp: 6,08	0,555

Observou-se que não há diferenças estatisticamente significantes das variáveis da doença oncológica com os domínios da QLQ INFO-25, embora o domínio *InfoDifp* (“Informação sobre locais de cuidados”) tenha apresentado uma média maior para o câncer de pulmão.

Na tabela 17, estão reportadas as médias e DP em relação ao tempo de diagnóstico.

**Tabela 17: Médias e desvio-padrão do instrumento QLQ Info-25 de acordo com ao tempo de diagnóstico - São Paulo, 2021**

Domínios	Tempo de diagnóstico			Valor de p
	Tempo 0-6 meses (37)	Tempo 7-12 meses (47)	Acima de 13 meses (44)	
<i>InfoDIS</i>	Média: 88,06 Dp: 18,68	Média: 92,73 Dp: 14,70	Média: 91,47 Dp: 15,92	0,467
<i>InfoMedt</i>	Média: 93,39 Dp: 23,,34	Média: 97,39 Dp: 14,69	Média: 91,91 Dp: 25,73	0,494
<i>Infotreat</i>	Média: 79,87 Dp: 18,44	Média: 88,17 Dp: 16,07	Média: 82,32 Dp: 18,76	0,087
<i>InfoThse</i>	Média: 59,68 Dp: 39,94	Média: 76,24 Dp: 32,55	Média: 57,38 Dp: 39,01	<b>0,034</b>
<i>InfoDifp</i>	Média: 59,45 Dp: 49,77	Média: 76,59 Dp: 42,79	Média: 65,90 Dp: 47,94	0,235
<i>InfoHelp</i>	Média: 59,45 Dp: 49,77	Média: 76,59 Dp: 42,79	Média: 65,90 Dp: 47,94	0,235
<i>InfoWrin</i>	Média: 24,32 Dp: 43,49	Média: 31,97 Dp: 47,11	Média: 38,63 Dp: 49,25	0,391
<i>InfoCD</i>	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-
<i>Satinfo</i>	Média: 86,48 Dp: 34,65	Média: 97,87 Dp: 14,58	Média: 93,18 Dp: 25,49	<b>0,021</b>
<i>Recmore</i>	Média: 86,48 Dp: 34,65	Média: 97,87 Dp: 14,58	Média: 93,18 Dp: 25,49	0,130
<i>Recless</i>	Média: 94,59 Dp: 22,92	Média: 100 Dp: 0	Média: 97,72 Dp: 15,07	0,269
<i>Overhelp</i>	Média: 96,39 Dp: 10,49	Média: 100 Dp: 0	Média: 97,72 Dp 8,49	0,087

De acordo com os dados apresentados, evidenciou-se diferença significativa nos domínios *InfoThse* (“Informação sobre outros serviços”), (p 0,034) e *Satinfo* (“Satisfação com a quantidade de informação”) (P 0,021), nos quais os pacientes com tempo de diagnósticos entre 7-12 meses alcançaram média elevada.

Na tabela 18, estão transcritas as médias e DP em relação ao tratamento de quimioterapia antineoplásico.

**Tabela 18: Médias e desvio-padrão do instrumento QLQ Info-25 de acordo com o tratamento de quimioterapia - São Paulo, 2021**

Domínios	Quimioterapia				Valor de <i>p</i>
	QT citotóxica (91)	Imunoterapia (8)	Terapia alvo (20)	Hormonioterapia (9)	
<b>InfoDIS</b>	Média: 93,04 Dp: 14,01	Média: 81,25 Dp: 25,87	Média: 88,75 Dp: 18,97	Média: 83,33 Dp: 19,09	0,081
<b>InfoMedt</b>	Média: 9, +65,48 Dp: 18,51	Média: 87,50 Dp: 35,35	Média: 89,44 Dp: 30,68	Média: 100 Dp: 0	0,646
<b>Infotreat</b>	Média: 84,92 Dp: 16,52	Média: 66,66 Dp: 24,12	Média: 87,50 Dp: 17,92	Média: 70,01 Dp: 19,79	0,096
<b>InfoThse</b>	Média: 65,47 Dp: 37,05	Média: 63,54 Dp: 44,08	Média: 67,08 Dp: 38,94	Média: 56,48 Dp: 42,44	0,890
<b>InfoDifp</b>	Média: 68,13 Dp: 46,85	Média: 75,00 Dp: 46,29	Média: 70,00 Dp: 47,01	Média: 55,55 Dp: 52,70	0,837
<b>InfoHelp</b>	Média: 68,13 Dp: 46,85	Média: 75,00 Dp: 46,29	Média: 70,00 Dp: 47,01	Média: 55,55 Dp: 52,70	0,837
<b>InfoWrin</b>	Média: 31,86 Dp: 46,85	Média: 12,50 Dp: 35,35	Média: 35,00 Dp: 48,93	Média: 44,44 Dp: 52,70	0,551
<b>InfoCD</b>	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-
<b>Satinfo</b>	Média: 96,70 Dp: 13,19	Média: 95,83 Dp: 11,78	Média: 96,66 Dp: 10,25	Média: 100 Dp: 0	0,774
<b>Recmore</b>	Média: 95,60 Dp: 20,61	Média: 75,00 Dp: 46,29	Média: 90,00 Dp: 30,77	Média: 88,88 Dp: 33,33	0,146
<b>Recless</b>	Média: 96,70 Dp: 17,95	Média: 100 Dp: 0	Média: 100 Dp: 0	Média: 100 Dp: 0	0,744
<b>Overhelp</b>	Média: 97,80 Dp: 8,31	Média: 100 Dp: 0	Média: 98,33 Dp: 7,45	Média: 100 Dp: 0	0,752

Nos dados acima, notou-se que o domínio *InfoWrin* (“Informação escrita”) apresentou uma média baixa para os pacientes em tratamento de imunoterapia, embora nesse dado, não tenha ocorrido diferença significativa.

Na tabela 19, estão apresentadas as médias e DP em relação ao tratamento de radioterapia e cirurgia.



**Tabela 19: Médias e desvio-padrão do instrumento QLQ Info-25 de acordo com o tratamento de radioterapia e cirurgia - São Paulo, 2021**

Domínios	Radioterapia			Cirurgia		
	Sim (51)	Não (77)	Valor de p	Sim (100)	Não (28)	Valor de p
<b>InfoDIS</b>	Média: 88,07 Dp: 17,50	Média: 92,85 Dp: 15,33	0,077	Média: 91,33 Dp: 15,43	Média: 89,58 Dp: 19,46	0,723
<b>InfoMedt</b>	Média: 92,81 Dp: 24,01	Média: 95,38 Dp: 17,77	0,290	Média: 95,00 Dp: 20,12	Média: 92,06 Dp: 26,16	0,425
<b>Infotreat</b>	Média: 81,37 Dp: 20,78	Média: 85,38 Dp: 15,71	0,464	Média: 82,94 Dp: 18,72	Média: 86,70 Dp: 14,68	0,452
<b>InfoThse</b>	Média: 59,15 Dp: 39,55	Média: 68,83 Dp: 36,28	0,150	Média: 63,83 Dp: 38,25	Média: 69,04 Dp: 36,34	0,515
<b>InfoDifp</b>	Média: 62,74 Dp: 48,82	Média: 71,42 Dp: 45,47	0,306	Média: 67,00 Dp: 47,25	Média: 71,42 Dp: 46,00	0,661
<b>InfoHelp</b>	Média: 62,74 Dp: 48,82	Média: 71,42 Dp: 45,47	0,306	Média: 67,00 Dp: 47,25	Média: 71,42 Dp: 46,00	0,661
<b>InfoWrin</b>	Média: 33,33 Dp: 47,60	Média: 31,16 Dp: 46,62	0,800	Média: 34,00 Dp: 47,37	Média: 25,00 Dp: 43,30	0,371
<b>InfoCD</b>	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-	Média: 0 Dp: -	Média: 0 Dp: -	-
<b>Satinfo</b>	Média: 96,73 Dp: 10,01	Média: 96,96 Dp: 13,44	0,516	Média: 97,00 Dp: 12,61	Média: 96,42 Dp: 10,49	0,535
<b>Recmore</b>	Média: 92,15 Dp: 27,15	Média: 93,50 Dp: 24,80	0,775	Média: 94,00 Dp: 23,86	Média: 89,28 Dp: 31,49	0,394
<b>Recless</b>	Média: 100 Dp: 0	Média: 96,10 Dp: 19,47	0,158	Média: 98,00 Dp: 14,07	Média: 96,42 Dp: 18,89	0,636
<b>Overhelp</b>	Média: 98,03 Dp: 7,92	Média: 98,26 Dp: 7,44	0,872	Média: 98,66 Dp: 6,56	Média: 96,42 Dp: 10,49	0,171

Os pacientes em tratamento de radioterapia e os que não foram submetidos a ela apresentaram médias parecidas, com uma diferença apenas no domínio *InfoDis* (“Informação sobre a doença”), mas, apesar desse dado, não houve diferença significativa entre os dois grupos. Para os pacientes que realizaram, ou não, alguma cirurgia, não houve diferença significativa.

As questões abertas foram analisadas por meio da Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011). Na questão nº 53 (n: 14), o paciente respondia se gostaria de receber mais informações. Caso afirmativo, poderia especificar sobre quais assuntos ele desejava saber mais. Para a questão 54 (n: 2), foi perguntado se o paciente gostaria de ter recebido menos informações, se a resposta fosse SIM, poderia relatar qual informação gostaria de ter recebido menos.

Os documentos com os depoimentos dos participantes, na íntegra, foram adicionados no software ATLAS.ti® 8.0, mantendo-se o anonimato dos mesmos. No quadro 1, na coluna denominada ID, o primeiro número corresponde ao documento do respondente e o número da sequência ao quantitativo de *codes* a que a citação se vinculou. Na segunda coluna, encontra-se a citação na íntegra e na terceira coluna a análise interpretativa inferencial.

**Quadro 1. Avaliação do paciente sobre se gostaria ou não de receber maior número de informações durante o tratamento antineoplásico. São Paulo, 2021**

ID	Conteúdo de Citação	Análise Inferencial
2:1	"Gostaria de saber mais detalhes sobre: se pode voltar; qual é a probabilidade; que outros tipos existem no mesmo local."	Ocorrência de recidiva Outros tipos de câncer na mesma localidade
3:1	"Informar mais sobre radioterapia, sobrevida e cuidados em casa."	Radioterapia Sobrevida Cuidados em casa
4:1	"Saber se o tratamento deu certo, quanto tempo de vida."	Resultados do tratamento Sobrevida
5:1	"Saber se o tratamento deu certo."	Resultado do tratamento
6:1	"Reconciliação com as medicações de uso habitual com as novas do tratamento."	Reconciliação medicamentosa (fármacos anteriores & novos fármacos)
7:1	"Saber mais sobre o a interação com os medicamentos que comecei a tomar junto com a quimioterapia e quando acabar o que vai ser?"	Interação medicamentosa Sobrevivência ao câncer
8:1	"Saber depois do tratamento o que irá acontecer."	Sobrevivência ao câncer
9:1	"Estou me sentindo um pouco melhor, mas ainda quero saber mais e mais, para me sentir segura."	Informação capaz de gerar segurança
10:1	"Ainda tenho um pouco de dúvida sobre cuidados em casa, do que posso fazer."	Cuidados em casa Segurança (o que pode fazer)
11:1	"Sobre questões de relação conjugal / Sobre se posso usar as mesmas coisas com meu filho e familiar."	Sexualidade Segurança no convívio familiar
12:1	"Me sinto insegura para saber fazer daqui para frente com os sintomas."	Sobrevivência ao câncer
13:1	"Explicar melhor sobre a transição de quimioterapia para imunoterapia / Às vezes tem muito ruído e tem que repetir mais vezes / Explicar por que não posso viajar / Muita coisa ao mesmo tempo."	Etapas e tipos de tratamento Segurança (restrições) Informações em ambientes adequados e planejadas (paulatinas)
14:1	"Se eu irei ter isso de novo."	Recidiva
15:1	"Sobre cuidados em casa, vida social."	Cuidados em casa Segurança (vida social)
16:1	"Não quero saber muito"	Negação
17:1	"Não quero saber muito"	Negação

O recurso nuvem de palavras do software ATLAS.ti® 8.0 permitiu evidenciar os conteúdos mais representativos do desejo por informações.



Figura 2. Conteúdos citados como merecedores de obtenção de mais informações na perspectiva dos pacientes respondentes. São Paulo, 2021.

Em contrapartida, os respondentes que atestaram o não desejo por um número maior de informações o fizeram expressando poucas explicações para a recusa, como se pode observar na nuvem de palavras da figura 4.

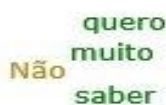


Figura 3. Palavras que expressaram a recusa dos pacientes respondentes para a não obtenção de mais informações. São Paulo, 2021.

## 6 *DISCUSSÃO*

---

## 6 DISCUSSÃO

O teste-piloto evidenciou adequação da tradução para a língua portuguesa do instrumento EORTC Info-25. A EORTC (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*) é uma organização independente e sem fins lucrativos de pesquisa do câncer, que tem por missão coordenar e conduzir pesquisas clínicas e translacionais internacionais para melhorar o padrão de tratamento do câncer para pacientes. O estudo metodológico que originou o instrumento EORTC Info-25 gerou as versões traduzidas para 25 línguas que favorecem a análise comparativa de estudos ao redor do mundo, dentre elas, têm-se: Inglês, Português Brasil e Portugal, Árabe, Espanhol, Alemão, Italiano, Mandarim, Francês (EORTC 2011).

