



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE – UFRN

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES – CCHLA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA – PPGPSI

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO CANADIAN HEALTH CARE EVALUATION
PROJECT NA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS
PALIATIVOS

MÔNICA GUIMARÃES KLEMIG GOMES DE MELO BRITTO

Natal/RN

2025

MÔNICA GUIMARÃES KLEMIG GOMES DE MELO BRITTO

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO CANADIAN HEALTH CARE EVALUATION
PROJECT NA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS
PALIATIVOS

Tese elaborada sob a orientação da Profa. Dra. Eulália Maria Chaves Maia e apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial para obtenção de título de Doutor(a) em Psicologia.

Natal/RN

2025

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Sistema de Bibliotecas - SISBI
Catalogação de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes
– CCHLA

Britto, Mônica Guimarães Klemig Gomes de Melo.

Adaptação transcultural do Canadian Health Care Evaluation Project na avaliação da satisfação de pacientes em cuidados paliativos / Mônica Guimarães Klemig Gomes de Melo Britto. - 2025.

138f.: il.

Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Natal, RN, 2025.

Orientação: Prof.^a Dr.^a Eulália Maria Chaves Maia.

1. Cuidados Paliativos. 2. Satisfação do Paciente. 3. Estudo de Validação. 4. Questionário. I. Maia, Eulália Maria Chaves. II. Título.

RN/UF/BS-CCHLA

CDU 159.9

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE – UFRN

CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES – CCHLA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA – PPGPSI

A Tese de Doutorado “TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO CANADIAN HEALTH CARE EVALUATION PROJECT NA AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS” elaborada por MÔNICA GUIMARÃES KLEMIG GOMES DE MELO BRITTO foi considerada APROVADA pelos membros da Banca Examinadora e aceita pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial para a obtenção do título de DOUTOR(A) EM PSICOLOGIA.

Natal, __ de _____ de 2025.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Eulália Maria Chaves Maia

Profa. Dra. Gleice Virgínia Medeiros de Azambuja Elali

Profa. Dra. Karina Danielly Cavalcanti Pinto

Profa. Dra. Luciana Carla Barbosa de Oliveira

Profa. Dr. Rodrigo da Silva Maia

Não podemos acrescentar dias à vida,
mas podemos acrescentar vida aos dias.

Clicely Saunders

A minha avó, dona Altamira.

AGRADECIMENTOS

Agradecer sempre, reconhecer o bem que chega as nossas vidas, os desafios que trazem lições e possibilidades de evolução e amadurecimento. É assim que inicio este espaço com muito bom sentimento por ter chegado aqui após quatro anos. Primeiramente, a Deus que me traz a certeza de que tudo dará certo se tiver de ser nesta caminhada pela vida. A Ele toda honra e glória para sempre.

À minha família, bem pequena em número, porém gigante no legado para ser respeitado e honrado. Raízes fortes, geradora de membros guerreiros e que encaram os desafios como um convite à superação e evolução.

Ao meu esposo César, por todo apoio e estímulo, principalmente nos momentos mais difíceis da tese. Você que também sabe o valor dos estudos, por ser grande exemplo pelo companheiro, pai, aluno, professor, sonhador, idealizador e tudo mais a que se propõe fazer. Meu carinho, respeito e amor.

Aos meus filhos, Giovanna e Gustavo, hoje tenho a certeza de que precisava ser a mãe de vocês. Os motivos são diversos, mas cabe aqui expressar o imenso amor que sinto e prazer por contribuir no projeto de vida de cada um. Não foi fácil fazer doutorado em sintonia com a adolescência de vocês, mas acredito que conseguimos.

À minha orientadora, Profa. Dra. Eulália Maria Chaves Maia, presente em toda a minha trajetória acadêmica, pela voz firme e suporte com afeto, nos momentos necessários; pelo impulso para que eu pudesse me empreitar nesta saga do doutorado com a energia de um professor que sabe da capacidade e competência de seu aluno, mesmo que siga em ritmo

diferente. Saiba que a minha lentidão é terapêutica, mas minha garra por cumprir as tarefas dadas são compromisso a ser respeitado. Muito obrigada professora.

Aos amigos que me apoiaram, pessoas que se fizeram presente e são, independente da distância que nos separa, em vários momentos da minha vida. Em especial, a Hedyanne por tudo, sempre. Nossa amizade vai além das palavras ditas. Aos ex-alunos pelo estímulo e apoio dado em vários momentos de minha prática docente.

Meu muito obrigado aos amigos de turma da pós, Fernanda, Lúcia, Alanna e Juscélia, cada um(a) na sua forma em compartilhar e dar suporte ao grupo. Em especial, a Elan, pelo compartilhamento presente e pontual em todos esses anos, por acreditar e oferecer apoio.

À Laura e Yoná, minhas assistentes de pesquisa, pessoas excepcionais e grande parceiras no compromisso de desenvolver comigo a coleta dos dados. Agradeço por cada momento vivido neste processo, pela persistência e dedicação para que pudéssemos atingir nosso objetivo. Parte desta tese está em conexão com o empenho de vocês queridas. À Bruna, grande talento, mente proativa, motivadora nata. Você que foi uma grande parceira, contribuindo no artigo de revisão e renovando minhas energias para seguir nesta caminhada. Obrigada meninas.

Às instituições por onde passei no desenvolvimento de parte da pesquisa: Hospital Universitário Onofre Lopes e Liga Norte Riograndense contra o Câncer, locais onde pude conhecer e conviver com profissionais e pessoas maravilhosas como Weruska e Roberta, enfermeiras de excelência no cuidado do paciente oncológico.

Aos Prof. Dr. Fábio de Cristo, Dr. Remerson Martins e Dra. Kellen Coelho, pelas contribuições como avaliadores nas bancas de qualificação da tese. Ter vocês neste processo de aprimoramento foi de grande valia para que esta tese se estruturasse com qualidade.

Aos Prof. Dr. Rodrigo Maia, Dra. Gleice Elali, Dra. Luciana Carla de Oliveira e Dra. Karina Cavalcanti, meu imenso agradecimento, inicialmente, por aceitar participar da defesa desta tese. Esta banca tem grande significado para mim. Meu muito obrigado!

Por fim, agradeço imensamente a todos os pacientes que contribuíram para a construção deste estudo, sem vocês este trabalho não teria sentido. Gratidão pela abertura e disposição em oferecer não somente dados para serem analisados, mas sim histórias especiais em uma fase da doença onde os sentidos, desejos, sonhos mudam e a vida está preste a se despedir. Isto foi uma das experiências mais impactantes para mim. Poder Cuidar um pouco de alguns de vocês fez um grande sentido neste momento enquanto pesquisadora, mas também como ser humano. A todos vocês meu carinho e gratidão.

SUMÁRIO

Lista de Tabelas.....	xi
Lista de Figuras	xii
Lista de Siglas	xiii
Resumo.....	xiv
Abstract	xv
Resumen	xvi
1. Introdução	17
2. CUIDADOS PALIATIVOS NA CONTEMPORANEIDADE.....	22
3. SATISFAÇÃO EM SAÚDE.....	27
4. INSTRUMENTOS QUE MEDEM A SATISFAÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS	31
5. OBJETIVOS	38
5.1. Geral:.....	38
5.2. Específicos:	38
6. MÉTODO.....	39
6.1. Desenho do estudo	39
6.1.1. <i>Etapa 1 - Tradução do Instrumento para o Novo Idioma</i>	41
6.1.2. <i>Etapa 2 - Síntese das Versões Traduzidas</i>	41
6.1.3. <i>Etapa 3 - Avaliação da Síntese por Experts</i>	42
6.1.4. <i>Etapa 4 - Avaliação pelo Público-Alvo</i>	42
6.1.5. <i>Etapa 5 - Tradução Reversa (Back-translation)</i>	43
6.1.6. <i>Etapa 6 - Estudo-Piloto</i>	43
6.2. Participantes	44
6.3. Instrumentos e Protocolos	46
6.3.1. <i>Questionário Sóciobiodemográfico (Apêndice E)</i>	46
6.3.2. <i>Canadian Health Care Evaluation Project curto para pacientes (ANEXO A)</i>	46
6.3.3. <i>McGill Quality of Life Questionnaire – MQOL/Br (ANEXO B)</i>	47
6.4. Aspectos Éticos	48
6.5. Procedimento de coleta de dados	48

6.6. Análise de dados	49
7. RESULTADOS E DISCUSSÃO	54
7.1. Perfil sociodemográfico da amostra	54
7.2. Equivalência conceitual e de itens, equivalência semântica e operacional entre o instrumento canadense e a versão brasileira.....	58
4.3. Equivalência de mensuração da versão brasileira do instrumento: evidências de confiabilidade e validade	64
7.4. Associações entre os escores de satisfação com os cuidados recebidos e qualidade de vida dos participantes	72
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
9. REFERÊNCIAS	79
ANEXOS	87
Anexo A – CANHELP Lite Patient Questionnaire	87
Anexo B - Questionário de Qualidade de Vida McGill- Brasil (MQOL-Br).....	92
APENDICES	97
Apêndice A – Artigo de Revisão.....	97
Apêndice B - Comparação entre a versão original em inglês, as duas traduções e a síntese	109
Apêndice C - Comparação entre a versão em português, as duas retrotraduções e a versão síntese ..	116
Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	123
Apêndice E - Questionário sociobiodemográfico	126
Apêndice F - Questionário curto do Paciente Adaptado	128
Apêndice G - Questionário curto do Paciente Validado	133