Ao comparar o alfa de Cronbach do presente estudo com as versões espanhola e árabe (libanesa), obteve-se um alfa similar de 0,850, 0,90 e 0,920, respectivamente. Correlacionando o alfa dos fatores, também se verificaram valores muito próximos. Assim, pode-se considerar que a versão brasileira do QLQ Info 25 demonstrou alta confiabilidade (TABCH, 2015; ARRARAS, 2011).

O Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) mostrou que os avaliadores, em cada instrumento, são concordantes, semelhante ao ICC da versão iraniana, que apresentou entre 0,708 e 0,965 (MOHSEN, 2014).

O teste de KMO viabilizou a análise fatorial e na Análise Fatorial de Componentes Principais, somente a questão Q51 ("Você recebeu informações em CD ou fita/vídeo?") foi desconsiderada por não apresentar variabilidade; na AFE, os resultados convergiram.

O teste-reteste do instrumento Info 25 não apresentou diferença significativa em relação aos dois momentos de aplicação, indicando a estabilidade do instrumento, uma vez que os resultados semelhantes foram obtidos quando o instrumento foi aplicado sob as mesmas condições metodológicas em momentos diferentes (SOUZA, 2017).

A validação convergente apresentou um resultado satisfatório, uma vez que o Questionário EORTC Info 25 correlacionou-se com o SCND-SF34, com índice do coeficiente de confiabilidade final (R), calculado pela fórmula de Spearman-Brown, ( $r = 0,762$  e  $0,872$ ), ou seja, ambos os instrumentos apresentaram correlação, confirmando a validade do critério.

O presente estudo obteve maior número de participantes do sexo feminino. Analisando esse perfil, não houve diferença na percepção dos pacientes quanto à informação recebida, diferente do estudo espanhol, que mostrou que as mulheres gostariam de receber mais informações (ARRARAS, 2011).

Em relação aos diagnósticos de câncer, o predomínio foi de pessoas do sexo feminino, com mais casos de mama e colorretal, o que condiz com as estatísticas de incidência por sexo no Brasil, nas quais os cânceres de mama e colorretal ocupam, respectivamente, a primeira e a segunda posição de incidência (INCA, 2020).

Adicionalmente, vale destacar que o risco de morte por câncer colorretal é cerca de duas vezes mais alto no Sul e Sudeste do Brasil em relação às outras regiões, que têm como fatores de risco aspectos relacionados aos hábitos de vida, principalmente alimentação inadequada, inatividade física, tabagismo e consumo de álcool, variando negativamente de acordo com as condições socioeconômicas. Entre 2010 e 2015, houve aumento porcentual de 24,4% nas mulheres. Para 2015, a taxa de mortalidade para câncer de colorretal no Brasil foi de 0,8 para cada 100.000 mulheres, indicando que esses diagnósticos de câncer devem ser alvo de educação em saúde para as mulheres, recebendo as ênfases que são dadas para os cânceres de mama e colo do útero (CARNEIRO, 2019).

Ao comparar os domínios da escala com a idade, pôde-se observar que não houve diferença entre maior ou menor que 60 anos, assim como não houve diferença significativa na percepção dos pacientes do sexo masculino e feminino. Um estudo realizado com pacientes com diferentes tipos de cânceres e estágios da doença, que avaliou sete países europeus e Taiwan, evidenciou que os pacientes com idade inferior a 50 anos tinham mais informações do que os mais velhos, quando avaliadas as informações sobre tratamentos, outros serviços e informações escritas e desejavam mais informações (ARRARAS, 2010).

Retornando ao presente estudo, os pacientes que tinham até o Ensino Médio apontaram maior necessidade de receber informações, quando analisado o domínio *Recmore* (“Desejo de receber mais informação”). Um estudo desenvolvido em Porto Alegre (RS), com pacientes com câncer, evidenciou que a escolaridade pode influenciar no nível de conhecimento sobre o processo de adoecimento, inferindo que quanto menor o nível de escolaridade do paciente, menor o nível de conhecimento (LIMA; IRIGARAY, 2019).

Em relação à correlação com o estado civil, notou-se que as pessoas que referiram serem viúvas apresentaram maior índice de satisfação relacionado aos domínios da escala. Quanto à religião, as pessoas que se declararam sem religião, mostraram-se menos satisfeitas para o domínio *Recmore* (“Desejo de receber mais informação”), quando comparadas com os católicos e outras religiões. Evidências científicas apontam a religiosidade/espiritualidade de pacientes com câncer como preditores positivos de *coping*, resiliência e esperança. Apesar desses benefícios, o direito à informação para a participação efetiva nas tomadas de decisões em qualquer momento do processo de adoecimento deve ser assegurado a todos os pacientes, destacando-se que a quantidade e a complexidade das informações devem ser moduladas de acordo com a expressão de desejo do próprio paciente, agregadas à percepção do profissional atento às necessidades e riscos (FREITAS, 2020; DUMAN, 2020; YEARY, 2020).

Quanto ao perfil profissional, foi evidenciado um maior número de profissionais autônomos, o que corresponde, de certa forma, ao predomínio de classes de estratos mais elevados (A e B somados) e nível de escolaridade no Ensino Superior. Esse perfil socioeconômico educacional condiz com o público da saúde suplementar no Brasil, segundo dados da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), que analisou, em janeiro de 2021, um aumento no contingente de beneficiários de planos de saúde, evidenciando a importância do setor e o interesse dos brasileiros no acesso à saúde suplementar. Apesar da atual instabilidade econômica no País, a pandemia pela Covid-19 pode estar estimulando os cidadãos a recorrerem aos planos de saúde, temerários da incapacidade do Sistema Único de Saúde para absorver as demandas de adoecimento pelo Sars-CoV-2 (ANS, 2021).

De acordo com os dados do perfil profissional, houve diferença significativa no domínio *Overhelp* (“Utilidade da informação”) para as pessoas que se referiram “do lar”, comparado com o profissional autônomo e de outras profissões. As pessoas que se declararam “do lar” expressaram que as informações recebidas durante o tratamento não foram suficientemente úteis.

Para a análise da doença oncológica, embora não houvesse diferença significativa, observou-se que há uma diferença da percepção dos pacientes relacionada à média, quando avaliado o Domínio *Infodip* (“Informação sobre locais de cuidados”) e *Infohelp* (“Informação sobre autoajuda”). Os pacientes com câncer de próstata apresentaram mais deficiência nas orientações do que os pacientes com câncer de pulmão, que se mostraram mais satisfeitos.

O câncer de próstata mantém o paciente mais facilmente dentro das suas funcionalidades e, assim, o paciente deseja obter mais informações sobre os riscos e as possibilidades de ter uma vida plena, principalmente quando diagnosticado precocemente, com a doença restrita ao sítio primário. Os diagnósticos de câncer de pulmão costumam ser mais tardios no estadiamento, ou seja, os pacientes já apresentam menor atividade funcional e, assim, talvez, já estejam mais sucumbidos ao processo de adoecimento, não reivindicando informações adicionais relativas à autonomia do cuidado (SAUD, 2018, CURTINAZ, 2017).

Para o tempo de diagnóstico, verificou-se que os pacientes em tratamento de 7-12 meses estão mais satisfeitos, comparados àqueles com tempo inferior a 7 meses e superior a 12 meses. Os pacientes diagnosticados até 6 meses demonstraram menor satisfação com a quantidade de informação recebida, de forma significativa estatisticamente, bem como sobre informações de outros serviços. Estudos sobre o impacto do câncer na saúde mental e no bem-estar do paciente indicam que a depressão e a ansiedade podem dificultar o tratamento e a recuperação, bem como a qualidade de vida e a sobrevivência. (LADEIRA, 2020; RANDOLFO et al., 2018).

Evidências científicas alertam para a necessidade de que haja prioridade na atenção à saúde mental dos pacientes. Devem ser feitas, na clínica, avaliações sistemáticas, nas quais os pacientes seriam monitorados quanto as suas habilidades de *coping*, bem como incidência de transtornos psicológicos e psiquiátricos.



(BOLAND, 2018). Outros estudos corroboram a constatação da importância do planejamento individualizado de cuidados, no qual a educação para a construção de habilidades para o autogerenciamento tenha o papel central para o fortalecimento da participação dos pacientes nas tomadas de decisão (EDWARD, 2019; DONGEN, 2020).

Com relação aos pacientes em tratamento acima de 12 meses, também houve insatisfação nos mesmos domínios, podendo refletir um grau de “invisibilidade” de suas necessidades com o passar do tempo.

Nos pacientes em tratamento com quimioterapia antineoplásica, embora sem diferença significativa, os pacientes em uso de imunoterapia apresentaram mais necessidade para orientação, quando avaliada a média do domínio *InfoWrin* (“Informação escrita”). Isso pode ocorrer pelo fato de o tratamento com imunoterapia ser uma terapêutica ainda restrita, com medicamentos de uso recente e ainda em crescimento, para a qual o paciente pode apresentar mais dúvidas no tratamento e suas repercussões (CAMPOS et al., 2020).

Observou-se que as maiores demandas das necessidades dos pacientes em relação a todas as variáveis sociodemográficas e clínicas estudadas são: *InfoThse* “informação sobre outros serviços”, *InfoDifp* “informação sobre locais de cuidados”, *InfoHelp* “informação sobre autoajuda”, *InfoWrin* “informações escritas”. No estudo libanês, os pacientes reportaram que receberam menos informação sobre serviços de reabilitação (86%), serviços fora do hospital (83,6%) e atividade sexual (83,6%), mas de modo geral, os pacientes assumiram-se satisfeitos com as informações fornecidas (86%), e 89,5% afirmaram que as informações foram úteis (TABCH, 2015).

As variáveis que apresentaram menores médias para os domínios *InfoThse* “informação sobre outros serviços” foram os pacientes maiores de 60 anos, sexo feminino, escolaridade até Ensino Médio, casados, outras religiões, outras profissões, classificação socioeconômica classe A, não fumantes, sem comorbidades, câncer de próstata, tratamento acima de 13 meses, em uso de hormonioterapia para os que já fizeram radioterapia e cirurgia. Para o domínio *InfoDifp*, “informação sobre locais de cuidados”, as características foram: idade menor de 60 anos, sexo feminino, Ensino Médio, solteiro/divorciado, outras religiões, outras profissões, classificação

socioeconômica classe A, não fumantes, diabéticos e hipertensos, câncer de próstata, tempo de tratamento de 0-6 meses, em uso de hormonioterapia para os que já fizeram radioterapia e cirurgia. Quanto ao *InfoHelp* “informação sobre autoajuda”, têm-se: idade menor a 60 anos, sexo feminino, Ensino Médio, solteiro/divorciado, outras religiões, outras profissões, classe socioeconômica A, não fumante, diabéticos e hipertensos, câncer de próstata, tempo de tratamento de 0-6 meses, quimioterapia citotóxica para os que já fizeram radioterapia e cirurgia; e, por fim, *InfoWrin* “informações escritas”, com as seguintes características: idade menor de 60 anos, ambos os sexos, Ensino Superior, solteiro / divorciado, sem religião, do lar, classe socioeconômica A, fumantes, outras comorbidades, câncer de mama, tempo de diagnósticos de 0-6 meses, imunoterapia para os que não fizeram radioterapia e cirurgia.

As características sociodemográficas e clínicas associadas com os domínios com piores avaliações de satisfação são bastante amplas, conduzindo à reflexão sobre a importância dos profissionais da saúde não se basearem em crenças e/ou ideias preconcebidas sobre a maior ou menor necessidade de ação educativa, em termos qualitativos e quantitativos, em determinados subgrupos sociais. As pessoas, quando em processo de adoecimento pelo câncer, trazem as similaridades próprias das reações humanas ao desconhecido, bem como os instintos de preservação da vida, conformando demandas comuns entre todos os pacientes, acima de qualquer outra condição, social, econômica, educacional, gênero, credo etc.

Observando o domínio *InfoHelp* “informação sobre autoajuda”, o qual direciona para a pergunta “Coisas que você pode fazer para se ajudar a melhorar (repouso, contato com outras pessoas)?”, pode-se refletir a respeito sob a perspectiva do autocuidado. Dorotea Orem, autora da Teoria do Autocuidado, traz a importância de o profissional da saúde favorecer as habilidades para o cuidado pessoal, quando ocorre a mudança na condição de saúde. Para Orem, o paciente deve ser conduzido a aprender e executar situações direcionadas para sua independência a fim de promover condições necessárias para preservar a saúde e o bem-estar, independente da condição de adoecimento (TORRES-REYES, 2019).

É importantíssimo salientar, no presente estudo, as baixas médias, todas inferiores a 51% quanto à satisfação com informação recebida por escrito. Em estudos que avaliaram o impacto de programas de educação em saúde, verificou-se que os resultados mais efetivos são alcançados quando os pacientes e familiares são orientados com diversas metodologias, sendo estas por meio da exposição oral, simulação e oferta de material por escrito. Outros recursos também podem ser utilizados, como por meio de website, mídia social, blogs, módulos de aplicativos, considerando a complementaridade dos recursos digitais e impressos (GRACE, 2019).

Um estudo publicado na França utilizou um folheto informativo e um filme como meio de fornecer orientações sobre o uso de medicamento quimioterápico injetável em um Hospital Dia, tendo evidenciado que essa abordagem multimídia pode levar a um aumento da satisfação do paciente (JOBARD, 2016).

A questão Q51 “Você recebeu informações em CD ou fita/vídeo?” não obteve nenhuma resposta, indicando que todos os pacientes mencionaram que este recurso de CD ou fita/vídeo não foi utilizado como método educativo. Na atualidade, evidencia-se o uso de recursos tecnológicos modernos para a educação em saúde, indicando o uso de serviços como teleassistência e telessaúde, compreendendo-se como serviços de saúde a distância e atividades de educação, rede social e colaborativa web, como busca de interagir de forma lúdica e possibilitar a inclusão digital e social (SILVA; FRIZZO, 2019).

Em relação às respostas dos pacientes para as questões abertas, foi evidenciado que, para os respondentes desejosos de mais informações, os conteúdos mais citados foram risco de insucesso (progressão) e/ou recidiva, sobrevivência e cuidados em casa.

Estudos mostraram que o medo da recorrência do câncer é uma das principais preocupações dos pacientes, que influencia nos fatores para depressão, percepção da doença, autoeficácia, implicações sociais e na qualidade de vida (OKUBO et al., 2019; SHIM et al., 2020; CESSNA PALAS et al., 2020).

Sobreviver ao câncer é um desafio que compreende vencer o estigma da doença, seus impactos e repercussões emocionais que afetam o paciente e familiares. Alguns estudos mostram que pacientes relatam dificuldades para prosseguir sua carreira, reatar os planos após o tratamento, apresentando ansiedade e depressão; por isso, as intervenções e esclarecimentos por meio de processos educacionais e apoio psicossocial para o paciente e familiar fazem-se tão necessários. O preparo para a sobrevivência deve ser precoce, estimulando os pacientes a não estagnarem a própria vida para que obtenham novos interesses na impossibilidade de perseguirem projetos anteriores ao diagnóstico e para que confiem nos seus talentos, incluindo a capacidade de se reinventar (PACHECO et al., 2021, CARREIRA et al., 2021).

Para promover a educação do paciente no cuidado em casa, é necessário estimular comportamentos e habilidades que viabilizem a autogestão, permitindo que o paciente gerencie os sintomas, efeitos, mudanças e consequências do tratamento. Estudos apontam que proporcionar recursos para o autogerenciamento é de extrema importância, assim como resulta na melhora da qualidade de vida (PAPADAKOS et al., 2018, LEE et al., 2018, MC MULLEN et al. 2018).

Diante das adversidades provenientes do câncer, o paciente apresenta defesas para suprimir o impacto do diagnóstico e tratamento do câncer. A fim de se proteger, pode recusar o contato com o fato, não desejando querer saber muito (ANDRADE et al., 2020). Esse processo é compreensível, mas não pode ser ignorado ou totalmente respeitado, quando a segurança do paciente está prejudicada pela desinformação. Estudos apontam que pacientes com câncer convivem com emoções diversas na busca pelo enfrentamento da situação- problema, para a qual mudanças comportamentais são requeridas, bem como processos adaptativos e aquisição de novos conhecimentos, habilidades e atitudes. Os pacientes, na busca por amenizar a ansiedade e angústia, refugiam-se no processo defensivo de negação, como meio de se afastar do evento doloroso e aflitivo (PENE; KISSANE, 2019, MACHADO et al., 2017).

Os profissionais da saúde e, especialmente, os que trabalham na Oncologia devem ser capazes de avaliar, intervir e monitorar as respostas humanas dos pacientes e seus familiares. Vasta literatura científica reiteradamente evidencia que

identificar as necessidades e ajudar os pacientes no enfrentamento do diagnóstico são responsabilidades do profissional da saúde, que acredita e vivencia o cuidado centrado no paciente, auxiliando, educando e apoiando o paciente no autogerenciamento, automonitoramento e empoderamento; com isso, garante-se a melhora da qualidade de vida e proporciona-se bem-estar ao assistido (CAMPLING et al., 2017; LOBO et al., 2020; XIMENES et al., 2020).

O presente estudo apresenta limitações. Primariamente, destaca-se a interrupção da coleta de dados na fase de reteste devido à Pandemia da Covid-19. Secundariamente, cabe esclarecer que a coleta de dados com pacientes internados demonstrou maiores problemas para a participação dos pacientes em virtude de demandas clínicas, como procedimentos, sintomas não controlados e indisposição para responder às perguntas. Para concluir as limitações, o perfil socioeconômico educacional da presente amostra não retrata a realidade nacional e, sendo assim, aconselha-se a reavaliação da consistência interna do instrumento em investigações futuras.

## 7 CONCLUSÃO

---

## 7 CONCLUSÃO

O presente estudo de validação do instrumento EORTC Info 25 seguiu a metodologia recomendada, dentro dos padrões estabelecidos, mostrando-se adequado para o uso na avaliação da percepção da informação recebida por pacientes com câncer em tratamento antineoplásico.

Na análise das propriedades psicométricas para a validação do instrumento, obteve-se um alfa de Cronbach de 0,85, indicando que o protocolo é consistente e com alta confiabilidade. O Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) mostrou que os avaliadores, em cada instrumento, são concordantes. A Análise Fatorial Exploratória comprovou a correlação entre os dados. O teste-reteste, aplicado em dois momentos, não apresentou diferença significativa, indicando a estabilidade do instrumento. Na avaliação convergente, o instrumento EORTC Info 25 apresentou correlação com o questionário SCND-SF34 por meio do índice do coeficiente de confiabilidade final (R), calculado pela fórmula de Spearman-Brown.

Evidenciou-se que os principais domínios que influenciam na percepção do paciente sobre as informações recebidas foram: *InfoThse* “informação sobre outros serviços”, *InfoDifp* “informação sobre locais de cuidados”, *InfoHelp* “informação sobre autoajuda” e *InfoWrin* “informações escrita”.

A correlação dos dados sociodemográficos e clínicos com os domínios da escala EORTC Info 25 apresentou diferença significativa nos domínios *InfoThse* (“Informação sobre outros serviços”) e *Satinfo* (“Satisfação com a quantidade de informação”), nos quais os pacientes com tempo de diagnósticos entre 7-12 meses estão mais satisfeitos. Para o domínio *Overhelp* (“Utilidade da informação”), as pessoas que se declararam “do lar” opinaram que as informações recebidas durante o tratamento não foram suficientemente úteis. Quanto à religião, as pessoas que se declararam sem religião mostraram-se menos satisfeitas, com desejo de receber mais informação, representado pelo domínio *Recmore* (“Desejo de receber mais informação”). Para os demais itens, não houve diferença significativa.

Nas respostas da questão aberta que levava à reflexão sobre desejo de receber mais informações, os pacientes demonstraram interesse em obter mais informações sobre o risco de insucesso (progressão) e ou de recidiva do câncer, sobrevivência e cuidados em casa. Para os que optaram por receber menos informação, a justificativa foi não desejar saber muito.

Observação: o presente estudo resultou no desenvolvimento de uma diretriz para as atividades educativas centradas no paciente com câncer e seus familiares. A diretriz encontra-se em outro documento, intitulado: Relatório Técnico da Pesquisa: Proposição de uma diretriz para a educação do paciente e sua família, de acordo com os resultados gerados da aplicação do instrumento QLQ-Info 25.



## ***8 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA***

---

---

## **8 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA**

O instrumento EORTC Info 25 é de fácil aplicação e entendimento, podendo ser utilizado para monitoramento e avaliação da qualidade da ação educativa em saúde, para pacientes em tratamento antineoplásico. Os resultados gerados pela sua aplicação permitem avaliar as informações prestadas ao paciente com câncer, na perspectiva de vários domínios, evidenciando os processos que necessitam de aprimoramento para a qualificação da ação educativa em saúde.

## REFERÊNCIAS

---

## REFERÊNCIAS

Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). **Planos de saúde: setor registra maior número de beneficiários desde dezembro de 2016.** 2021. <http://www.ans.gov.br/aans/noticias-ans/numeros-do-setor/6221-planos-de-saude-setor-registra-maior-numero-de-beneficiarios-desde-dezembro-de-2016>

AGREE. **Instrumento Para Avaliação De Diretrizes Clínicas.** AGREE II. Consórcio AGREE, Maio, 2009.

AKAZAWA, Y. et al. Efficacy of immunotherapy targeting the neoantigen derived from epidermal growth factor receptor T790M/C797S mutation in non-small cell lung cancer. **Cancer Science.** v. 111, p.2736–2746, 2020.

ALENCAR, L. C. R.; SARDINHA, A. H. L.; NOGUEIRA, A. G. F. et al. Satisfação dos pacientes oncológicos acerca dos cuidados de enfermagem. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 13, n. 3, p.752-762, 2019.

ARAÚJO, M. G.; CARVALHO, J. B. L.; CASSIANO, A. N. et al. Fatores que influenciam na qualidade de vida de homens com neoplasias malignas: uma revisão integrativa. **Rev Fund Care Online.** jul/set; v. 9, n. 3, p. 875-881. 2017

ARRARAS, J. I. et al. An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: An instrument to assess the information given to cancer patients. **European Journal of Cancer**, v. 46, p. 2726–2738, 2010.

ARRARAS, J. I. et al. The EORTC information questionnaire, EORTC QLQ-INFO25. Validation study for Spanish patients. **Clin Transl Oncol.**, v. 13, p. 401-410, 2011.

AZEVEDO C., et al. A percepção de homens e companheiras acerca da disfunção erétil pós-prostatectomia radical. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 1, e4870016, Mar 2018.

BARBOSA, R. F. M. et al. Incidência de neutropenia induzida por quimioterapia no tratamento do câncer colorretal. **Rev Rene.**, v. 20, e 338842019

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa, Portugal: Edições 70; 2011.

BEAUBRUN, D. L.; SORDES, F.; CHAUBARD, T. Impact psychologique de la stomie sur la qualité de vie des patients atteints d'un cancer colorectal : rôle de l'image du corps, l'estime de soi et l'anxiété. **Bulletin Du Cancer**, v. 105, n. 6, p.573–580, 2018.

BERGER, O. et al. Cancer patients' knowledge about their disease and treatment before, during and after treatment: a prospective, longitudinal study. **BMC (BioMedCentral) Cancer**, v. 18, p. 381, 2018.

- BOLAND, L.; BENNETT, K.; CONNOLLY, D. Self-management interventions for cancer survivors: a systematic review. **Support Care Cancer**, v. 26, p. 1585–1595, 2018.
- BOZEC, A. et al. Evaluation of the information given to patients undergoing head and neck cancer surgery using the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: A prospective multicentric study. **European Journal of Cancer**, v. 67, p. 73e82, 2016.
- BRASIL. **Resolução nº 466/2012 sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**, 2012.
- CAMPLING N.; RICHARDSON A.; MULVEY, M. et al. Selfmanagement support at the end of life: patients', carers' and professionals' perspectives on managing medicines. **Int J Nurs Stud.**, v. 76, p. 45–54, 2017.
- CAMPOS, C.S. et al. Imunoterapia em Oncologia em uma Cidade do Interior de Minas Gerais: Análise da Década 2010-2019. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 4, p. e-131074, 2020.
- CARDOSO, A. L. et al. Acesso a medidas de detecção precoce do câncer de mama por mulheres em tratamento oncológico. **Rev Enferm UFSM**, v. 7, n. 2, p. 276-290, Abr./Jun., 2017.
- CARMARGO, F.C.; PEREIRA, G.A.; IWAMOTO, H.H.; LORENA, L.T.; GOULART, M. B.; CONTIM, B. Oficinas para o desenvolvimento da prática baseada em evidências entre lideranças de enfermagem: estudo piloto. **Rev. Eletr. Enf.**, 2017.
- CARNEIRO, C. P. F. et al. O Papel do enfermeiro frente ao câncer de colo uterino. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 35, p. e1362, 2019.
- CARVALHO MOURA, E. C.; BATISTA LIMA, M.; PERES, A. M.; LOPEZ, V.; MOURA, M. E. B.; GOMES, F. das C. S. A. Relationship Between Implementation Of The Primary Nursing Model And The Reduction Of Missed Nursing Care. **J Nurs Manag.**, v. 00, p. 1–10, 2019. DOI:10.1111/jonm.12846
- CESSNA PALAS, J. M., HYLAND, K. A., NELSON, A. M., SMALL, B. J., JIM, H. S. L., JACOBSEN, P. B. (2020). An examination of the relationship of patient modifiable and non-modifiable characteristics with fear of cancer recurrence among colorectal cancer survivors. **Supportive Care in Cancer**. doi:10.1007/s00520-020-05552-4
- CHIEW, K.L.; SUNDARESAN, P.; JALALUDIN, B.; VINOD, S. K. A narrative synthesis of the quality of cancer care and development of an integrated conceptual framework. **Eur J Cancer Care (Engl)**, v. 27, n. 6, p.e12881, Nov. 2018.
- CORDEIRO, V. S.; BERARDINELLI, L. M. M.; SANTOS, R. S. Tratamento quimioterápico em pessoas com câncer de pulmão: investigando cuidado de