Lista de Tabelas

Tabela 1. Escalas que mensuram satisfação de pacientes em cuidados paliativos.....	31
Tabela 2. Distribuição dos domínios do CANHELP original com seus respectivos itens.....	47
Tabela 3. Distribuição das subescalas do questionário MQOL/Br e seus itens equivalentes...	48
Tabela 4. Características gerais dos entrevistados.....	54
Tabela 5. Tipo de doença neoplásica verificada nos dados dos pacientes.....	57
Tabela 6. Índice de concordância dos itens sobre a tradução na equivalência cultural.....	59
Tabela 7. Versão síntese dos itens do CANHELP para pacientes.....	60
Tabela 8. Índice de Alfa de Cronbach para os questionários CANHELP e MQOL-Br.....	65
Tabela 9. Autovalor e percentual da variância explicada.....	66
Tabela 10. Cargas fatoriais na composição dos fatores.....	67
Tabela 11. Índice de adequação do modelo final.....	69
Tabela 12. Análise da correlação de Pearson.....	72
Tabela 13. Índice Alfa de Cronbach para os instrumentos em estudo.....	75

Lista de Figuras

Figura 1. Fluxograma esquemático do processo de adaptação transcultural e avaliação da compreensão e aceitabilidade do questionário.....	40
Figura 2. Modelo Final da versão brasileira do CANHELP por Análise Fatorial Confirmatória	70

Lista de Siglas

CANHELP: *Canadian Health Care Evaluation Project*

CFA: Análise Fatorial Confirmatória

CFI: *Comparative Fit Index*

CP: Cuidados Paliativos

DCNT: Doenças Crônicas Não Transmissíveis

EFA: Análise Fatorial Exploratória

HUOL: Hospital Universitário Onofre Lopes

IFI: *Incremental Index of Fit*

KMO: *Kaiser–Meyer– Olkin*

MQOL-Br: Questionário de Qualidade de Vida McGill- Brasil

OMS: Organização Mundial de Saúde

PCFI: *Parcimony Normed Fit Index*

PNCP: Política Nacional dos Cuidados Paliativos

QV: Qualidade de Vida

RN: Rio Grande do Norte

RMR: *Root Mean Residual Square*

RMSEA: *Root Mean Square Error of Aproximation*

SUS: Sistema Único de Saúde

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TLI: *Tucker-Lewis Index*

UFRN: Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Resumo

Introdução: A satisfação com o cuidado recebido é um conceito que tem sido estudado em pacientes em cuidados paliativos. **Objetivo:** Realizar a adaptação transcultural do instrumento *Canadian Health Care Evaluation Project* (CANHELP) em sua versão curta para o paciente em cuidados paliativos, do inglês para o português brasileiro. **Método:** Pesquisa metodológica, quantitativa, transversal e analítica. Foram realizadas equivalências conceitual, de itens, semântica, operacional e de mensuração entre o instrumento original e o adaptado. Além disso, verificou-se as propriedades psicométricas do instrumento na nova realidade contextual. **Resultados:** Houve a participação de 155 pacientes oncológicos adultos, em sua maioria mulheres (67,74%), até 60 anos (56,77%), nas instituições Hospital Universitário Onofre Lopes e na Liga Contra o Câncer. Foram coletadas informações através de questionário sociodemográfico, questionário CANHELP e instrumento de qualidade de vida MQOL-Br. As análises descritivas e comparativas foram realizadas para todas as variáveis, com nível de significância de 5%. Para verificação da validade de constructo, realizou-se análise fatorial exploratória e análise fatorial confirmatória, apresentando matriz de correlação de quatro fatores, em relação a confiabilidade de escore geral do inventário apresentou índice Alfa de Cronbach de 0,93. As validades de critério e convergente foram verificadas através de correlações de Pearson e MANOVA, respectivamente. O processo de análise com a verificação das equivalências conceitual, de itens e semântica, produziu uma versão síntese do CANHELP. Em relação as equivalências operacional e de mensuração, elaborou-se uma versão síntese final e a versão que foi validada para o contexto brasileiro. **Conclusões:** O questionário apresentou valores satisfatórios de consistência interna, validade de critério e constructo, respondendo ao objetivo do estudo. Desse modo, configura-se como um instrumento de análise para os aspectos que se referem a satisfação dos pacientes oncológicos na realidade do Brasil.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Satisfação do paciente; Questionário; Estudo de validação.

Abstract

Introduction: Satisfaction with care received is a concept that has been studied in patients undergoing palliative care. **Objective:** To perform a cross-cultural adaptation of the short version of the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) instrument for patients undergoing palliative care, from English to Brazilian Portuguese. **Method:** This was a quantitative, cross-sectional, and analytical methodological study. Conceptual, item, semantic, operational, and measurement equivalences were performed between the original and adapted instruments. In addition, the psychometric properties of the instrument were verified in the new contextual reality. **Results:** A total of 155 adult cancer patients were included, mostly women (67.74%), up to 60 years old (56.77%), at the “Onofre Lopes” University Hospital and the “Liga Contra o Câncer” institutions. Information was collected through a sociodemographic questionnaire, the CANHELP and the quality of life instrument –MQOL-Br. Descriptive and comparative analyses were performed for all variables, with a significance level of 5%. To verify the construct validity, exploratory factor analysis and confirmatory factor analysis were performed, presenting a 4-factor correlation matrix. Regarding the reliability of the overall score of the inventory, it presented a Cronbach Alfa index of 0.93. The criterion and convergent validities were also verified through Pearson correlations and MANOVA, respectively. The analysis process with the verification of conceptual, item and semantic equivalences produced a summary version of the CANHELP. Regarding operational and measurement equivalences, a final synthesis version and a version that was validated for the Brazilian context were prepared. **Conclusions:** The questionnaire presented satisfactory values of internal consistency, criterion and construct validity, responding to the objective of the study. Thus, it is configured as an analysis instrument for aspects that refer to the satisfaction of cancer patients in the reality of Brazil.

Keywords: Palliative care; Patient satisfaction; Questionnaire; Validation study.

Resumen

Introducción: La satisfacción con la atención recibida es un concepto que se ha estudiado en pacientes en cuidados paliativos. **Objetivo:** Realizar la adaptación transcultural del instrumento Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP), en su versión corta para pacientes en cuidados paliativos, del inglés al portugués brasileño. **Método:** Estudio de diseño metodológico cuantitativo, transversal y analítico. Se llevaron a cabo análisis de equivalencia conceptual, de ítems, semántica, operativa y de medición entre el instrumento original y la versión adaptada. Además, se evaluaron las propiedades psicométricas del instrumento en la nueva realidad contextual. **Resultados:** Participaron 155 pacientes oncológicos adultos, en su mayoría mujeres (67,74%) y menores de 60 años (56,77%), provenientes del Hospital Universitario Onofre Lopes y de la Liga Contra el Cáncer. Se recopilaron datos mediante un cuestionario sociodemográfico, el cuestionario CANHELP y el instrumento de calidad de vida MQOL-Br. Se realizaron análisis descriptivos y comparativos para todas las variables, considerando un nivel de significancia del 5%. Para evaluar la validez de constructo, se aplicaron análisis factorial exploratorio y análisis factorial confirmatorio, los cuales presentaron una matriz de correlación compuesta por 4 factores. Respecto a la confiabilidad de escore general, el puntaje general del inventario presentó un índice Alfa de Cronbach de 0,93. Las validez de criterio y convergente también fueron comprobadas mediante correlaciones de Pearson y análisis MANOVA, respectivamente. El proceso de análisis, incluyendo la verificación de las equivalencias conceptual, de ítems y semántica, resultó en una versión síntesis del CANHELP. En cuanto a las equivalencias operativa y de medición, se elaboró una versión final sintetizada, la cual fue validada para el contexto brasileño. **Conclusiones:** El cuestionario presentó valores satisfactorios de consistencia interna, validez de criterio y de constructo, cumpliendo con los objetivos del estudio. De este modo, se consolida como una herramienta útil para evaluar aspectos relacionados con la satisfacción de pacientes oncológicos en el contexto brasileño.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Satisfacción del paciente; Cuestionario; Estudio de validación.

1. INTRODUÇÃO

O processo de adoecimento vem passando por mudanças ao longo do tempo, em virtude de transformações na forma como a ciência da saúde tem cuidado e tratado as doenças. Quando se trata de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), tem-se verificado que a população tem conseguido manter uma sobrevida maior em virtude dos avanços no rastreio e terapêuticas disponíveis, beneficiando-se dos serviços disponíveis e tendo suas demandas atendidas (Silva et al., 2018; Visentin et al., 2018).

Mesmo com esta condição de possibilitar o diagnóstico e tratamento de doenças, uma boa parte da população tem feito descobertas de forma tardia, principalmente quando se refere ao câncer (Silva et al., 2020). Quando ele é detectado em seu estágio avançado, faz-se necessária a adoção de condutas que possam ajudar o paciente a ter controle de sintomas e manutenção da sua vida, na tentativa de suprimir os sofrimentos causados pelo avanço da doença. Dentro desta perspectiva surgem os Cuidados Paliativos (CP) como uma modalidade de assistência ao paciente e à sua família.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Estes previnem e aliviam o sofrimento, através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, bem como de outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2017).

Frente a uma doença ameaçadora à vida, os CP podem e devem ser aplicados desde o início do tratamento. É uma forma de assistência que pode acontecer concomitante aos recursos terapêuticos curativos, vislumbrando a prevenção e o tratamento do sofrimento do paciente e

sua família. Nesse sentido, os CP ampliam a visão que se tem sobre o cuidado à medida em que visa o controle da dor e atenta para os vários aspectos biopsicossocioespírituais do paciente e da sua família (Britto, 2018).

A OMS estima que 40 milhões de pessoas morram por ano necessitando de CP, com cerca de 78% delas vivendo em países de baixa e/ou média renda e apenas 14 % tendo acesso a tais cuidados de forma adequada (WHO, 2022). Diante disso, pode-se afirmar que é necessário avançar bastante na implantação de serviços especializados.