- enfermagem. **Rev enferm UFPE on line., Recife**, v.12, n. 10, p. 2854-2863, out., 2018.
- CRUZ, D. S. M.; COLLET, N.; NÓBREGA, V. M. Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1- revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 3, p. 973-989, 2018.
- CURTINAZ, M. L. et tal. O contexto de adoecimento do homem com câncer de pulmão. **Revista Espaço Ciência & Saúde**, v. 5, n. 01, jul., 2017.
- DUMAN, M.; DURGUN OZAN, Y.; DOĞAN YÜKSEKOL, Ö. Relationship between the religious attitudes of women with gynecologic cancer and mental adjustment to cancer. **Palliat Support Care**, v. 3, p. 1-7. Aug, 2020.
- EDWARD, K.; CHIPMAN, M.; GIANDINOTO J., ROBINSON, K. Quality of life and personal resilience in the first two years after breast cancer diagnosis: systematic integrative review. **British Journal of Nursing**, v. 28, n. 10, p. S4-S14, 2019.
- EORTC QLQ-C30. **Scoring Manual**. 2011 EORTC, Brussels.3 ed.
- EORTC. <https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-info25/>
- FARIAS, M.S.; PONTE, K.M.A.; GOMES, D. F. et al. Tecnologia educativa sobre câncer gástrico. **Rev enferm UFPE on line., Recife**, v. 12, n. 4, p. 947-952, abr., 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a230434p947-952-2018>
- FERREIRA, L. N. F. et al. Envelhecimento e qualidade de vida de idosos da Atenção Básica de Saúde. **Rev. Bra. Edu. Saúde**, v. 8, n. 1, p. 9-14, jan-mar. 2018.
- FLORIANO, J. J. et al. O processo de adoecer do paciente com câncer em cuidado paliativo. **Revista Nursing**, v. 23, n. 267, p. 4502-4507, 2020.
- FREITAS, R. A. et al. Spirituality and religiosity in the experience of suffering, guilt, and death of the elderly with cancer. **Rev Bras Enferm.**, v. 8, n. 73, Suppl 3, p. e20190034, Jul. 2020.
- GARCIA, S. N. et al. Changes in social function and body image in women diagnosed with breast cancer undergoing chemotherapy. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v. 39, n. 1, p. 57-64, Jan.-June, 2017.
- GEROLIN, F. S. F. **A assistência como essência da trajetória do Hospital Alemão Oswaldo Cruz**. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017.
- GLOBOCAN. **Estimated age-standardized incidence rates (World) in 2020, worldwide, both sexes, all ages**. Globocan 2020 Graph production: Global Cancer . <http://gco.iarc.fr>

- GOMES, M. I. B. **Informação Clínica e a sua relação com a Qualidade de Vida em Doentes com Cancro de Cabeça e Pescoço**. Tese de Mestrado em Gestão da Saúde. Universidade Nova Lisboa, 2019.
- GRACE, J. G.; SCHWEERS, L.; ANAZODO, A; FREYER, D.R. Evaluating and providing quality health information for adolescents and young adults with cancer. **Pediatr Blood Cancer**, p. e27931, 2019. DOI:10.1002/pbc.27931.
- GREIMEL E; ARRARAS J.I; CHIE W.; SEZER O.; BERGENMAR M. Information disclosure to cancer patients: EORTC QLQ-INFO25 questionnaire. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, 11:3, 281-286. 2011
- GUOCAN, W. et al. Genetics and biology of prostate cancer. **Genes & Development**, v. 32, n. 17-18, p. 1105–1140, 2018.
- HABER, J.; LOBIONDO, W.G. **Pesquisa em enfermagem, métodos, avaliação, crítica e utilização**. 4ed Rio de Janeiro, Guanabara a Koogan, 2001.
- HAIR Jr, J. F.; ANDERSON, R. E.; TATHAM, R. L.; BLACK, W. C. **Análise multivariada de dados**. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2005.
- HAIR, J. F.; BLACK, W. C.; BABIN, B.; ANDERSON, R. E.; TATHAM, R. L. **Multivariate data analysis**. 7th Ed. Upper Saddle River: Prentice Hall; 2009.
- Hospital Alemão Oswaldo Cruz. **Relatório Integrado 2019**. <https://hospitaloswaldocruz.org.br/relatoriointegrado2019/index.html>
- Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Incidência de Câncer no Brasil. Estimativa 2020**. São Paulo, 12 de maio de 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/introducao>
- JOBARD, M. A.; SEJEAN, K.; LEPAGE-SEYDOUX, C.; BONAN, B. How well Informed are Cancer Patients Prior to a Life Cycle of Injectable Chemotherapy Drug Treatment?. **Journal of Cancer Education**., 2016. DOI:10.1007/s13187-016-1079-1
- L. ABU SHAROUR, et al. Quality of life, care needs, and information needs among patients diagnosed with cancer during their treatment phase. **Psychology, Health & Medicine**, v. 25, Issue 2, 2020.
- LADEIRA, T.; GRINCENKOV, F. Relação entre a saúde mental de pacientes com câncer avançado em quimioterapia paliativa e seus familiares cuidadores. **CES Psicol, Medellín**, v. 13, n. 2, p. 1-17, Aug. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.21615/cesp.13.2.1>.

- LAMER, R. E. D. et al. Patients are dissatisfied with information provision: perceived information provision and quality of life in prostate cancer patients. **Psycho-Oncology**, v. 25, p. 633–640, 2016.
- LEITE, G. C. **Tradução e adaptação cultural do instrumento supportive care needs survey short form 34**. Dissertação (Mestrado). Fundação Antônio Prudente. São Paulo 2014.
- LEVINE, D. R. et al. Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. **Cancer**, v. 1, n.125(9), p.1518-1526. May 19 2019.
- LEW, Y. L.; ISMAIL, F.; ABDUL AZIZ, S.A. ET al. Information Received and Usefulness of the Sources of Information to Cancer Patients at a Tertiary Care Centre in Malaysia. **J Canc Educ.**, 2019.
- LIMA, D. V. M. Desenhos de pesquisa: uma contribuição ao autor. **Online braz. J. nurs.** (Online); v. 10, n. 2, abr-ago. 2011.
- LIMA, M.; IRIGARAY, T. Locus de controle, escolaridade e conhecimento sobre a Doença em pacientes oncológicos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 20, v. 3, p. 659-669, 2019.
- LOBO, T. C.; PAUTASSO, F. F.; FLORES, C. D.; CAREGNATO, R. C. A. Nurse Navigator: development of a program for Brazil. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v. 2, p. e3275. 2020.
- MACEDO, L. M. et al. Percepções de pacientes estomizados com câncer colorretal acerca da qualidade de vida. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 21, e43946, 2020.
- MAGALHÃES, M. R.; LIMA, A. C. P. **Noções de Probabilidade e Estatística**. 4, ed. São Paulo: Edusp, 2002.
- MARQUES, S. C. et al. O câncer e suas representações sociais para pacientes oncológicos Cancer and its social representations for cancer patients. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 9, 2020.
- MARTÍNEZ, O. P. et al. Características al diagnóstico y supervivencia de estadios i y ii de cáncer de pulmón **Arch Bronconeumol**, v. 54, Issue 8, p. 420-426, August 2018.
- MATOS M.A.F. **Informação ao doente oncológico. Validação da versão Portuguesa do questionário EORTC QLQ-INFO26**. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa 2010.
- MELO, F. B. B. et al. Ações do enfermeiro na detecção precoce do câncer de mama. **Rev Bras Enferm [Internet]**, v. 70, n. 6, p. 1119-1128, 2017.



- MENDES, L. C.; BARICHELLO, E. Intervenções no manejo da fadiga e qualidade de vida em pacientes em quimioterapia: Estudo de Revisão. **Cogitare enferm.** Curitiba, v. 24, e61790, 2019.
- MICHELS, F. A. S. et al. Validity, reliability and understanding of the EORTC-C30 and EORTC-BR23. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 16, n. 2, p. 352-363, 2013.
- MILLER K. G. et al. Cancer Treatment and Survivorship Statistics, 2019. **Ca Cancer J Clin.**, v. 69, p. 363–385, 2019.
- MOHSEN, A. et al. Validation study of the EORTC information questionnaire (EORTC QLQ-INFO25) in Iranian cancer patients. **Support Care Cancer**, december 2014.
- MOORE, P. M. et al. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. **Cochrane Database of Systematic Reviews.** Issue 7, 2018.
- NAKAMURA, M. Y.; ALMEIDA, K. Desenvolvimento de material educacional para orientação de idosos candidatos ao uso de próteses auditivas. **Audiol Commun Res.**, v. 23, p.e19382018;. DOI <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2017-1938>
- OHKURA, Y., SHINDOH, J., ICHIKURA, K. et al. Perioperative risk factors of psychological distress in patients undergoing treatment for esophageal cancer. **World J Surg Onc.**, v. 18, p. 326, 2020.
- OSWALD, N. et al. Patients want more information after surgery: a prospective audit of satisfaction with perioperative information in lung cancer surgery. **Journal of Cardiothoracic Surgery.**, v. 13, n. 18, 2018.
- Okubo, R., Kinoshita, T., Katsumata, N., et al. Impact of chemotherapy on the association between fear of cancer recurrence and the gut microbiota in breast cancer survivors. **Brain, Behavior, and Immunity.** doi: 10.1016/j.bbi.2019.02.025
- PARK, J. H. et al. Moderate to vigorous physical activity participation associated with better quality of life among breast and colorectal cancer survivors in Korea. **BMC Cancer**, v. 20, p. 365, 2020.
- PASQUALI, L. Psychometrics. **Rev Escol Enfer USP.** V. 43, (SPE), p. 992-999, 2009.
- PAULUS, T. M.; POPE, E. M.; WOOLF, N. et al. It will be very helpful once I understand ATLAS.ti”: Teaching ATLAS.ti using the Five-Level QDA method. **International Journal of Social Research Methodology**, v. 22, n. 1, p. 1-18, 2019.
- PEÑALBA, V.; DESHIELDS, T. L.; & KLINKENBERG, D. Gaps in communication between cancer patients and healthcare providers: symptom distress and patients’ intentions to disclose. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, p. 2039-2047, 2018.

- PINTO, K. R. T. F.; LIMA, N. M.; SANTOS, I. D. L. et al. Sentimentos vivenciados pelos companheiros de mulheres submetidas à mastectomia. **R. pesq.: cuid. fundam. Online**, v. 12, p. 62-66, jan/dez. 2020.
- QUIJADA, P. D. S. et al. Câncer de próstata: retrato de uma realidade de pacientes em tratamento. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v. 11, Supl. 6, p. 2490-9, jun., 2017.
- RANDOLFO, S. J. et al. Sentido de vida e saúde mental durante o tratamento de cancer. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v. 26, n. 2, Jul.-Dez. 2018.
- REIFEGERSTE, D.; CZERWINSKI, F. et al. Demographic and cancer-related differences between self-seeking patients and supported patients: Analysis of cancer information–service data. **Psycho-Oncology**, v. 28, p. 759–766, 2019.
- RHA, S. Y., LEE, H. J., LEE, J. Unmet needs in the physical and daily living domain mediates the influence of symptom experience on the quality of life of gastric cancer patients. **Supportive Care in Cancer.**, v. 28, n. 3, p. 1419-1431, Mar. 2019. DOI: 10.1007/s00520-019-04954-3
- SAUD, L. F. et al. A incidência de incontinência urinária nos tratamentos de braquiterapia e prostatectomia radical no câncer de próstata: abordagem de abrangência em prol da prática clínica. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde** v. 16, n. 1, 2018.
- SHIM, E., JEONG, D., LEE, S. B., MIN, Y. H. Trajectory of fear of cancer recurrence and beliefs and rates of medication adherence in patients with breast cancer. **Psycho-Oncology**. doi:10.1002/pon.5497. 2020.
- SILVA JUNIOR, L. A.; LEÃO, M. B. C. O software Atlas. ti como recurso para a análise de conteúdo: analisando a robótica no Ensino de Ciências em teses brasileiras. **Ciência & Educação.**, v. 24. n. 3, p. 715-728, 2018.
- SILVA, F. C. N.; ARBOIT, E. L.; MENEZES, L. P. Enfrentamento de mulheres diante do tratamento oncológico e da mastectomia como repercussão do câncer de mama. **R. pesq.: cuid. fundam. Online**, v. 12, p. 357-363 jan/dez. 2020.
- SILVA, H. G.; FRIZZO, H. C. F. O uso de tecnologias virtuais no cuidado à criança e ao adolescente com câncer: Scoping Review. **Rev. Saúd. Digi. Tec. Edu.**, Fortaleza, CE, v. 4, n. 1, p.43-59, jan./ago. 2019.
- SITTA, E. I. et al. A contribuição de estudos transversais na área da linguagem com enfoque em afasia. **Rev. CEFAC**, São Paulo. Rev. CEFAC, v. 12, n. 6, Dez 2010. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462010005000086>

- SLAVOVA-AZMANOVA, N. et al. How communication between cancer patients and their specialists affect the quality and cost of cancer care. **Supportive Care in Cancer**, p.1-11, March. 2019.
- SOUZA, A. C. de; ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 649-659, set. 2017.
- SOUZA; A. C.; ALEXANDRE, N. M.; GUIRARDELLO, E. B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 649-659, jul-set. 2017.
- TABCH, S. et al. Validation of the EORTC QLQ-INFO 25 questionnaire in Lebanese cancer patients: Is ignorance a Bliss?. **Qual Life Res.** v. 25, p. 1597–1604, 2016.
- TERWEE, C. B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **J Clin Epidemiol.**, v. 60,n. 1, p. 34-42, 2007.
- TORRES-REYES, A.; TENAHUA-QUITL, I.; GARCÍA-LÓPEZ, M. A. et al.Relación de calidad de vida y autocuidado en pacientes adultos con câncer. **Journal Health NPEPS.**, v. 4, n. 1, p.16-30, jan-jun. 2019.
- TRINQUINATO, I. et al. Gender differences in the perception of quality of life of patients with colorectal câncer. **Invest Educ Enferm.**, v. 35, n. 3, 2017.
- TRUCCOLO, I.; MAZZOCUT, M. et al. Patients and caregivers' unmet information needs in the field of patient education: results from an Italian multicenter exploratory survey. **Supportive Care in Cancer.** v. 22, August 2018.
- VALLE, T. D.; TURRINI, R. N. T.; POVEDA, V. B. Intervening factors for the initiation of treatment of patients with stomach and colorectal cancer. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v. 25, p. e2879, 2017.
- VAN DONGEN, S. I.; DE NOO, K.; CRAMM, J. M. et al. Self-management of patients with advanced cancer: A systematic review of experiences and attitudes. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 2, p.160-178, 2020.
- WATERKEMPER, R. et al. Consulta de enfermagem para pacientes com câncer em seguimento: descrição do diagnóstico, intervenções e resultados. **Rev. enferm UFPE on line.**, Recife, v. 11, n. 12, p. 4838-4844, dec., 2017.
- WATSON, R.; BRYANT J. et al. Do haematological cancer patients get the information they need about their cancer and its treatment? Results of a cross-sectional survey. **Supportive Care in Cancer.** 19 October 2018

WOODGATE, R. L., & BUSOLO, D. S. Healthy Canadian adolescents' perspectives of cancer using metaphors: a qualitative study. **BMJ Open.**, v. 7, p. e013958, 2017.

WU, Y.; BRETTLER, A.; ZHOU, C.; OU, J.; WANG, Y.; WANG, S. Do educational interventions aimed at nurses to support the implementation of evidence-based practice improve patient outcomes? A systematic review. **Nurse Education Today.**, 2018.

XIMENES, et al. Sistematização da Assistência Multidisciplinar ao Paciente em Unidade Oncológica de Manaus: Um Relato de Experiência. **Braz. J. Hea. Rev.**, Curitiba, v. 3, n. 4, p. 9762-9770 jul./aug. 2020.

YEARY, K. H. K.; ALCARAZ, K. I.; ASHING, K. T.; CHIU, C.; CHRISTY, S. M.; FELSTED, K. F.; LU, Q. et al. Considering religion and spirituality in precision medicine. **Transl Behav Med.**, v. 3, n. 10(1), p. 195-203. Feb., 2020.

YOSHIDA, K.; TAKIZAWA, Y.; NISHINO, Y. et al. Association between Family History of Cancer and Lung Cancer Risk among Japanese Men and Women. **The Tohoku Journal of Experimental Medicine**, v. 247, n. 2, p. 99–110, 2019.

ZHANG, D. L.; QU, L. W.; MA, L., ZHOU, et al. Genome-wide identification of transcription factors that are critical to non-small cell lung cancer. **Cancer Letters**, v. 434, p. 132–143, 2018. doi:10.1016/j.canlet.2018.07.020

*ANEXOS*

---

## ANEXOS

## Anexo 1 – Escala QLQ C 30



## 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 <u>grandes</u> 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

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

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

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

1            2            3            4            5            6            7

Péssima

Ótima

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

1            2            3            4            5            6            7

Péssima

Ótima

## Anexo 2 – Escala QLQ Info 25



### EORTC QLQ – INFO25

Estamos interessados na informação que você recebeu sobre aspectos de sua doença e seu tratamento, a fim de melhorar a 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 serão estritamente confidenciais.

<b>Durante a sua doença ou tratamento atual, quanta informação você recebeu sobre:</b>	<b>Nenhuma</b>	<b>Pouca</b>	<b>Razoável</b>	<b>Bastante</b>
31. O diagnóstico da sua doença?	1	2	3	4
32. A extensão (o quanto se espalhou) da sua doença?	1	2	3	4
33. As possíveis causas da sua doença?	1	2	3	4
34. Se a doença está controlada?	1	2	3	4
35. O objetivo dos exames que você fez ou poderia ter que fazer?	1	2	3	4
36. Os procedimentos dos exames?	1	2	3	4
37. Os resultados de exames que você já fez?	1	2	3	4
38. O tratamento médico (quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou outra forma de tratamento)?	1	2	3	4
39. O benefício esperado do tratamento?	1	2	3	4
40. Os possíveis efeitos colaterais do seu tratamento?	1	2	3	4
41. Os efeitos esperados do tratamento nos sintomas da doença?	1	2	3	4
42. Os efeitos do tratamento na sua vida social e familiar?	1	2	3	4
43. Os efeitos do tratamento na sua atividade sexual?	1	2	3	4
44. Assistência adicional fora do hospital (por exemplo, auxílio com as atividades diárias, grupos de apoio, visitas de profissionais de enfermagem)?	1	2	3	4
45. Serviços de reabilitação (por exemplo, fisioterapia, terapia ocupacional)?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte



<b>Durante a sua doença ou tratamento atual, quanta informação você recebeu sobre:</b>	<b>Nenhuma</b>	<b>Pouca</b>	<b>Razoável</b>	<b>Bastante</b>
46. Aspectos de como cuidar de sua doença em casa?	1	2	3	4
47. Possível apoio psicológico profissional?	1	2	3	4
48. Outros locais para atendimento médico (hospitais/ambulatórios/em casa)?	1	2	3	4
49. Coisas que você pode fazer para se ajudar a melhorar (repouso, contato com outras pessoas...)?	1	2	3	4
50. Você recebeu informações por escrito?		<b>Sim</b>		<b>Não</b>
51. Você recebeu informações em CD ou fita/vídeo?		<b>Sim</b>		<b>Não</b>
	<b>Nenhuma</b>	<b>Pouca</b>	<b>Razoável</b>	<b>Bastante</b>
52. Você ficou satisfeito(a) com a quantidade de informações que recebeu?	1	2	3	4
53. a) Você gostaria de receber <u>mais</u> informações?		<b>Sim</b>		<b>Não</b>
b) Se sim, por favor especifique sobre quais assuntos.				
54. a) Você gostaria de ter recebido <u>menos</u> informações?		<b>Sim</b>		<b>Não</b>
b) Se sim, por favor especifique sobre quais assuntos.				
	<b>Nenhuma</b>	<b>Pouca</b>	<b>Razoável</b>	<b>Bastante</b>
55. De uma forma geral, as informações que você recebeu durante o tratamento foram úteis?	1	2	3	4

## Anexo 3 – Escala Supportive Care Needs Survey – Short Form 34, versão brasileira

### INVENTÁRIO DE NECESSIDADES DE CUIDADOS

(Leite, Gabriela Cristina. Tradução e adaptação cultural do instrumento Supportive Care Needs Survey Short Form 34 / Gabriela Cristina Leite – São Paulo, 2014. 71p. Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente).

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

Há cinco respostas possíveis:

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

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

NO MÊS PASSADO, QUAL FOI O SEU NÍVEL DE NECESSIDADE DE AJUDA COM:	NÃO APLICÁVEL	SATISFEITO	NECESSIDADE BAIXA	NECESSIDADE MODERADA	NECESSIDADE ELEVADA
1. Dor	1	2	3	4	5
2. Falta de energia ou cansaço	1	2	3	4	5
3. Sentindo-me mal a maior parte do tempo	1	2	3	4	5
4. Trabalhar	1	2	3	4	5
5. Não ser capaz de fazer as coisas que costumava fazer	1	2	3	4	5

6. Ansiedade	1	2	3	4	5
7. Sentindo-me deprimido ou para baixo	1	2	3	4	5
8. Sentimentos de tristeza	1	2	3	4	5
9. Medo do câncer se espalhar	1	2	3	4	5
10. Preocupação com o resultado do tratamento, que está além do meu controle	1	2	3	4	5
11. Incerteza sobre o futuro	1	2	3	4	5
12. Aprendendo a sentir-me no controle da situação	1	2	3	4	5
13. Manutenção de uma visão positiva sobre a situação	1	2	3	4	5
14. Sentimentos sobre a morte e o morrer	1	2	3	4	5
15. Mudança no desejo sexual	1	2	3	4	5
16. Mudança na atividade sexual	1	2	3	4	5
17. Preocupações com pessoas próximas	1	2	3	4	5
18. Escolha sobre o médico responsável pelo tratamento	1	2	3	4	5
19. Escolha sobre o hospital onde faço o tratamento	1	2	3	4	5
20. Receber orientação da equipe médica sobre o que eu sinto é normal	1	2	3	4	5

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



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

**Total: \_\_\_\_\_ pontos**

## Anexo 4 – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo.



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Validação da escala EORTC QLO-INFO25 para pacientes oncológicos e aplicação na ação educativa

**Pesquisador:** Michele Feminino Bezerra de Andrade

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 09693519.8.0000.5505

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Paulo

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.499.043

#### Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n: 0246/2019 (parecer final)

Trata-se de projeto de mestrado de Michele Feminino Bezerra de Andrade.

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Edvane Birelo Lopes de Domenico

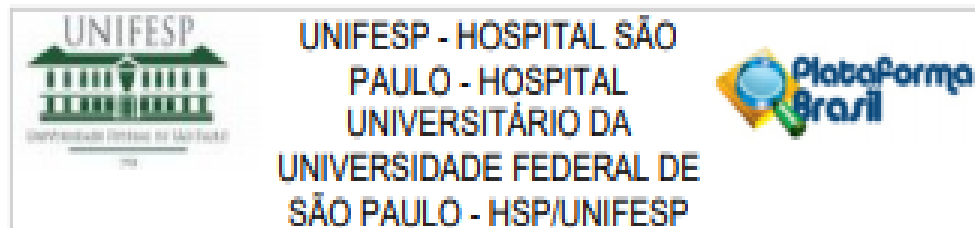
Projeto vinculado ao Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde, Campus São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem, UNIFESP.

Centro Coparticipante: HOSPITAL ALEMAO OSWALDO CRUZ

-As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1313553.pdf, postado em 15/03/2019).

**APRESENTAÇÃO:** O Instituto Nacional do Câncer (INCA) prevê para o Brasil, no biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano, sendo os mais incidentes, cânceres de próstata, pulmão, mama feminina e cólon e reto. O adoecimento pelo câncer gera repercussões biopsicossociais e espirituais com menor ou maior impacto no paciente e na sua família a depender de aspectos culturais, nível educacional e condições socioeconômicas, isso impacta nas

**Endereço:** Rua Francisco de Castro, 55  
**Bairro:** VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-050  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)5571-1002 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.488.043

diferenças transculturais no fornecimento da informação, onde deve-se ser considerado o que o paciente deseja receber, a qualidade, quantidade de informações e a melhor forma de fornecê-las. Ante esse cenário, buscou-se ultimamente, avaliar a qualidade do cuidado a esses pacientes, na intenção de descobrir como atender aos valores e as suas expectativas. Analisar a satisfação do paciente pode trazer dados sobre como está sendo o fornecimento das informações, como o cuidado está sendo realizado, considerando aspectos de habilidade, apoio, educação, comunicação e atendimento hospitalar e domiciliar. O uso de instrumentos de medida, confiáveis e fidedignos, proporcionam um resultado mensurável quanto a satisfação e percepção do paciente em relação ao cuidado recebido, por isso optou-se para o uso da escala EORTC QLQ-INFO25.

**HIPÓTESE:** Considerando a alta incidência de casos de câncer, as diversas mudanças no cuidado, o enfermeiro tem a responsabilidade de acompanhar e avaliar o conhecimento que o paciente tem sobre sua doença e tratamento, considerando a informação como fundamental para o desenvolvimento do cuidado com o paciente oncológico, para isso é preciso mensurar tal fenômeno. Assim a eficácia do conhecimento e informações fornecido aos pacientes com câncer, considerando o nível de informações obtidas por eles, oportunizará a avaliação do cuidado, na busca de um processo educativo-assistencial que atenda ao cuidado centrado no paciente

#### **Objetivo da Pesquisa:**

**OBJETIVO PRIMÁRIO:** Realizar a validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos.

**OBJETIVO SECUNDÁRIO:** Testar a validade e confiabilidade do instrumento EORTC QLQ Info 25  
 Identificar os principais domínios que influenciam na percepção do paciente sobre as informações recebidas e correlacionar com as características sociodemográficas e clínicas  
 Propor um roteiro instrucional para educação do paciente oncológico de acordo com os resultados gerados da aplicação do instrumento QLQ-Info 25

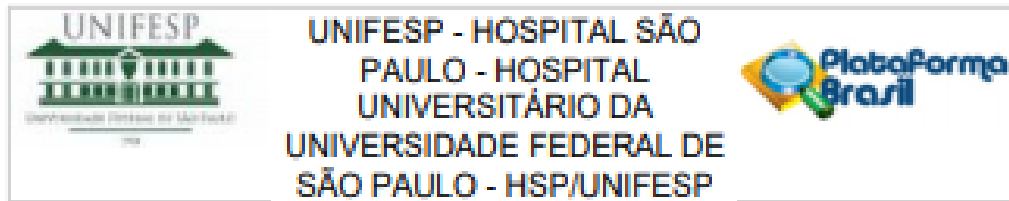
#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Por se tratar de um estudo que visa mostrar opiniões, experiências, seu estado de saúde, os

<b>Endereço:</b> Rua Francisco de Castro, 55		<b>CEP:</b> 04.020-050
<b>Bairro:</b> VILA CLEMENTINO		
<b>UF:</b> SP	<b>Município:</b> SÃO PAULO	
<b>Telefone:</b> (11)3571-1062	<b>Fax:</b> (11)3536-7162	<b>E-mail:</b> cep@unifesp.edu.br





Continuação do Projeto: 3.499.043

participantes podem se sentir constrangidos, intimidados ou desconfortáveis frente às questões e temas abordados, porém será acordado entre os participantes que as informações compartilhadas nas respostas, serão mantidas em sigilo e garantidas a privacidade dos participantes, não sendo divulgado sua identificação em nenhum momento, reforçado a explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos.