No Brasil, dados epidemiológicos relativos aos serviços de saúde voltados para CP são escassos, identificando que muito ainda se tem por fazer pelos pacientes e familiares, os quais podem se beneficiar com este trabalho. Neste contexto, saber a opinião dos pacientes sobre os cuidados recebidos impacta na melhoria da qualidade em saúde para eles. Na literatura, enfatiza-se a necessidade de adequação dos programas de saúde junto a esta população para que, assim, seja possível obter uma significativa melhora na qualidade do atendimento e maior satisfação por parte da comunidade envolvida (Araújo et al., 2021).

Atualmente, os modelos de gestão em saúde têm se baseado na análise de indicadores de qualidade do serviço, na satisfação dos clientes e isto tem impulsionado para que diversos autores estudem este construto (Alencar & Sardinha, 2020; Almeida & Góis, 2020; Fonseca, Peres, & Scalia, 2020). A satisfação do paciente é definida como um equilíbrio entre as expectativas e reais cuidados prestados, sendo fortemente dependentes da percepção de cuidados adequados pela sociedade (Williams, 1994). Avalia-la é favorecer a melhoria do cuidado desenvolvido, gerando um grande impacto na prática em saúde (Almeida & Góis, 2020). Neste sentido, Alencar e Sardinha (2020) pontuam que a satisfação do paciente pode ser compreendida como a comparação de suas expectativas com as percepções a respeito do serviço real.

No que tange o acompanhamento aos pacientes em CP, este precisa ser medido em termos de qualidade, para que se desenvolvam ações que atendam às necessidades e satisfaça os beneficiários dos serviços oferecidos (Kohler, Cerchiaro, & Levites, 2016). A medição dos resultados demanda a avaliação de dimensões mais específicas, como a melhoria da qualidade de vida antes da morte, o controle dos sintomas, o apoio e a satisfação da família, assim como as percepções do doente acerca do objetivo e do significado da vida.

No que refere a qualidade de vida (QV), constata-se que este construto vem sendo investigado em associação com a satisfação do paciente, nos diferentes contextos em que ele recebe cuidado, seja no ambulatório ou no hospital, durante uma internação (Cavalcanti, 2022; Heyland et al., 2013; Ribeiro et al., 2023). Desta forma, surge a necessidade de investir em novos estudos com este intuito.

No cenário de hospitalização, existem alguns fatores que podem influenciar a satisfação dos pacientes e que estão diretamente relacionados aos sentimentos e à maneira de enfrentamento da realidade. Em estudo recente junto a pacientes oncológicos, listou-se: a própria hospitalização; a necessidade de se submeter às normas e rotinas institucionais, bem como de se adaptar ao ambiente; os anseios positivos e negativos desenvolvidos pelo paciente; o distanciamento do convívio familiar; as dificuldades em lidar com o diagnóstico, expectativas e desesperanças quanto ao tratamento e prognóstico da doença (Alencar & Sardinha, 2020).

No que se refere aos serviços ambulatoriais, mesmo sendo recentes, estes objetivam proporcionar ao doente o excelente controle dos sintomas de sua doença, a comunicação adequada de informações sobre a evolução da doença e perspectivas de tratamento e a oportunidade de elaborar as dificuldades pessoais de ser um portador de doença ameaçadoras da vida, onde a possibilidade de sua morte é tão ameaçadora quanto o curso de sua doença (Paraizo-Horvath et al., 2022). Por meio deste formato de assistência, o paciente pode se manter em casa e ir para as consultas, sem necessidade de internação. Este serviço é destinado aos

pacientes que apresentam condições clínicas, socioeconômicas, familiares, de locomoção e de companhia que lhes permitam comparecer aos controles periódicos no hospital (Santos & Santos Filho, 2019).

Alguns estudos têm identificado que a melhoria da assistência em cuidados paliativos tem sido prejudicada por definições inadequadas, além da ausência de instrumentos validados para avaliação desse atendimento, especialmente do ponto de vista do paciente (Ghoshala et al., 2015). Nesse sentido, atualmente tem surgido instrumentos avaliativos para esta população, com intuito de oferecer subsídios para conhecer e atender a estas necessidades, como também gerar satisfação com os serviços prestados. Porém, para a população brasileira isto ainda é escasso, o que gera a relevância de pesquisas que possam desenvolver a tradução e validação destes instrumentos para este público.

Um destes instrumentos é o *Canadian Health Care Evaluation Project* (CANHELP) que busca avaliar a satisfação com o atendimento, de pacientes e familiares (com uma variedade de diagnósticos) em fim de vida, medindo a sua experiência de cuidado (Ghoshala et al., 2015). Este questionário faz parte de um projeto canadense de avaliação de cuidados em saúde, no qual o resultado foi a construção de questionários para grupos diferentes, envolvendo pacientes, familiares e cuidadores. No caso dos familiares, há dois modelos, sendo que um mede a satisfação durante atendimento; e outra, na fase do luto.

Os pesquisadores que desenvolveram o CANHELP, construíram os questionários de autorrelato para o contexto canadense, numa versão em inglês e francês. Um deles avalia a satisfação de pacientes em fim de vida, com uma versão mais extensa e outro, com uma mais curta, a qual foi escolhida para ser traduzida e adaptada através deste estudo. Segundo Heyland et al. (2013), o CANHELP está mais relacionado com os conceitos de satisfação geral que outros instrumentos, com a vantagem de poder ser aplicado também a pacientes, e não somente

a familiares. Este instrumento pode ser utilizado para propósitos de pesquisa e administrativos, podendo auxiliar na melhoria do serviço prestado.

No processo de desenvolvimento e validação da versão curta do CANHELP, realizou-se pesquisa transversal junto a 363 pacientes, com idade a partir de 55 anos, com diferentes doenças crônicas, como doença pulmonar obstrutiva crônica avançada, insuficiência cardíaca congestiva, cirrose ou câncer metastático. Ademais, também foram incluídos pacientes com 80 anos ou mais, hospitalizado ou inscrito em um programa de assistência domiciliar usando oxigenoterapia de longo prazo e que tivesse um diagnóstico primário de doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca congestiva ou câncer metastático também foi elegível (Heyland et al., 2013).

O questionário foi aplicado juntamente com outro instrumento que mede qualidade de vida, o Questionário de Qualidade de Vida McGill para pacientes (MQOL), na sua versão original (Cohen, 1996). Este questionário foi adaptado e validado para a população brasileira, com objetivo de medir a qualidade de vida de pacientes em final de vida, sendo também escolhido como instrumento utilizado neste estudo, como questionário padrão ouro da pesquisa.

Assim, este estudo desenvolveu processo de adaptação transcultural e validação de questionário CANHELP, em sua versão curta, específico para medir a satisfação de pacientes em cuidados paliativos com relação ao cuidado em saúde recebido. A seguir serão descritas todas as etapas e desfechos deste processo de pesquisa.

2. CUIDADOS PALIATIVOS NA CONTEMPORANEIDADE

Com o desenvolvimento de técnicas terapêuticas e medicamentos ao longo dos últimos anos, verifica-se que a população com doenças crônicas vem conseguindo ter maior sobrevida. Juntamente com esta realidade, tem-se a perspectiva de cuidado mais amplo, com vistas a compreensão biopsicossocioespiritual, presente na abordagem dos cuidados paliativos (CP).

O surgimento dos CP se deu em 1967, na Inglaterra, por Cicely Saunders, médica, enfermeira e assistente social, uma das pioneiras neste processo, a partir do movimento de *hospice*. Por meio dele passou-se a desenvolver um novo olhar sobre o cuidar de pessoas com doenças em fase avançada, tendo como foco o controle da dor e de outros sintomas e o cuidado englobando as dimensões física, psicológica, social e espiritual, tanto de pacientes quanto de seus familiares (Hoffmann et al., 2023; Souza et al., 2022).

Em 1986 a OMS adotou o termo CP, definindo-o como um cuidado para aqueles cuja doença não é responsiva a tratamentos curativos, priorizando o controle da dor, de outros sintomas e da atenção aos problemas psicossociais, com foco nos pacientes em final de vida. Em seguimento a evolução do conceito, em 2002, ele foi revisto e ampliado, sendo definido como uma abordagem inserida numa assistência integral à saúde, frente diferentes doenças crônicas, como também aos programas de acompanhamento de idosos, na busca pela promoção da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares (WHO, 2002).

Desse modo, o conceito dos CP evoluiu ao longo do tempo, passando a dar relevância à pessoa doente, às suas necessidades e as da família, ultrapassando uma visão restrita à cura da doença (Hoffmann et al., 2023). Ele foca na qualidade de vida dos pacientes com doenças ameaçadoras da vida e suas famílias, na prevenção e alívio do sofrimento por meio da

identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2017).

Com relação a evolução dos serviços de CP, no mundo, cerca de 56,8 milhões de pessoas necessitam deles e até 2060 haverá duplicação deste número de indivíduos, sendo que 25,7 estarão no último ano de vida (WHO, 2020). No Brasil, cerca de 700 mil pessoas precisam dos CP, tendo a oferta desta abordagem de tratamento aumentado significativamente, passando de dois serviços, na década de 80, para 191 em 2019 (ANCP, 2019; Santos et al., 2019).

Entretanto, mesmo com o aumento populacional e a necessidade de cuidar e assistir os idosos e pessoas com as DCNT, os serviços de CP ainda não contemplam a todos que necessitam. Mesmo em processo de crescimento, os CP como práticas relativamente recentes, avançam efetivamente enfrentando dificuldades na construção de sua história (Silva & Massi, 2022). Dessa forma, tem-se o desafio de existir a sua manutenção nos serviços de saúde, indo além da necessidade e evidenciando que muito tem a se fazer quando a ciência e tecnologia não oferece alternativas de mudança para a condição do paciente (Pereira & Reys, 2021).