**Benefícios:**

Evidencia-se a importância da realização desta pesquisa, que além da contribuição para a assistência, trará contribuições para a pesquisa e para o ensino, na medida que oportunizará a avaliação objetiva da percepção do paciente quanto as informações recebidas. A partir desses dados, o processo educativo-assistencial poderá ser repensado e planejado para atender ao cuidado centrado no paciente.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

**TIPO DE ESTUDO:** Estudo transversal, quantitativo, para validação de constructo e de critério. No presente trabalho não será realizado a validação do conteúdo, pois a escala já se apresenta na versão em português.

**LOCAL:** Hospital Alemão Oswaldo Cruz (HAOC)

**PARTICIPANTES:** 275 pacientes maiores de 18 anos com diagnóstico de câncer de mama, próstata, pulmão e colorretal, em tratamento com intenção curativa.

**Critério de Exclusão:** Pacientes com síndromes demenciais ou comprometimento cognitivo que afete a capacidade de leitura e compreensão, pacientes que receberam tratamento para câncer em outras instituições, pacientes sem condições de dar seguimento ao estudo.

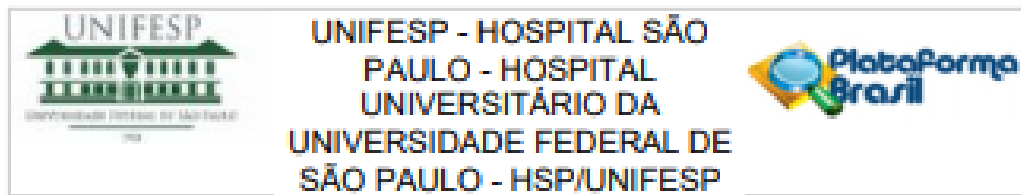
**PROCEDIMENTOS:** Será feito um teste-piloto com pelo menos 5 pacientes, buscando-se identificar o grau de compreensão dos itens constantes na escala QLQ Info-25.

- A validação do construto pode ser avaliada através da análise fatorial exploratória e confirmatória.

- A validade convergente está inserida na validação do construto, tendo o objetivo comparar os instrumentos para confirmar se ambos medem os mesmos objetivos.

- Optou-se o instrumento Supportive Care Needs Survey Short Form 34, versão brasileira. A confiabilidade tem por objetivo avaliar a consistência ou precisão de um instrumento, indicando a coerência, estabilidade, equivalência e homogeneidade, através de testes estatísticos.

**Endereço:** Rua Francisco de Castro, 55  
**Bairro:** VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.020-090  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.499.043

- Utiliza-se de três critérios: estabilidade (método de teste-reteste), consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach) e equivalência (confiabilidade interobservadores). (Souza, Alexandre, Guirardello 2017). Local do estudo:

- Procedimentos para a coleta de dados: Após a aprovação do estudo pela Comissão de Ética e Pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, os pacientes que forem selecionados, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, serão convidados a participar do estudo, sendo orientados quanto aos objetivos do estudo e os procedimentos e aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

- Será aplicado um questionário com características sociodemográficas: sexo, idade, estado civil, nacionalidade, escolaridade, profissão, religião e presença de comorbidades, e o instrumento EORTC QLQ-C30 com o módulo EORTC QLQ-Info 25.

(mais informações, ver projeto detalhado).

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1- Foram apresentados adequadamente os principais documentos: folha de rosto; projeto completo; cópia do cadastro CEP/UNIFESP, orçamento financeiro e cronograma.

2- TCLE a ser aplicado aos participantes: apresentado pelo pesquisador (Pasta: TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência - Submissão 1; Documento: Consentimento.docx)

3- Outros documentos importantes anexados na Plataforma Brasil:

a)- Carta de anuência emitida pelo Hospital Alemão Oswaldo Cruz (Pasta: Outros - Submissão 1; Documento: Anuencia.pdf).

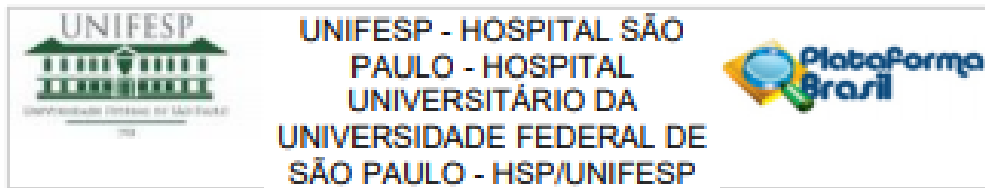
4- O modelo do questionário está anexado ao final do projeto detalhado.

5- As autorizações para uso da escala EORTC Info 25 e para uso da escala Supporte Care Needs Survey – Short Form 34, versão brasileira estão anexadas ao final do projeto detalhado;

#### Recomendações:

-ATENÇÃO: - O endereço e o horário de atendimento do CEP/UNIFESP mudaram. Favor corrigir TCLE antes da aplicação: Rua Botucatu, 740, 5º andar – Sala 557 – Vila Clementino, São Paulo/SP - CEP: 04023-900. Horário de atendimento telefônico e presencial: Segundas, Terças, Quintas e

<b>Endereço:</b> Rua Francisco de Castro, 55	
<b>Bairro:</b> VILA CLEMENTINO	<b>CEP:</b> 04.020-050
<b>UF:</b> SP	<b>Município:</b> SAO PAULO
<b>Telefone:</b> (11)2571-1052	<b>Fax:</b> (11)2539-7162 <b>E-mail:</b> cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3-489-043

Sextas, das 9 às 12hs. Telefone e e-mail continuam os mesmos: E-mail: cep@unifesp.br. Telefones: (11)-5571-1062; (11)-5539-7162;

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Respostas ao parecer nº 3316488 de 09 de Maio de 2019. PROJETO APROVADO.

**PENDÊNCIAS ATENDIDAS**

**PENDÊNCIA 1.** Deve ser enviada uma declaração, assinada pelo pesquisador, de garantia de sigilo e anonimização dos dados e de responsabilização por qualquer problema em relação a quebra de sigilo dos participantes.

R: Conforme orientação do revisor, deve-se elaborar uma declaração, assinada pelo pesquisador, de garantia de sigilo e anonimização dos dados e de responsabilização por qualquer problema em relação a quebra de sigilo dos participantes. Dessa forma, foi realizado uma declaração, a ser assinada pelo pesquisador, de garantia de sigilo e anonimização dos dados e de responsabilização por qualquer problema em relação a quebra de sigilo dos participantes.

As alterações feitas no documento do Projeto de Pesquisa, estão destacadas em vermelho e o arquivo da Declaração de Confidencialidade e Sigilo está em anexo.

**PENDÊNCIA 2.** No projeto detalhado, pg 19, item 4.8 Aspectos éticos e legais, lê-se "A pesquisa será encaminhada para submissão do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz". Deve ser citado também, o CEP UNIFESP.

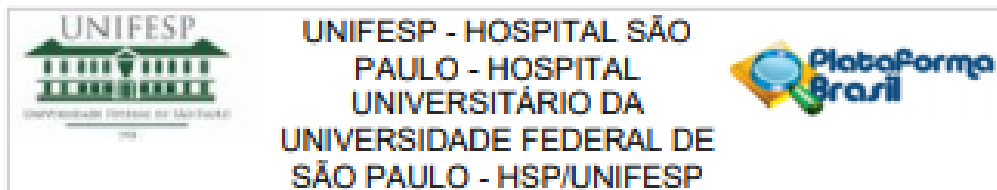
R: Conforme orientação do revisor, o procedimento de aspectos éticos e legais, deve ser contemplado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz e também do CEP UNIFESP. Dessa forma, foi incluído, no texto pg 19, item 4.8 Aspectos éticos e legais, A pesquisa será encaminhada para submissão do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz e também ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo. As alterações feitas no documento do Projeto de Pesquisa, estão destacadas em vermelho e o arquivo reenviado com a correção em destaque.

**PENDÊNCIA 3. Adequar no TCLE:**

**Pendência 3.1.** Informar os riscos relacionados aos procedimentos, por mínimos que sejam.

R: Conforme orientação do revisor, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, deve constar os riscos relacionados aos procedimentos, por mínimos que sejam. Dessa forma, foi incluído no

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55  
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.020-050  
 UF: SP Município: SAO PAULO  
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.489.043

TCLE, 3º parágrafo, os riscos relacionados aos procedimentos, por mínimo que sejam. As alterações feitas no documento do Projeto de Pesquisa, estão destacadas em vermelho e o arquivo reenviado com a correção em destaque.

Pendência 3.2. nos parágrafos iniciais, informar em linhas gerais, do que se trata a escala EORTC QLQINFO25

R: Conforme orientação do revisor, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deve ser mencionado, nos parágrafos iniciais, em linhas gerais, do que se trata a escala EORTC QLQINFO25. Dessa forma, foi incluído no TCLE, 1º parágrafo, informações sobre o que se trata a escala EORTC QLQINFO25. As alterações feitas no documento do Projeto de Pesquisa, estão destacadas em vermelho e o arquivo reenviado em anexo com a correção em destaque.

Pendência 3.3. ao disponibilizar os dados dos pesquisadores, fornecer também e-mail ou celular, para facilitar eventuais contatos.

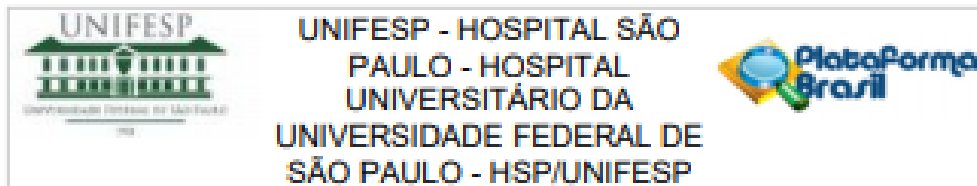
R: Conforme orientação do revisor, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ao ser disponibilizado os dados dos pesquisadores, fornecer também e-mail ou celular, para facilitar eventuais contatos. Dessa forma, foi incluído no TCLE, após o campo de assinatura, um campo para preenchimento do e-mail ou celular. As alterações feitas no documento do Projeto de Pesquisa, estão destacadas em vermelho e o arquivo reenviado com a correção em destaque.

Pendência 3.4. no campo de assinaturas, além da assinatura, inserir local para o nome do participante e do pesquisador que irá aplicar o TCLE.

R: Conforme orientação do revisor, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ao ser disponibilizado no campo de assinaturas, além da assinatura, inserir local para o nome do participante e do pesquisador que irá aplicar o TCLE. Dessa forma, foi incluído no TCLE, no campo de assinaturas, além da assinatura, inserir local para o nome do participante e do pesquisador que irá aplicar o TCLE. As alterações feitas no documento do Projeto de Pesquisa, estão destacadas em vermelho e o arquivo reenviado com a correção em destaque.

Pendência 3.5. todas as páginas devem ser numeradas (ex: 1/4, 2/4, etc.), mesmo que seja uma só (1/1).

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55  
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.020-050  
 UF: SP Município: SÃO PAULO  
 Telefone: (11)2571-1062 Fax: (11)2539-7162 E-mail: cesp@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.489.043

R: Conforme orientação do revisor, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido constar todas as páginas numeradas (ex: 1/4, 2/4, etc.), mesmo que seja uma só (1/1). Dessa forma, foi incluído no TCLE a numeração das páginas com o modelo 1/3,2/3,3/3. As alterações feitas no documento do Projeto de Pesquisa, estão destacadas em vermelho e o arquivo reenviado em anexo com a correção em destaque.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestralmente), e o relatório final, quando do término do estudo, por meio de notificação pela Plataforma Brasil.

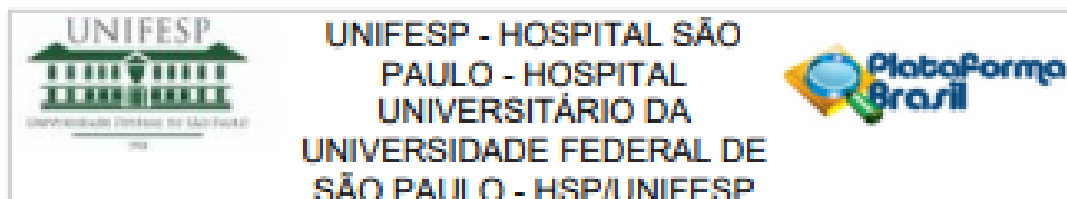
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1313553.pdf	27/05/2019 21:01:54		Aceito
Outros	Termo_Confidencialidade_corrigido.docx	27/05/2019 20:59:51	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	Carta_resposta.docx	26/05/2019 20:15:52	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Michele_Revisado.pdf	26/05/2019 20:14:12	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Consentimento_corrigido.docx	26/05/2019 20:13:12	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	CEP_UNIFESP.pdf	15/03/2019 18:02:31	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	Anuencia.pdf	15/03/2019 17:58:04	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	15/03/2019 17:52:11	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55  
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.020-050  
 UF: SP Município: SÃO PAULO  
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: cep@unifesp.edu.br



Continuação do Parecer: 3.4199.043

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SÃO PAULO, 10 de Agosto de 2019

---

**Assinado por:**

**Miguel Roberto Jorge**  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Francisco de Castro, 55  
Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.020-050  
UF: SP Município: SÃO PAULO  
Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5538-7162 E-mail: cep@unifesp.edu.br

## Anexo 5 – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa da Hospital Alemão Oswaldo Cruz.

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO  
CRUZ - SP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos e aplicação na ação educativa

**Pesquisador:** Michele Feminino Bezerra de Andrade

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 09693519.8.3001.0070

**Instituição Proponente:** HOSPITAL ALEMAO OSWALDO CRUZ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.642/649

#### Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n: 0246/2019 (parecer final)

Trata-se de projeto de mestrado de Michele Feminino Bezerra de Andrade.

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Edvane Bineto Lopes de Domenico

Projeto vinculado ao Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde, Campus São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem, UNIFESP.

Centro Coparticipante: HOSPITAL ALEMAO OSWALDO CRUZ

-As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1313553.pdf, postado em 15/03/2019).

APRESENTAÇÃO: O Instituto Nacional do Câncer (INCA) prevê para o Brasil, no biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano, sendo os mais incidentes, cânceres de próstata, pulmão, mama feminina e cólon e reto. O adoecimento pelo câncer gera repercussões biopsicossociais e espirituais com menor ou maior impacto no paciente e na sua família a depender de aspectos culturais, nível educacional e condições socioeconômicas, isso impacta nas diferenças transculturais no fornecimento da informação, onde deve-se ser considerado o que o paciente deseja receber, a qualidade, quantidade de informações e a melhor forma de fornecê-las. Ante esse cenário, buscou-se ultimamente, avaliar a qualidade do cuidado a esses pacientes, na intenção de descobrir como atender aos valores e as suas expectativas. Analisar a satisfação do

**Endereço:** Rua Treze de Maio, 1815 - Torre B - 5º andar

**Bairro:** Bela Vista

**CEP:** 01.327-001

**UF:** SP

**Município:** SAO PAULO

**Telefone:** (11)2549-0852

**E-mail:** cep@naoc.com.br

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO  
CRUZ - SP



Continuação do Protocolo: 3.642.666

paciente pode trazer dados sobre como está sendo o fornecimento das informações, como o cuidado está sendo realizado, considerando aspectos de habilidade, apoio, educação, comunicação e atendimento hospitalar e domiciliar. O uso de instrumentos de medida, confiáveis e fidedignos, proporcionam um resultado mensurável quanto a satisfação e percepção do paciente em relação ao cuidado recebido, por isso optou-se para o uso da escala EORTC QLQ-INFO25.

**HIPÓTESE:** Considerando a alta incidência de casos de câncer, as diversas mudanças no cuidado, o enfermeiro tem a responsabilidade de acompanhar e avaliar o conhecimento que o paciente tem sobre sua doença e tratamento, considerando a informação como fundamental para o desenvolvimento do cuidado com o paciente oncológico, para isso é preciso mensurar tal fenômeno. Assim a eficácia do conhecimento e informações fornecido aos pacientes com câncer, considerando o nível de informações obtidas por eles, oportunizará a avaliação do cuidado, na busca de um processo educativo-assistencial que atenda ao cuidado centrado no paciente

**Objetivo da Pesquisa:**

**OBJETIVO PRIMÁRIO:** Realizar a validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos.  
**OBJETIVO SECUNDÁRIO:** Testar a validade e confiabilidade do instrumento EORTC QLQ Info 25  
Identificar os principais domínios que influenciam na percepção do paciente sobre as informações recebidas e correlacionar com as características sociodemográficas e clínicas  
Propor um roteiro instrucional para educação do paciente oncológico de acordo com os resultados gerados da aplicação do instrumento QLQ-Info 25

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Por se tratar de um estudo que visa mostrar opiniões, experiências, seu estado de saúde, os participantes podem se sentir constrangidos, intimidados ou desconfortáveis frente às questões e temas abordados, porém será acordado entre os participantes que as informações compartilhadas nas respostas, serão mantidas em sigilo e garantidas a privacidade dos participantes, não sendo divulgado sua identificação em nenhum momento, reforçado a explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos.

**Benefícios:**

Evidencia-se a importância da realização desta pesquisa, que além da contribuição para a assistência, trará contribuições para a pesquisa e para o ensino, na medida que oportunizará a avaliação objetiva da percepção do paciente quanto as informações recebidas. A partir desses dados, o processo educativo-assistencial poderá ser repensado e planejado para atender ao

**Endereço:** Rua Treze de Maio, 1815 - Torre B - 5ª andar  
**Bairro:** Bela Vista **CEP:** 01.327-001  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)2549-0862 **E-mail:** cep@haoc.com.br



## HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO CRUZ - SP



Continuação do Protocolo: 3.642.649

cuidado centrado no paciente.

### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

**TIPO DE ESTUDO:** Estudo transversal, quantitativo, para validação de constructo e de critério. No presente trabalho não será realizado a validação do conteúdo, pois a escala já se apresenta na versão em português.

**LOCAL:** Hospital Alemão Oswaldo Cruz (HAOC)

**PARTICIPANTES:** 275 pacientes maiores de 18 anos com diagnóstico de câncer de mama, próstata, pulmão e colorretal, em tratamento com intenção curativa.

**Critério de Exclusão:** Pacientes com síndromes demenciais ou comprometimento cognitivo que afete a capacidade de leitura e compreensão, pacientes que receberam tratamento para câncer em outras instituições, pacientes sem condições de dar seguimento ao estudo.

**PROCEDIMENTOS:** Será feito um teste-piloto com pelo menos 5 pacientes, buscando-se identificar o grau de compreensão dos itens constantes na escala QLQ Info-25.

- A validação do construto pode ser avaliada através da análise fatorial exploratória e confirmatória.
- A validade convergente está inserida na validação do construto, tendo o objetivo comparar os instrumentos para confirmar se ambos medem os mesmos objetivos.
- Optou-se o instrumento Supportive Care Needs Survey Short Form 34, versão brasileira. A confiabilidade tem por objetivo avaliar a consistência ou precisão de um instrumento, indicando a coerência, estabilidade, equivalência e homogeneidade, através de testes estatísticos.
- Utiliza-se de três critérios: estabilidade (método de teste-reteste), consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach) e equivalência (confiabilidade interobservadores). (Souza, Alexandre, Guirardello 2017). Local do estudo:
- Procedimentos para a coleta de dados: Após a aprovação do estudo pela Comissão de Ética e Pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, os pacientes que forem selecionados, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, serão convidados a participar do estudo, sendo orientados quanto aos objetivos do estudo e os procedimentos e aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).
- Será aplicado um questionário com características sociodemográficas: sexo, idade, estado civil, nacionalidade, escolaridade, profissão, religião e presença de comorbidades, e o instrumento EORTC QLQ-C30 com o módulo EORTC QLQ-Info 25.

### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

1-Foram apresentados adequadamente os principais documentos: folha de rosto; projeto completo, orçamento financeiro e cronograma.

**Endereço:** Rua Treze de Maio, 1815 - Torre B - 5º andar  
**Bairro:** Bela Vista **CEP:** 01.327-001  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11)3549-0882 **E-mail:** osp@haoc.com.br

**HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO  
CRUZ - SP**



Continuação do Parecer: 3.642.646

2-TCLE a ser aplicado aos participantes: apresentado pelo pesquisador (Pasta: TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência - Submissão 1; Documento: Consentimento.docx) \ 3-Outros documentos importantes anexados na Plataforma Brasil:

a)- Carta de anuência emitida pelo Hospital Alemão Oswaldo Cruz (Pasta: Outros - Submissão 1; Documento: Anuencia.pdf).

4- O modelo do questionário está anexado ao final do projeto detalhado.

5- As autorizações para uso da escala EORTC Info 25 e para uso da escala Support Care Needs Survey – Short Form 34, versão brasileira estão anexadas ao final do projeto detalhado

6- Termo de confidencialidade

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Atualizado TCLE sendo corrigido informações do CEP e incluído nota de risco mínimo.

Projeto importante e de relevância, de acordo com os conceitos éticos Projeto aprovado

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1412298.pdf	27/09/2019 14:25:47		Aceito
Outros	Consentimento_HAOC_12.pdf	27/09/2019 14:24:31	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Consentimento_HAOC_1.docx	27/09/2019 14:24:00	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	Introducao_12.pdf	27/09/2019 14:23:32	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Introducao_1.docx	27/09/2019 14:23:15	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	Parecer_CEP_HAOC_12.pdf	27/09/2019 14:23:02	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	Parecer_CEP_HAOC_1.docx	27/09/2019 14:22:37	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Introducao_Michele_HAOC.docx	17/09/2019 10:25:41	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	Carta_anuencia.pdf	23/08/2019 15:55:52	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito

Endereço: Rua Treze de Maio, 1815 - Torre B - 5º andar  
Bairro: Bela Vista CEP: 01.327-001  
UF: SP Município: SAO PAULO  
Telefone: (11)2549-0862 E-mail: cep@haoc.com.br

HOSPITAL ALEMÃO OSWALDO  
CRUZ - SP



Continuação do Parecer: 3.642.649

Declaração de Instituição e Infraestrutura	Referencia.pdf	23/08/2019 15:53:25	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	Termo_Confidencialidade_corrigido.docx	27/05/2019 20:59:51	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	Carta_resposta.docx	28/05/2019 20:15:52	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Michele_Revisado.pdf	28/05/2019 20:14:12	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Consentimento_corrigido.docx	28/05/2019 20:13:12	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	CEP_UNIFESP.pdf	15/03/2019 18:02:31	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito
Outros	Anuencia.pdf	15/03/2019 17:58:04	Michele Feminino Bezerra de Andrade	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO PAULO, 15 de Outubro de 2019

---

**Assinado por:**  
**Edmir Felix da Silva Junior**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Rua Treze de Maio, 1815 - Torre B - 5º andar  
**Bairro:** Bela Vista **CEP:** 01.327-001  
**UF:** SP **Município:** SAO PAULO  
**Telefone:** (11) 2549-0802 **E-mail:** cep@haacc.com.br

*APÊNDICES*

---

## APÊNDICES

### Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participantes-pacientes**

Projeto de pesquisa: **Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos e aplicação na ação educativa.**

Você está convidado a participar de um projeto de pesquisa intitulado: **Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos e aplicação na ação educativa.**

Este estudo tem como objetivo realizar a validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos. Trata-se de uma escala que tem por objetivo, avaliar as informações recebidas por pacientes com câncer, abordando questões sobre as informações recebidas sobre a doença, exames médicos, tratamento, outros serviços e satisfação com a informação recebida e a sua utilidade.

Você não terá benefícios e nem riscos para seu tratamento participando deste estudo, porém poderá contribuir para a avaliar a informação recebida sobre sua doença e tratamento, auxiliando intervenções que possam ser necessárias.

Por se tratar de um estudo que visa mostrar opiniões, experiências, seu estado de saúde, apresenta risco mínimo, onde o participante pode se sentir constrangido, intimidado ou desconfortável frente às questões e temas abordados, porém as informações compartilhadas nas respostas, serão mantidas em sigilo e garantidas a privacidade, não sendo divulgado sua identificação em nenhum momento, reforçado a explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos. Para que a pesquisa possa ser realizada, serão levantados seus dados sociodemográficos e descrição da condição de doença oncológica, sendo garantido o sigilo de tais informações, sua identidade permanecerá confidencial.

Primeiramente será explicado o estudo, para que o Sr (a) possa entender e tirar as dúvidas com a pesquisadora. Após a compreensão do estudo, será aplicado 2 vias originais deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que deverá ser lido, assinado e rubricado todas as páginas pelo Sr (a) e pelo pesquisador. Este documento será disponibilizado 1 via para o Sr (a) e outra para o pesquisador.

Rúbrica do  
pesquisador  
responsável:

Rúbrica do  
participante:

Após a compreensão e a assinatura do termo de consentimento, será realizada uma entrevista com o intuito de conhecer seus dados sociodemográficos e suas condições da doença oncológica, sendo garantido o sigilo de tais informações, sua identidade permanecerá confidencial

Por fim, será entregue dois instrumentos o EORTC QLQ C30 com o módulo QLQ Info 25 e o Supportive Care Needs Survey – Short Form 34, no qual o Sr (a) irá responder, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida e a qualidade das informações recebidas. Todo o processo deverá levar 30 minutos.

Durante o estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal pesquisadora é a aluna de mestranda Michele Bezerra de Andrade, sendo orientada pela professora Dra. Edvane Lopes Birelo De Domenico, ambas podem ser localizadas nos respectivos endereços: Rua João Julião, 331 – Paraíso, São Paulo - SP, telefone (11) 3549-0000, ramal 1870 e Rua Napoleão de Barros, 754 - Vila Clementino, São Paulo – SP.