A OMS descreve os princípios dos CP que servem de parâmetro para a sua prática (WHO, 2002). Assim tem-se: 1) alívio da dor e do sofrimento físico, psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado para familiares e cuidadores; 2) afirmação da vida e consideração da morte como processo natural; 3) não acelerar nem adiar a morte; 4) integrar os aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado do paciente; 5) oferecer suporte para que o paciente permaneça ativo dentro das suas possibilidades até sua morte; 6) oferecer suporte aos familiares durante o adoecimento e no enfrentamento do luto; 7) abordagem multiprofissional das necessidades dos pacientes e de seus familiares; 8) melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso natural da doença; 9) e ser iniciado o mais precocemente

possível e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Além disso, os cuidados paliativos se organizam em torno de dez pilares estruturantes: autoajuda e suporte, envolvimento dos beneficiários, facilitação da informação, suporte psicológico, controle dos sintomas, suporte social, reabilitação, acesso às terapias complementares, suporte espiritual e os cuidados em fim de vida e no luto (Rosser & Walsh, 2014; Pinto et al., 2022). Cada pilar tem sua implicação na satisfação do paciente/família com o cuidado recebido de forma que garante o bem-estar e conforto dos envolvidos no processo.

Assim, ao longo dos anos, o olhar para a realidade dos CP vem sendo priorizada por meio de discussões e desenvolvimento de políticas públicas que buscam sistematizar o processo do cuidar na palição (Frossard, 2016). A união entre a assistência social e a saúde neste âmbito trouxe resultados positivos na forma de Política Nacional dos Cuidados Paliativos (PNCP) no Sistema Único de Saúde: o SUS (CNS, 2023). Esta conquista repercute na assistência à população vulnerável e necessitada, de forma que várias frentes de cuidado podem ser desenvolvidas, desde o atendimento em ambulatórios especializados, como também em hospitais e instituições de cuidado especializado para eles.

A PNCP foi lançada em maio de 2024, com objetivo de melhorar a qualidade de vida destas pessoas por meio da atenção à saúde, com segurança e humanização. No SUS, ela tem como eixos: a criação de equipes multiprofissionais para disseminar as práticas às outras equipes da rede; a promoção de informação qualificada e educação em CP; e o acesso a insumos e medicações necessários a esta população (MS, 2024). Cabe destacar que, por ser recente, esta política ainda demanda tempo para que sejam avaliados seu impacto e implantação.

Além disso, com relação à atenção básica, os CP vêm tendo o seu espaço por meio de portaria que determina equipes estendidas de CP (MS, 2017), o que demanda novos formatos

de trabalho, com profissionais em processo de capacitação e sensibilização para a prática humanizada e individualizada junto ao paciente e sua família (Frossard, 2016; Rodrigues, Silva, & Cabrera, 2022). No que tange a capacitação das equipes, considera-se que ela seja muito necessária para que as demandas dos pacientes e seus familiares sejam atendidas e para que ocorra a superação de evidências de lacunas, principalmente com relação ao uso de protocolos de cuidado, melhoria na comunicação e acolhimento deste grupo vulnerável (Silva et al., 2022).

Os CP podem ser oferecidos no curso inicial de uma doença progressiva, em seus estágios mais avançados ou em doenças incuráveis, devendo assim ser aplicados como um *continuum*, nas diversas etapas da enfermidade. Podem e devem ser ofertados concomitantemente ao cuidado curativo, pois não são excludentes para a prevenção e tratamento do sofrimento do paciente e seus familiares (OMS, 2017; Silva et al., 2020). Algumas discussões acerca deste tema têm enfatizado a importância da integração precoce entre cuidados paliativos e curativos a todas as pessoas com doenças ameaçadoras da vida, considerando as necessidades dos pacientes e seus familiares, unindo equilibradamente os aspectos técnicos e humanos (Fernandes & Silva, 2016; Mazutti, et al., 2016; Reis et al., 2016; OMS, 2020).

Entretanto, é frequente a fala e posicionamentos das pessoas se referindo aos CP como sendo uma abordagem que deve ser feita apenas no final de vida do ser. Porém, há uma diferença existente entre CP, enquanto modalidade de intervenção, e cuidados de fim de vida, que são parte importante do primeiro. Neste processo, tem-se a assistência que o paciente deve receber durante a última etapa de sua vida, a partir do momento em que se constata o declínio progressivo da sua condição de vida com a proximidade da morte (Souza et al., 2022; Zapponi et al., 2018).

Com isso, a estratégia de avaliação da qualidade dos cuidados paliativos envolve alguns aspectos, tais como: o desenvolvimento de uma cultura de segurança, condutas seguras da

equipe que deve ter formação adequada, prevenção de mortes evitáveis, proatividade com vistas a não maleficência, melhoria da experiência das pessoas beneficiadas nos CP, com vista em melhores resultados e a segurança de que as pessoas em todas as fases da doença, inclusive a avançada e final de vida, com seus familiares e cuidadores, tenham cuidado em local adequado (NHS *finance and operations*, 2016). Estes pontos, somados a necessidade de se monitorar esta qualidade, contribui para que se tenha bons resultados na assistência às pessoas inseridas nesta abordagem de cuidado.

Além disso, o monitoramento da qualidade dos CP está inserido em oito domínios, sendo três direcionados a satisfação da pessoa com doença avançada ou em fim de vida, como também aos familiares: estrutura do processo de cuidar; aspectos psicológicos e psiquiátricos do cuidar e dos cuidados ao doente em morte iminente (Capelas, 2014). Aqui focando no processo de fim de vida, faz-se relevante o olhar para a satisfação da família relacionada a informação, sua transmissão e continuidade, disponibilidade da equipe frente a este processo informacional ligada ao controle de sintomas do paciente, inserindo as últimas horas de vida (Capelas, 2014). Assim, o ciclo de cuidado se mantém com o paciente e sua família em todos os momentos do ciclo vital final.

3. SATISFAÇÃO EM SAÚDE

Esperidião e Trad (2006) afirmam que os estudos sobre satisfação de usuários começaram a se destacar na década de 70, nos Estados Unidos e na Inglaterra, relacionados ao paradigma do consumismo e à cultura de qualidade. Estes referem ainda que, no Brasil, os estudos se desenvolveram na década de 1990, com o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS), quando a comunidade passou a ser participativa nos processos de planejamento e avaliação dos serviços.

O conceito de satisfação é subjetivo, tanto pode estar relacionado com as expectativas em relação ao atendimento que o paciente percebe, quanto como um processo de cuidado (Costa et al., 2020; Gomes, Pinto & Cassuce, 2021). Ademais, pode ser visto como gerador de impacto na qualidade do atendimento, implicando na busca por aprimoramentos na assistência e estimulando produções científicas, tanto no âmbito nacional, quanto internacional (Alencar & Sardinha, 2020).

Assim, a satisfação é definida como um equilíbrio entre as expectativas e os cuidados reais prestados, sendo fortemente dependente da percepção de cuidados adequados pela sociedade (Williams, 1994). Este conceito advém da teoria da discrepância, que defende que os níveis de satisfação são preditos a partir da diferença entre essas expectativas e a percepção da experiência (Correr et al., 2009; Ribeiro, Passos & Pereira, 2018; Savassi, 2010; Williams, 1994).

No campo da saúde, tem-se investigado muito sobre os níveis de satisfação que os usuários dos serviços têm em relação aos cuidados que recebem, tanto a nível ambulatorial quanto no contexto de internação hospitalar (Alencar & Sardinha, 2020; Ribeiro et al., 2023).

Essa análise serve para melhorar a organização e o planejamento das ações de cuidado, visando atender as necessidades dos pacientes, o que favorece na melhoria da assistência desenvolvida e gera um grande impacto nas práticas em saúde (Almeida & Góis, 2020).

Além disso, o estudo desta temática está muito relacionado a questões de humanização e qualidade dos serviços em saúde, tendo como referência a Política Nacional de Humanização (PNH), lançada em 2003. Ela vem sendo um canal para escuta do usuário a fim de ter seus direitos garantidos, através do acolhimento e da busca por melhor comunicação, com levantamento de indicadores de satisfação. Sendo assim, a PNH é uma estratégia relevante para modificar o padrão de assistência ao usuário do SUS, como também se interessa em mudar os modelos de atenção e gestão (Brasil, 2013).

Com isso, à medida que se oferecem serviços humanizados, em seus diversos aspectos, como ambientais, relacionais, assistenciais, entre outros, consegue-se promover uma melhor assistência que chegará ao paciente, levando-o a obter satisfação. Sendo assim, o processo de cuidado apresentará resultados relevantes e positivos (Costa et al., 2020).

Ademais, a participação do paciente em seu processo de doença e tratamento, sendo ativo, expressando seus desejos e pensamentos, é muito relevante. O paciente é detentor de opiniões sobre o cuidado que recebe e ouvi-las faz diferença significativa na busca por gerar satisfação e consequente bem-estar (Moraes et al., 2018; Santos et al., 2021). Dessa forma, cabe ao profissional que cuida a reflexão de que a promoção da dignidade e respeito pela vida humana é fruto de constante reflexão ao prestar cuidados de excelência tendo em consideração a avaliação do grau de satisfação (Soares et al., 2023).