Se o pesquisador responsável não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em Seres Humanos do Hospital Alemão Oswaldo Cruz, pelo telefone (11) 3549-0000, no ramal 0862, de segunda-feira à sexta-feira das 7 horas às 16 horas ou pelo CEP da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Rua Botucatu, 740, 5º andar – Sala 557 – Vila Clementino, São Paulo/SP - CEP: 04023 -900. Horário de atendimento telefônico e presencial: Segundas, Terças, Quintas e Sextas das 9:00h às 12:00h.

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.

Há o direito de confidencialidade, ou seja, as informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente;

Há o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores; não há despesas pessoais para o participante, também não há compensação financeira relacionada à sua participação. O Compromisso do pesquisador é de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Rúbrica do  
pesquisador  
responsável:

Rúbrica do  
participante:

**DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE**

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo qualidade da informação ao paciente oncológico: Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos e aplicação na ação educativa.

Eu discuti com a aluna Michele Bezerra de Andrade, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros, quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, 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.

São Paulo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido

\_\_\_\_\_

Nome do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_

Assinatura

\_\_\_\_\_

E-mail ou telefone do participante da pesquisa

\_\_\_\_\_

Nome legível da testemunha (para casos de voluntários portadores de deficiência auditiva ou visual)

\_\_\_\_\_

Nome do pesquisador principal

\_\_\_\_\_

Assinatura

Rúbrica do  
pesquisador  
responsável:

Rúbrica do  
participante:

## Apêndice 2 – Questionário sociodemográfico e clínico

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA					
a) Identificação e informações socioeconômicas do paciente					
1. Nome: _____					
2. Idade: _____ 3. Sexo: • F • M					
3. Raça autorreferida: _____					
4. Critério Brasil de Classificação Econômica					
<b>Posse de itens</b>					
	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores					
Rádio					
Banheiro					
Automóvel					
Empregada mensalista					
Máquina de lavar					
Videocassete e/ou DVD					
Geladeira					
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)					
<b>Grau de Instrução do chefe de família</b>					
Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental				0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental				1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo				2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo				4
Superior completo	Superior completo				8
Caso não seja o chefe da família:					
5. Escolaridade: • Sem escolaridade					
• 1 a 4 anos de estudos					
• 5 a 8 anos de estudos					
• 9 a 12 anos de estudos					
• > 13 anos de estudos					
6. Estado Civil: • Solteiro • Casado • Viúvo • Divorciado • União Livre					
7. Religião: • Católico • Evangélico • Testemunha de Jeová • Adventista • Espírita • Cristão • Ateu					
8. Número de filhos: _____					
9. Ocupação Atual: • Desempregado • Empregado • Trabalho informal • Aposentado					
9.1 Há quanto tempo? _____ (em meses) 9.2 Profissão: _____					
10. Convivência: • Vive sozinho • Acompanhado					
11. Tabagismo: • Não-fumante • Fumante • Ex-fumante					
12. Etilismo: • Sim • Não					
13. Comorbidades: ( ) Não ( ) Sim					
HAS ( ) DM ( ) Doença Cardíaca ( ) Doença Pulmonar ( )					
13.1 Especificar a doença: _____					
13.2 Quantos medicamentos toma por dia para o controle da(s) comorbidade(s):					
0-2 ( ) 3-4 ( ) 5-6 ( ) Mais de 7 ( ) . Quantos? _____					
13.3 Quantas vezes ao dia toma os medicamentos:					
( ) 1x/dia ( ) 2x/dia ( ) 3x/dia ( ) 4x/dia ( ) 5 a 6x/dia ( ) mais de 7 vezes					
<b>14. Dados da condição de DOENÇA ONCOLÓGICA</b>					
14.1 Diagnóstico médico oncológico: _____					
14.2 Estadiamento: _____					
14.3 Data do diagnóstico: _____					
14.4 Tempo transcorrido do diagnóstico de câncer:					
( ) 0-3 meses ( ) 4-6 meses ( ) 7-9 meses ( ) 10-12 meses ( ) acima de 13 meses ( ) acima de 24 meses					



## Apêndices

14.5	Protocolo <b>Quimioterápico ATUAL</b> (listar as drogas e o regime de tomada)
_____	
_____	
_____	
_____	
14.6	Data de início: _____
14.7	Radioterapia: ( ) Não Sim ( )
Período: de ____/____/____ a _____	
Local irradiado: _____	
14.8	Cirurgias prévias? (1) Sim (2) Não
Se sim, qual? _____	
Data: _____	

## Apêndice 3 – Autorização para uso da escala EORTC Info 25

Your request for an EORTC-questionnaire Request ID : 57374

Yahoo/Entrada ★



no-reply@eortc.be <no-reply@eortc.be>

Para: mibezerra\_1@yahoo.com.br



5 de dez de 2018 às 07:37



Dear Michele Andrade,

Thank you for registering on the EORTC Quality of Life Group website.

Your registration to obtain permission to use our tools has been approved. During the registration process you agreed to our terms and conditions regarding the academic use of our questionnaires. You can review the terms and conditions [here](#).

Please find below the links to the requested tools:

[Information Module \(INFO25\) - Portuguese \(Brazilian\)](#)

**Scoring Manuals:**

[INFO25 Scoring Manual](#)

EORTC

<http://www.eortc.org>

<http://qol.eortc.org>

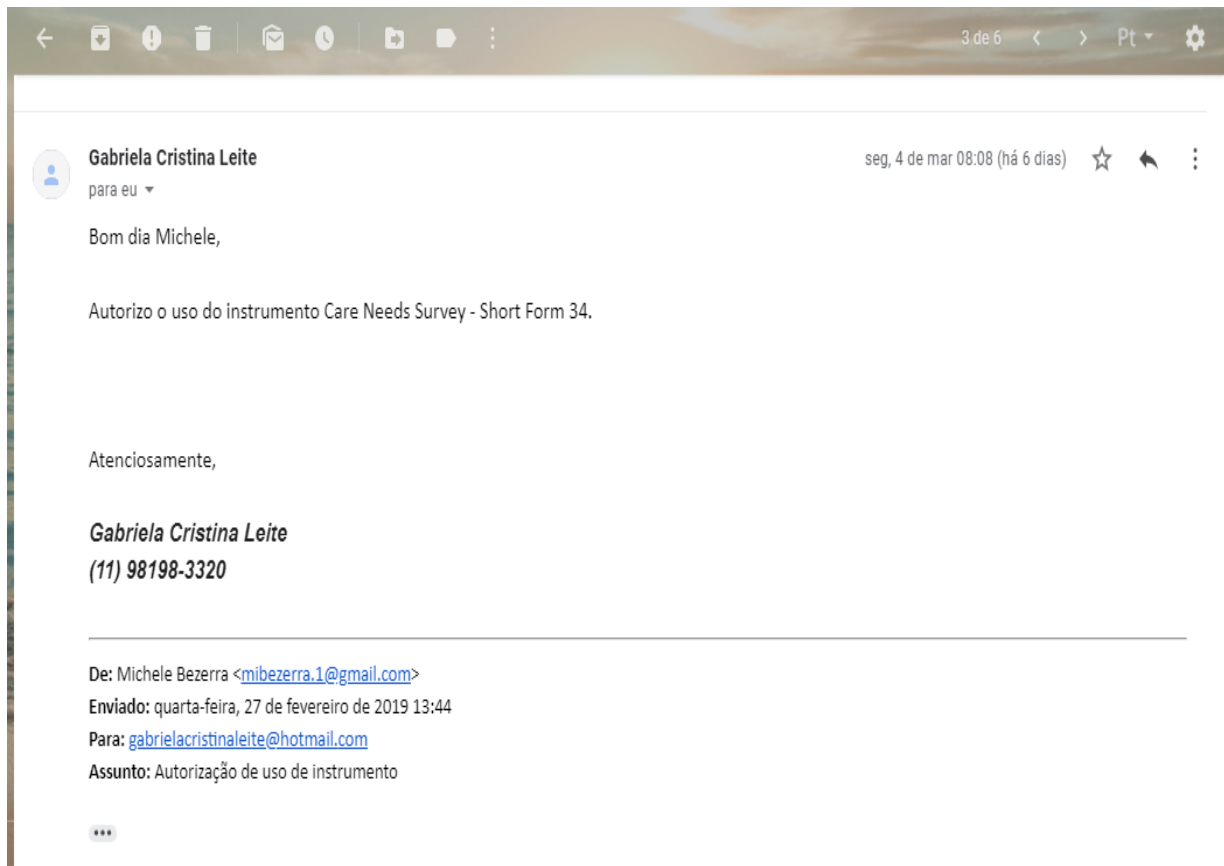
**NOTE:**

**This email was automatically generated. Since this email is an automatic notification, we are unable to receive replies. Please do not respond to this email address.**

 [http://www.eortc.be/signatures/signature\\_stats\\_525x166\\_2018.jpg](http://www.eortc.be/signatures/signature_stats_525x166_2018.jpg)

[Disclaimer](#) | [Twitter](#) [Facebook](#) [LinkedIn](#)

## Apêndice 4 – Autorização para uso da escala Supportive Care Needs Survey – Short Form 34, versão brasileira



## Apêndice 5 – Autorização da pesquisa do Hospital Alemão Oswaldo Cruz.



### CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo Sr.  
Fátima Silvana Furtado Gerolin  
Superintendente Assistencial do Hospital Alemão Oswaldo Cruz

**Projeto de pesquisa:** Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos e aplicação na ação educativa.  
**Pesquisador(a) Principal:** Michele Bezerra de Andrade  
**Pesquisador(a) Responsável:** Michele Bezerra de Andrade

Solicito sua autorização para realização do estudo intitulado, "Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos e aplicação na ação educativa", com objetivo de obtenção do título de mestrado. Este será conduzido na Unidade Paulista no Hospital Alemão Oswaldo Cruz, localizado à Rua João Julião, 331, Paraíso, CEP 01323-903, São Paulo, SP. Onde haverá toda a infraestrutura para a condução adequada do projeto. No que se refere ao armazenamento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e controle dos dados de prontuário eletrônico aplicado no estudo, fica este, sob a responsabilidade do pesquisador.

Esse projeto será primeiramente submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) para obtenção do parecer consultado.

São Paulo, 21 de janeiro de 2019.

Atenciosamente,

Michele Bezerra de Andrade  
Hospital Alemão Oswaldo Cruz - HAOC

De acordo,

Assinatura Responsável da Área  
Nome: Fátima Silvana Furtado Gerolin  
Cargo: Superintendente Assistencial  
Hospital Alemão Oswaldo Cruz - HAOC  
Fátima S. F. Gerolin  
Superintendente Assistencial

## Apêndice 6 – Declaração de confidencialidade e sigilo

**Declaração de confidencialidade e sigilo**

Eu, Michele Bezerra de Andrade, brasileira, casada, enfermeira, inscrita no CPF sob o nº 228.501.449-19, abaixo firmado, assumo o compromisso de manter confidencialidade e sigilo sobre todas as informações técnicas e outras relacionadas ao projeto de pesquisa intitulado **“Validação da escala EORTC QLQ-INFO25 para pacientes oncológicos e aplicação na ação educativa”**.

Por esta declaração de confidencialidade e sigilo comprometo-me:

1. A não utilizar as informações confidenciais a que tiver acesso, para gerar benefício próprio exclusivo e/ou unilateral, presente ou futuro, ou para o uso de terceiros;
2. Garantir o sigilo e a anonimização dos dados obtidos na pesquisa;
3. A não repassar o conhecimento das informações confidenciais, responsabilizando-me por todas as pessoas que vierem a ter acesso às informações por meu intermédio, e obrigando-me, assim, a ressarcir a ocorrência de qualquer dano e/ou prejuízo oriundo de uma eventual quebra de sigilo das informações fornecidas.

Nesta declaração, as seguintes expressões serão assim definidas:

Informação confidencial significará todo relato, revelação e depoimento oriundos da aplicação dos questionários e escalas, sob a forma escrita ou verbal.

Pelo não cumprimento da presente declaração de confidencialidade e sigilo, fica o abaixo assinado ciente de todas as sanções judiciais que poderão advir.

São paulo, \_\_\_\_/\_\_\_\_/2019.

---

Michele Bezerra de Andrade

Pesquisadora responsável

### **Orientação para avaliação do instrumento no teste piloto**

Este é um instrumento que avalia as informações recebidas por pacientes com câncer, foi desenvolvido na língua inglesa e agora está traduzido para o português. Para isso, contamos com a sua colaboração para avaliar as perguntas. Após ter finalizado de respondê-lo, a pesquisadora irá entrevistá-lo sobre a sua opinião em relação aos itens.

O instrumento apresenta-se com 25 itens, abordando informações sobre a doença, exames médicos, tratamento, outros serviços e satisfação com a informação recebida e a sua utilidade. As respostas apresentam em formato de escala Likert de 4 pontos, com exceção de 4 itens, que utiliza sim / não dicotômica.

Escala Likert de 4 pontos:

- ✓ Nenhuma - 1
- ✓ Pouca - 2
- ✓ Razoável - 3
- ✓ Bastante - 4

**Instrumento para avaliação do instrumento no teste piloto**

Sobre o instrumento que o Sr(a) avaliou, responda as seguintes perguntas:

1) Há alguma pergunta que o Sr(a) não entendeu? Qual? Se sim, alguma sugestão de melhoria?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2) Comentários sobre o instrumento

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---