Quando se trata de satisfação no contexto dos cuidados paliativos, estudos com pacientes oncológicos são os mais evidenciados (Alencar & Sardinha, 2020; Coutinho et al., 2019; Fonseca et al., 2020; Gadelha, Muzi, & Guimarães, 2020). Tanto a nível ambulatorial, quando o paciente tem condições de se manter em casa, quanto hospitalar, nos momentos em

que ele necessita de suporte medicamentoso e procedimentos específicos neste ambiente, pesquisas mostram que a satisfação deste grupo está muito relacionada a tópicos específicos, merecedores da atenção dos profissionais que os assistem, como: a comunicação, relacionamento com a equipe, em especial com médicos assistentes, a participação em tomadas de decisões, confiança, controle de sintomas, conforto, entre outros aspectos que permeiam a necessidade dos pacientes (Alencar & Sardinha, 2020; Coutinho et al., 2019; Kohler et al., 2016; Ribeiro et al., 2023; Santos et al., 2021).

No que tange à hospitalização, a satisfação de pacientes pode ser influenciada por diversos fatores, como a própria hospitalização, as normas e as rotinas institucionais, a adaptação ao ambiente, os anseios do paciente, o distanciamento familiar, as dificuldades de lidar com diagnóstico, as expectativas e esperanças quanto ao tratamento e o prognóstico da doença (Alencar & Sardinha, 2020). Estes aspectos estão diretamente ligados aos sentimentos do paciente e à forma como enfrenta a internação, o que exige da equipe reconhecer e entender as necessidades dos pacientes (Gadelha et al., 2020).

Na assistência a nível ambulatorial ao paciente em CP, o serviço atende os pacientes que têm condições clínicas, socioeconômicas, familiares, de locomoção e companhia, que conseguem manter rotina periódica de consultas (Santos & Santos Filho, 2019). Este formato de cuidado demanda da equipe condutas específicas e, principalmente, posturas que possam oferecer segurança aos pacientes e seus familiares, como a comunicação efetiva e eficaz, o controle dos sintomas e a confiança de que, à medida em que se fizer necessário, novos ajustes no tratamento/cuidado possam ocorrer (Coutinho et al., 2019; Kohler et al., 2016; Santos & Santos Filho, 2019).

Entretanto, há uma baixa oferta destes serviços ambulatoriais especializados e profissionais capacitados no Brasil, além da discrepância entre regiões, o que ainda deixa a população carente sem os cuidados específicos necessários (Kohler et al., 2016). Com isso,

surge a necessidade de os profissionais desenvolverem tal capacitação em CP, inserindo abordagem de cuidado personalizado/individualizado frente aos seus pacientes. Este formato de assistência, traz muitos benefícios na relação interpessoal e contribui na adesão e participação do paciente que passa a se ver compreendido em sua plenitude e integralidade.

Deste modo, instrumentos para esta população têm sido utilizados, com o intuito de avaliar a satisfação dos pacientes, oferecendo, com isso, subsídios para atendê-los nas suas necessidades, além de mensurar satisfação com os serviços prestados (Alencar & Sardinha, 2020; Coutinho et al., 2019; Gadelha et al., 2020; Ribeiro et al., 2023). Com relação aos pacientes em CP, há uma escassez de material investigativo para este fim, merecendo atenção da comunidade científica, já que este levantamento se torna mais relevante frente à vulnerabilidade que precisa ser cuidada em diversas dimensões, tais como a física, emocional, relacional e espiritual.

Assim, a partir desta realidade dos CP, surge a necessidade de se obter mais instrumentos para medição da satisfação de pacientes em cuidados paliativos, no Brasil. Diante disso, propõe-se, neste estudo, desenvolver a adaptação transcultural de questionário sobre satisfação com o cuidado em saúde para pacientes em CP. No capítulo seguinte, realizou-se levantamento sobre instrumentos com essa finalidade para a população abordada nesta pesquisa.

4. INSTRUMENTOS QUE MEDEM A SATISFAÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Este capítulo apresenta o resultado de uma revisão sistemática da literatura, apresentada em Apêndice A, submetida a uma revista científica. Nesta revisão, objetivou-se identificar escalas utilizadas para avaliar a satisfação de pacientes em cuidados paliativos. Analisou-se, integralmente, 12 estudos que utilizaram instrumentos para medir a satisfação destes pacientes. Foram encontradas nove escalas validadas na literatura, conforme exposto na Tabela 1.

Tabela 1

Escalas que mensuram satisfação de pacientes em cuidados paliativos

Instrumentos	Autor(es) e Ano	Perspectiva Metodológica	Local
Escala de medida de satisfação com o cuidado do paciente internado-32 da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer - EORTC IN-PATSAT-32	Mackay et al., 2020	Prospectivo/Multicêntrico	Holanda
	Constantine et al., 2015	Multicêntrico	Itália
		Observacional	Croácia
Questionário de Satisfação do Paciente com os Médicos PSQ	Meggiolaro et al., 2016	Transversal	Itália, Espanha e Áustria
Client Satisfaction Questionnaire-8 - CSQ-8	Valero-Cantero et al., 2023	Transversal	Espanha
FAMCARE-P16	Hannon et al., 2013	Ensaio clínico randomizado	Canadá
	Chaumier et al., 2020	Multicêntrico	França
Questionário Eletrônico de Satisfação do Paciente Paliativo	Balasubramanian et al., 2022	Observacional	Índia

FAMCARE-P13	Parpa et al., 2016	Metodológico	Grécia
Patient Satisfaction Scale - PSS	Charalambous, 2013	Multicêntrico	Chipre
Questionário Quali-Palli	Guirimand et al., 2019	Prospectivo/Multicêntrico	França
Canadian Health Care Evaluation Project - CANHELP	Heyland et al., 2013	Análise secundária Transversal	Canadá

As amostras incluíram pacientes oncológicos, os quais representam um tamanho combinado de 3.052 pacientes e familiares, variando de 71 (Mackay et al., 2020) a 556 participantes (Heyland et al., 2013).

Dos 12 estudos analisados, 10 utilizaram instrumentos anteriormente validados: o questionário IN-PATSAT32, desenvolvido pela *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* - EORTC (Constantine et al., 2015; Mackay et al., 2020; Miljanović et al., 2017); *Patient Satisfaction Questionnaire* - PSQ (Meggiolaro et al., 2016); *Client Satisfaction Questionnaire-8* - CSQ-8 (Valero-Cantero et al., 2023); a escala FAMCARE - *Patient* - FAMCARE-P16 (Chaumier et al., 2020; Hannon et al., 2013); Questionário Eletrônico de Satisfação do Paciente Paliativo (Balasubramanian et al., 2022); a escala FAMCARE - *Patient* - FAMCARE-P13 (Parpa et al., 2013); *Patient Satisfaction* - PSQ-18 (Meggiolaro et al., 2016) e dois validaram instrumentos capazes de avaliar a satisfação de pacientes em cuidados paliativos: Questionário Quali-Palli (Guirimand et al., 2019) e CANHELP (Heyland et al., 2013). Verificou-se que o instrumento mais prevalente foi o EORTC IN-PATSAT-32, utilizado em três estudos (Constantine et al., 2015; Mackay et al., 2020; Miljanović et al., 2017) e o FAMCARE-P16, em outros dois (Chaumier et al., 2020; Hannon et al., 2013).

Em um estudo multicêntrico realizado na Itália com 262 pacientes com câncer, utilizando o EORTC *In Patient Satisfaction*-32, Costantini et al. (2015) verificaram que 87% deles estavam cientes do seu diagnóstico. No entanto, 49% acreditavam terem uma doença curável. Ademais, constataram que a falta de conhecimento do prognóstico não esteve associada

a um menor sofrimento emocional, como também que este desconhecimento não influenciou na maior satisfação com o atendimento e a informação ofertada. Convergente a isto, em um estudo realizado na Holanda, Mackay et al. (2020) demonstraram que a gestão das expectativas, através da tomada de decisão compartilhada, da atenção aos problemas psicossociais e das competências de comunicação dos profissionais de saúde, pode melhorar a satisfação dos pacientes com os cuidados.

Da mesma forma, o estudo realizado por Meggiolaro et al. (2016), com 302 pacientes com câncer, nos departamentos de oncologia de três países europeus (Itália, Espanha e Austrália), utilizando o Questionário de Satisfação do Paciente com os Médicos – PSQ, demonstrou a necessidade de integrar o domínio psicossocial na prática clínica como forma de melhorar a qualidade do cuidado aos pacientes com câncer. Nele, as variáveis psicológicas foram significativamente associadas à percepção dos pacientes sobre sua interação com seus médicos (Meggiolaro et al., 2016).

No estudo multicêntrico realizado em Chipre, com 272 pacientes, utilizando a escala PSS para avaliar a satisfação com o cuidado de enfermagem, identificou-se que não houve diferença estatisticamente significativa com as variáveis “tipo de tumor”, “tipo de tratamento” e “local de residência”, não sendo assim variáveis de correlação com o tipo de satisfação mensurado (Charalambous, 2013). Além disso, pacientes com experiências anteriores de hospitalização apresentaram maior nível de satisfação com os cuidados de enfermagem quando comparado àqueles sem a vivência da internação, o que pode estar relacionado a maior convívio e recebimento dos cuidados de enfermagem.

Balasubramanian et al. (2022), objetivando descobrir o nível de satisfação dos pacientes que receberam serviço de cuidados paliativos domiciliares, por meio de questionário eletrônico, realizaram um estudo observacional na Índia com 120 pacientes. Para tanto, utilizaram a medida de satisfação do paciente com 13 itens (FAMCARE-P13) e demonstraram que a idade, o sexo

e o status socioeconômico não estavam associados à satisfação do paciente, ou seja, entre os fatores considerados, estes não apresentaram relevância na análise do constructo em questão. Por outro lado, esses resultados foram divergentes dos encontrados em um estudo observacional na Croácia, utilizando a escala EORTC INPATSAT-32 junto a 71 pacientes, com o objetivo de determinar correlações entre fatores psicológicos, sociodemográficos e satisfação com médicos, enfermeiros e organização da assistência hospitalar oncológica. Nele, identificou-se que existe uma correlação estatisticamente significativa entre o nível de escolaridade (ensino fundamental), a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão - HADS e a satisfação com médicos, enfermeiros e organização (Miljanović et al., 2017).

Hannon et al. (2013), ao pesquisar qualidade de vida e satisfação de pacientes e familiares, com 191 sujeitos, evidenciaram que a comunicação sobre o controle da dor e o prognóstico foram identificados como quesitos essenciais para melhorar a satisfação dos pacientes e dos cuidadores. Para chegar a essa conclusão, foram utilizadas as escalas FAMCARE (cuidadores) e FAMCARE (pacientes), associadas à avaliação da qualidade de vida.

No estudo realizado sobre a satisfação dos pacientes com atendimento recebido, através do CSQ-8, junto a 72 pacientes, evidenciou-se maior satisfação com os cuidados de saúde significativamente associada a menor gravidade de sintomas vivenciados pelo paciente com câncer. Além disso, uma maior qualidade de vida foi associada com menor gravidade dos sintomas (Valero-Cantero et al., 2023), ou seja, os pacientes mais satisfeitos com os cuidados de saúde recebidos geralmente apresentam sintomas menos graves e têm melhor qualidade de vida.

Com objetivo de investigar as propriedades psicométricas do FAMCARE-P13, uma medida grega de satisfação dos pacientes em cuidados paliativos, com amostra de 150 pacientes com câncer em estágio avançado, obteve-se a validação da estrutura do questionário. Além

disso, utilizou-se a Escala de Autoestima como padrão-ouro para validar o construto. Os resultados mostraram que a satisfação dos pacientes estava correlacionada com fatores como sofrimento físico, comunicação e relacionamento com os prestadores de cuidados de saúde, além da satisfação do cuidador (Parpa et al., 2013). Assim, o uso do FAMCARE-P13 grego foi evidenciado como uma ferramenta confiável e válida para avaliar a satisfação dos cuidados em pacientes paliativos, oferecendo um instrumento crucial para melhorar a qualidade dos serviços de saúde e garantir uma abordagem centrada no paciente em contextos de cuidados avançados.

Dois estudos se destacaram pela tradução, adaptação e desenvolvimento de instrumentos específicos para investigar a qualidade dos cuidados aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. O primeiro focou na tradução e adaptação transcultural do questionário FAMCARE-*Patient* para o francês, validando a versão FFP-16 com 176 pacientes em estágio avançado de câncer. Este confirmou a estrutura unifatorial e confiabilidade do instrumento com índices de ajuste satisfatórios, obtendo-se, portanto, evidências de que é um instrumento adequado para medir a satisfação dos cuidados de pacientes franceses (Chaumier et al., 2020).

No segundo estudo, foi desenvolvido o Quali-Palli-Pat, um instrumento validado em pesquisa de caráter prospectivo e multicêntrico, com 214 pacientes, abrangendo múltiplos ambientes de cuidados paliativos. A análise de componentes principais identificou oito domínios de qualidade dos cuidados, com boa consistência interna, exceto para o domínio "possibilidade de recusar" (Guirimand et al., 2019).

Com isto, ambos enfatizaram a importância de instrumentos específicos e culturalmente adaptados para avaliar a qualidade dos cuidados e a satisfação dos pacientes, contribuindo para a melhoria das práticas clínicas e políticas de saúde. No entanto, estes autores ressaltaram limitações como a falta de avaliação da reprodutibilidade devido à rápida evolução dos estados de saúde dos pacientes, o que deve ser considerado na aplicação prática do Quali-Palli-Pat.

No estudo realizado no Canadá, com objetivo de desenvolver e validar uma versão mais curta do questionário CANHELP, realizou-se uma análise secundária *post-hoc* de uma pesquisa transversal, junto a 363 pacientes com doenças avançadas e 193 familiares. A versão do paciente foi reduzida de 37 para 20 itens e a versão do cuidador de 38 para 21 itens. Os alfas de Cronbach, variando de 0,68 a 0,93, indicaram uma boa consistência interna. Apesar das limitações, como derivar as propriedades psicométricas da mesma base de dados da versão completa, o CANHELP, na sua versão curta, mostrou-se um instrumento válido e confiável para medir a satisfação com os cuidados de fim de vida (Heyland et al., 2013).

A falta de conhecimento do prognóstico, a gestão de expectativas, a tomada de decisão compartilhada, a atenção psicossocial, as competências de comunicação dos profissionais de saúde e a interação dos pacientes com seus médicos são os principais aspectos analisados nos instrumentos utilizados para avaliar a satisfação de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Todos esses tópicos avaliados, em diferentes populações, servem de parâmetro para ajudar na avaliação da satisfação e, conseqüentemente, no melhor cuidado pelas equipes de saúde.

Alguns estudos associaram a análise da qualidade de vida com a satisfação do paciente, o que é relevante para esta população. Quando se trata de pacientes oncológicos, ter um olhar sobre a qualidade de vida deste grupo e identificar os aspectos envolvidos na percepção de cada um se torna importante para que seja possível encontrar estratégias, no intuito de oferecê-la, inclusive dentro dos tratamentos propostos.

Qualidade de vida (QV) é um conceito amplo e subjetivo, sendo determinado por diversos fatores que vão desde a doença ao tratamento, abrangendo as dimensões física, funcional, emocional, familiar, social e espiritual (Campos et al., 2018; Freire et al., 2018). Segundo a OMS (2020), a QV é entendida como a percepção do indivíduo de sua posição na

vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive, em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

No Brasil, alguns estudos têm avaliado a QV, principalmente junto à população de pacientes oncológicos em cuidados paliativos (Figueiredo et al., 2018; Ribeiro et al., 2023; Silva et al., 2020). Este construto vem sendo associado a satisfação dos pacientes, tanto em contextos de acompanhamento ambulatorial como também a nível hospitalar, sendo investigado potenciais correlações entre eles. Assim, tendo como referência o conceito de QV preconizado pela OMS, entende-se que para este estudo ele serve de base para compreender possíveis associações com a satisfação de pacientes em CP em final de vida.

As pesquisas encontradas discutem a avaliação da satisfação de pacientes oncológicos em cuidados paliativos em diferentes perspectivas, a partir do instrumento utilizado e do método, considerando também o contexto. Desta forma, obteve-se dados significativos, por meio dos 12 estudos, acerca de instrumentos utilizados na mensuração da satisfação de pacientes em cuidados paliativos, contribuindo para a construção acadêmica/científica nesta área.

5. OBJETIVOS

5.1. Geral:

Realizar a tradução e adaptação transcultural do instrumento *Canadian Health Care Evaluation Project* em sua versão curta para o paciente em cuidados paliativos, do inglês para o português brasileiro.

5.2. Específicos:

- a) Avaliar a equivalência conceitual e de itens, a equivalência semântica e experiencial entre o instrumento original e a versão brasileira;
- b) Realizar a equivalência de mensuração da versão brasileira do instrumento, investigando as evidências de confiabilidade e validade;
- c) Averiguar possíveis associações entre os escores de satisfação com os cuidados recebidos e a qualidade de vida dos pacientes pesquisados.

6. MÉTODO

6.1. Desenho do estudo

Trata-se de pesquisa quantitativa com caráter metodológico e corte transversal. Os passos para realização deste estudo de adaptação transcultural seguiram os critérios propostos por Borsa, Damásio e Bandeira (2012). Ademais, utilizou-se as etapas propostas por Ferreira, Neves e Campana (2014) para complementar a fundamentação metodológica, utilizando-se, assim, um modelo composto por seis etapas, de acordo com fluxograma abaixo (ver figura 1):

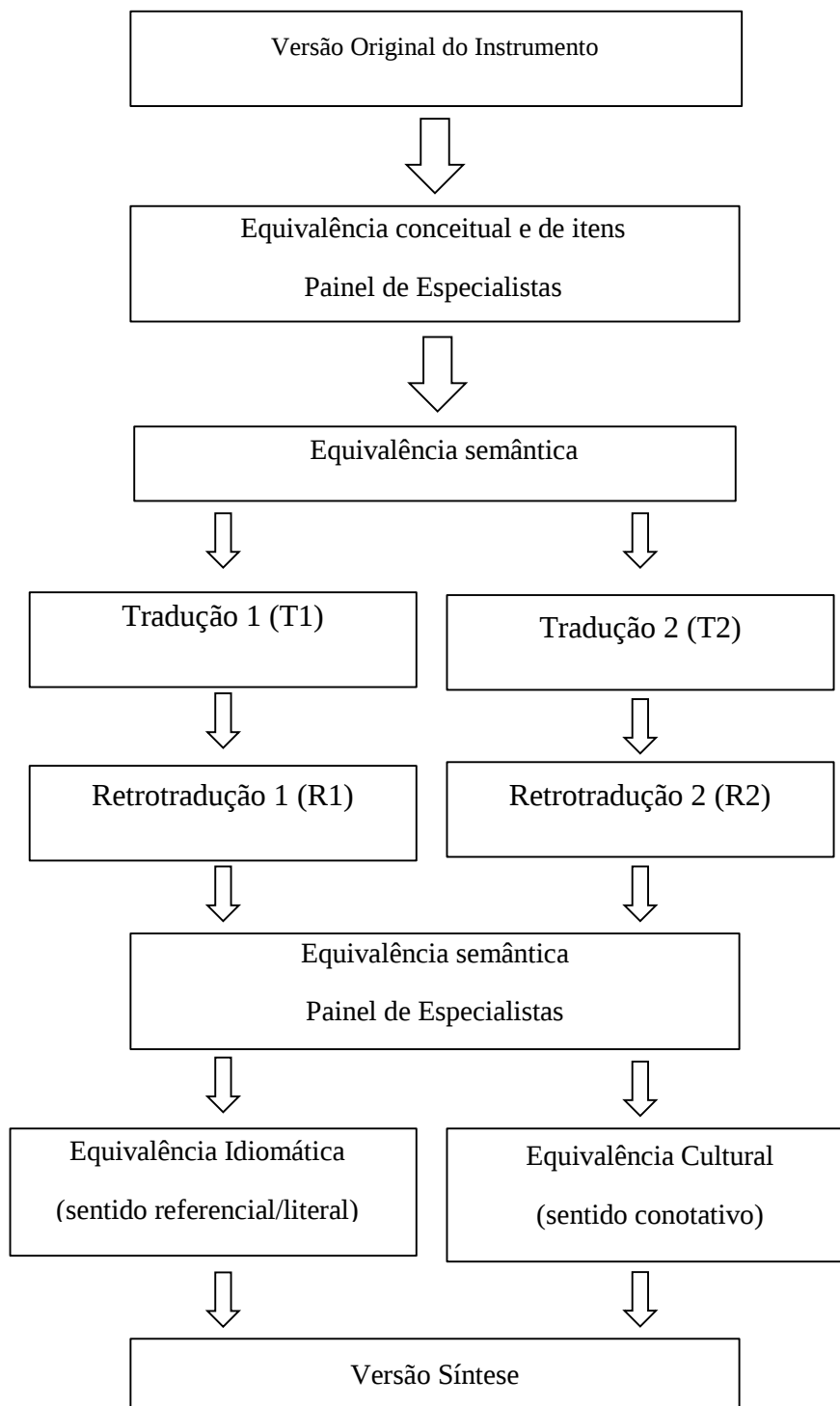


Figura 1. Fluxograma esquemático do processo de adaptação transcultural e avaliação da compreensão e aceitabilidade do questionário.

6.1.1. Etapa 1 - Tradução do Instrumento para o Novo Idioma

Trata-se de etapa de grande relevância e complexidade, na qual se obtém uma versão traduzida, congruente com a original. Aqui, enfatiza-se a necessidade do cuidado para evitar a tradução literal dos itens (Hambleton, 2005), visto que podem existir frases incompreensíveis ou incoerentes com o escrito no idioma-alvo.

Seguindo as recomendações, dois tradutores com fluência nos dois idiomas e nativos no idioma-alvo foram convocados para esta etapa, na intenção de que fossem consideradas as nuances do idioma para o qual se destina o instrumento, possibilitando melhor adequação cultural do processo de adaptação. Ademais, ambos apresentavam conhecimento na área do instrumento, à luz da literatura científica sobre o tema (utilizando como base o conceito de cuidados paliativos da OMS).

Ao final, desta etapa, obteve-se duas versões do instrumento traduzidos para o português brasileiro.

6.1.2. Etapa 2 - Síntese das Versões Traduzidas

Nesta etapa, foi realizada a síntese das versões traduzidas resultantes da etapa anterior. Cada tradução foi comparada e avaliada, buscando-se identificar possíveis discrepâncias semânticas, idiomáticas, conceituais, linguísticas e contextuais, para chegar a uma versão única (Apêndice B). Este processo se deu com a participação de juízes e autores-pesquisadores que avaliaram cada item, particularmente, e chegaram a um consenso acerca do instrumento (Gjersing, Caplehorn, & Clausen, 2010). Para compor grupo de juízes, participaram profissionais das áreas de psicologia, medicina e enfermagem, totalizando cinco profissionais. Este grupo com experiência em avaliação e construção de instrumentos avaliativos,

contribuíram oferecendo análise do material traduzido com intuito de obter a síntese necessária do questionário traduzido, conforme sugerido por Pinheiro, Farias & Abe-Lima, 2013.

6.1.3. Etapa 3 - Avaliação da Síntese por Experts

Na Etapa 3, um comitê de *experts* com domínio em avaliação psicológica e/ou acerca do construto avaliado pelo instrumento avaliaram os a versão síntese, com relação à estrutura, *layout*, instruções do instrumento, abrangência e adequação das expressões contidas nos itens. Considerou-se, também, os termos e as expressões presentes na versão traduzida, no intuito de verificar se os itens poderiam ser utilizados em diferentes contextos e populações, nas diferentes regiões do país. Outro ponto analisado foi a diagramação do instrumento, a adequação do tipo e tamanho da fonte utilizada, a clareza do *rapport*, além da disposição das informações no instrumento.

6.1.4. Etapa 4 - Avaliação pelo Público-Alvo

Nesta etapa, verificou-se a compreensão dos itens, a clareza das instruções e das opções de resposta para o público-alvo, por meio de um pré-teste. Nesta fase, investigou-se, portanto, a adequação dos termos presentes nos itens, como também se as expressões utilizadas no instrumento eram correspondentes às usadas pelo público-alvo, entre outros aspectos. Para a realização deste pré-teste, considerou-se a sugestão de autores de referência na proposta de Adaptação Transcultural, que sugerem a participação de 5 a 10 sujeitos (Malhotra, 2008).

Após a análise, sendo necessário realizar correções, submete-se a nova versão do instrumento a um pré-teste, com uma nova amostra de entrevistados, até que não sejam mais necessárias alterações.

6.1.5. Etapa 5 - Tradução Reversa (*Back-translation*)

Na etapa 5, realizou-se a tradução da versão em português brasileiro para o inglês, com o objetivo de verificar em que medida a versão traduzida estava refletindo o conteúdo do item, conforme o proposto pela versão original. Trata-se de uma etapa realizada de forma independente e cega, por outros dois tradutores, diferentes dos que participaram da primeira etapa (Beaton et al., 2002).

A partir disso, o grupo de *expertises*, proficientes nos dois idiomas e ligados à área de cuidados paliativos, avaliaram comparativamente as retrotraduções e o instrumento original, sendo a síntese enviada para o autor do instrumento (Apêndice C). Este momento foi de extrema valia, pois o pesquisador realiza os ajustes necessários e compartilha a versão síntese em inglês com o autor do material original, podendo verificar se os itens têm, em sua essência, a mesma ideia deste, mantendo-se a equivalência conceitual dos itens.

6.1.6. Etapa 6 - Estudo-Piloto

Essa etapa envolveu a aplicação prévia do instrumento em uma pequena amostra que refletia as características da população-alvo (Gudmundsson, 2009), utilizando-se a versão síntese obtida na etapa anterior. Buscou-se avaliar o grau de compreensão e aceitabilidade da versão brasileira do instrumento ao público-alvo.

No estudo piloto houve o seguimento do roteiro de avaliação estabelecimento para este estudo, cumprindo as exigências determinadas para a pesquisa ocorrer. Assim, os questionários, incluindo o CANHELP, foram aplicados na amostra de pacientes oncológicos, com a

concordância deles mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, nos locais onde a pesquisa foi autorizada a ser desenvolvida.

A escolha pelo número de participantes nesta etapa foi de acordo com a proposta de Lakatos e Marconi (2003), que sugerem a realização do estudo piloto com, no mínimo, de 5 a 10% do total de participante da pesquisa. Sendo assim, neste estudo quinze pacientes fizeram parte desta etapa onde foi possível ter a avaliação de como estava apreendendo o material utilizado para a pesquisa. A intenção é que os itens não compreendidos por parte deste grupo, retornariam para discussão com *expertises*, sendo posteriormente reaplicados, com vistas a verificar se estava pronto para ser utilizado. Neste caso, foi verificada a boa compreensão e aceitabilidade do processo de investigação junto aos pacientes especificados.

6.2. Participantes

Os participantes desse estudo foram pacientes em cuidados paliativos, atendidos em serviços ambulatoriais especializados, no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS). A seleção dos participantes aconteceu mediante aceitação voluntária e formalização da concordância por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice D).

O cálculo amostral foi pautado na recomendação de Hair et al. (2005), que preconiza serem necessários ao menos cinco respondentes, por cada opção de item avaliado. O CANHELP curto para pacientes possui 21 itens. Sendo assim, o número amostral corresponderia a, no mínimo, cinco vezes este valor, ou seja, 105 sujeitos. Porém, neste estudo, foi possível incluir 155 participantes.

Como se trata de uma pesquisa metodológica, com um passo a passo a ser seguido para realização da adaptação transcultural do instrumento, foi relevante a realização do estudo piloto

conforme Borsa et al., (2012) e complementado por Ferreira et al., (2014) para que fosse dado seguimento à etapa de equivalência de mensuração. Optou-se por realizar o estudo piloto com 10% da amostra, conforme Lakatos e Marconi (2003). Assim, buscando-se avaliar a equivalência conceitual, o instrumento foi aplicado a 15 participantes, sendo necessárias pontuais mudanças iniciais, para a continuidade da aplicação ao público ao qual se direciona ao questionário.

Os sujeitos selecionados para o estudo atenderam critérios de inclusão estabelecidos: (a) ter idade igual ou superior a 18 anos, visto o questionário ser utilizado em adultos; (b) estar protocolarmente inserido em cuidados paliativos pela equipe de saúde; (c) apresentar capacidade de comunicação verbal e de compreensão dos instrumentos; e (d) aceitar a participação na pesquisa por meio da assinatura do TCLE.

Como critérios de exclusão, estabeleceu-se: (a) apresentar alterações cognitivas ou distúrbios psiquiátricos graves; e (b) impossibilidade de participar do estudo em função de complicações clínicas. No que concerne aos aspectos escolhidos para critérios de exclusão, é importante pontuar que o critério utilizado para definir a possível limitação do paciente, mencionada no item “a”, foi através de primeiro contato, em que foram avaliadas as suas condições cognitivas após consulta ao prontuário/ficha do paciente. Em relação ao item b, as informações foram obtidas após leitura criteriosa do prontuário/ficha de paciente disponibilizado no setor e/ou discussão com a equipe responsável pelo paciente.

Desse modo, todos os critérios estabelecidos foram plenamente analisados para que a amostra de sujeitos fosse compatível com o objetivo da pesquisa, favorecendo análise criteriosa e confiável dos aspectos referentes à adaptação do instrumento para a realidade dos pacientes oncológicos no contexto ambulatorial.

6.3. Instrumentos e Protocolos

6.3.1. *Questionário Sóciobiodemográfico (Apêndice E)*

Este instrumento investigou dados como idade, sexo, naturalidade, escolaridade/tempo de estudo, estado civil, religião, além de informações sobre pessoas com quem o paciente reside e suas condições de saúde. Estas informações são relevantes para conhecer o perfil dos sujeitos em estudo, caracterizando-os de modo mais detalhado, entro da margem pertencente aos critérios de inclusão desta pesquisa.

6.3.2. *Canadian Health Care Evaluation Project curto para pacientes (ANEXO A)*

Esta é uma escala que avalia o nível geral de satisfação dos pacientes com os cuidados recebidos no último mês. É composta por 21 itens, um deles mede a satisfação geral (e não está incluído nas pontuações do CANHELP) e os outros 20, são questões com cinco alternativas: 1 = nada satisfeito, 2 = não muito satisfeito, 3 = pouco satisfeito, 4 = muito satisfeito e 5 = completamente satisfeito. Os itens foram subdivididos em cinco domínios relacionados às dimensões de satisfação (ver Tabela 2): relacionamento com médicos, manejo da doença, comunicação, tomada de decisão, sentindo-se em paz (Nadin et al., 2017).

A apuração do resultado ocorre de acordo com as orientações fornecidas pelo autor do questionário original. A parte da satisfação geral, correspondente a primeira pergunta, é calculada pela média não ponderada de todas as perguntas respondidas. A pontuação dos domínios resulta da média não ponderada de perguntas não faltantes específicas para cada domínio. Todas as pontuações foram redimensionadas para variar de zero (pior valor possível) a 100 (melhor valor possível).

Tabela 2

Distribuição dos domínios do CANHELP original com seus respectivos itens.

Domínios	Nº de itens
Relacionamento com médicos	2,3,4
Manejo da doença	5,6,7,8,9,10,11,12,13
Comunicação	14,15,16
Tomada de decisão	17,18,19,20
Sentindo-se em paz	21

6.3.3. McGill Quality of Life Questionnaire – MQOL/Br (ANEXO B)

O McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) foi desenvolvido por Cohen et al. (1995) e adaptado para o Brasil por Faria (2013). Este avalia a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos. É composto por 16 itens, que contemplam cinco subescalas: bem-estar físico, bem-estar psicológico, bem-estar existencial, suporte e sintomas físicos (ver Tabela 3). Cada item tem uma escala de 11 pontos (0-10) em que o paciente circula aquele que mais condiz com seus pensamentos. É uma escala curta e de autopreenchimento, que leva em média de 6 a 7 minutos para ser respondida.

A parte 'A' do MQOL-Br é uma escala de um único item (MQOL - *Single Item Scale*) que serve para medir a qualidade de vida global. Esta não está incluída nas pontuações da escala, mas é usada para fins de comparação com os seus escores. De acordo com as orientações da autora principal do MQOL, o cálculo dos escores dos itens 1 a 3 (sintomas físicos) e 5 a 8 (bem estar psicológico) devem ser calculados subtraindo-os de 10. Por exemplo, se o paciente assinalou o número 4 no item 1, o escore deste item é 6 ($10-4=6$). E portanto utiliza-se a seguinte fórmula: $S=10-P$ em que S é o escore e P é a pontuação atribuída ao item. Já para os demais itens, o escore é medido pela pontuação atribuída e/ou somada. O escore total do MQOL-Br

corresponde à média das cinco subescalas. A qualidade de vida do paciente deve ser classificada como pior possível quanto mais próximo de zero e melhor possível quanto mais próximo de 10.

Tabela 3

Distribuição das subescalas do questionário MQOL/Br e seus itens equivalentes.

Dimensão	Nº de itens
Sintomas físicos	1,2,3
Bem-estar físico	4
Bem-estar psicológico	5,6,7,8
Bem-estar existencial	9,10,11,12,13,14
Suporte	15, 16

6.4. Aspectos Éticos

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), sob o número 6.211.073, seguindo, portanto, as diretrizes das Resoluções nº 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. A participação dos pacientes foi voluntária e formalizada mediante a assinatura do TCLE.

Na pesquisa dever-se garantir todo o cuidado com os dados coletados, assegurando a guarda e sigilo das informações pelo tempo determinado pela legislação. Desta forma, os participantes tem a certeza de que as informações fornecidas são de relacionados aos fins da pesquisa e contribuição científica.

6.5. Procedimento de coleta de dados

A pesquisa foi realizada nos ambulatórios de oncologia adulto do Hospital Universitário Onofre Lopes - HUOL (Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - UNACON) e da Liga contra o Câncer Norte Rio-grandense – especialmente na unidade de atendimento Cekan, ambos localizados na cidade de Natal, no Rio Grande do Norte - RN.

A escolha por desenvolver a pesquisa no HUOL ocorreu pela instituição ser referência, sendo um hospital que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil, habilitado pelo Ministério da Saúde para prestar assistência a esses pacientes. O Hospital Liga Contra o Câncer (referência nos diagnósticos e tratamentos de câncer do estado do Rio Grande do Norte) possui, desde 1949, atuação extensiva e pioneira o tratamento ao paciente oncológico no RN, com unidades especializadas em tratamentos mais invasivos, bem como na função de acolhimento dos pacientes em cuidados de fim de vida, com espaço para cuidados humanizados no momento da morte. Esses são os hospitais que atuam de forma mais diretiva nas intervenções hospitalares.

Inicialmente, a pesquisa foi apresentada aos pacientes em cuidados paliativos quando estavam nos setores de quimioterapia, recebendo medicação. Foram feitas as devidas explicações e o convite para contribuir, sendo realizada a leitura do TCLE, assinado por eles mediante o seu consentimento em participar desta pesquisa.

Posteriormente, realizou-se entrevista semiestruturada abordando dados socioeconômicos e de saúde e na sequência a aplicação dos instrumentos em um único encontro, individualmente, conforme as orientações do pesquisador. A duração do processo de coleta se deu com média de 45 minutos e quando o paciente apresentava alguma dúvida a mesma era esclarecida prontamente.

6.6. Análise de dados

Os dados obtidos por meio da aplicação dos instrumentos foram tabulados em uma planilha do EXCEL, versão 2024, e analisados com o auxílio de *softwares* informatizados para

análise estatística, o SPSS, v. 25.0, e o JASP, versão 0.19.3.0, utilizando-se estatística descritiva e inferencial.

Nas variáveis qualitativas, realizou-se análise descritiva por meio de distribuições de frequências absolutas e relativas (%). Enquanto, nas variáveis quantitativas, fez-se uso de estatísticas descritivas de medidas de tendência e de dispersão dos dados, como mínimo, máximo, média e desvio-padrão, objetivando a caracterização da amostra participante e a descrição dos demais resultados quantitativos.

Ademais, analisou-se os histogramas, o teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov e de variância de Levene, para verificar se houve distribuição normal e homogênea dos dados, e, assim, auxiliar na tomada de decisão quanto às análises estatísticas inferenciais a serem realizadas.

Para a verificação estatística das diferenciações e covariações existentes entre os dados, utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson, Teste T de *Student* e MANOVA multivariada. Constatou-se inicialmente, no campo de equivalência conceitual, semântica, operacional e de itens, o Coeficiente de Kappa de Fleiss (k), objetivando verificar a confiabilidade do consenso obtido no painel de especialistas.

Para validação do instrumento de CANHELP-Br, utilizou-se análise fatorial exploratória e confirmatória para aspectos relativos à validade de construto. Na comparação do perfil sociodemográfico com os instrumentos em estudo, aplicou-se o teste *t de Student*. Na análise de correlação dos instrumentos em estudo, utilizou-se o teste de Pearson para validade convergente entre o CANHELP e o MQOL-Br. Além disso, aplicou-se o teste MANOVA para comparação das dimensões dentro dos instrumentos. Para todos os testes estatísticos aplicados, o nível de significância foi de 5%. Com isto, cabe esclarecimentos sobre a análise fatorial, visto que dará respostas estatísticas acerca do processo de adaptação transcultural.

A estatística multivariada consiste em um conjunto de técnicas estatísticas utilizadas em situação em que são consideradas inúmeras variáveis simultaneamente, originadas de múltiplas respostas sobre um mesmo indivíduo ou objeto de investigação. Quanto maior o número de variáveis tratadas no estudo, mais complexa se torna a análise por métodos de estatística univariada (Mingot, 2005).

A análise fatorial é um método estatístico multivariado, onde o propósito principal é definir a estrutura subjacente em uma matriz de dados. Essa técnica aborda o problema de analisar a estrutura das inter-relações entre muitas variáveis, definindo um conjunto de dimensões latentes, denominadas de fatores. Inicialmente, é possível identificar as dimensões e então determinar o grau em que cada variável é explicada por cada dimensão (Hair Jr. et al., 2005). A análise fatorial busca extrair uma estrutura linear reduzida do conjunto original de dados, gerando um novo conjunto de variáveis, chamado de fatores, em que as variáveis mais significantes podem ser identificadas por meio da análise dos componentes principais (Singh, Malik, & Sinha, 2005).

A análise de componentes principais está relacionada com a explicação da estrutura de covariância por meio de combinações lineares das variáveis originais, com objetivo de redução da dimensão original das variáveis e a facilitação da interpretação das análises realizadas. O objetivo é encontrar um meio de condensar a informação contida em um número de variáveis em um conjunto menor de variáveis estatísticas, com uma perda mínima de informação, por meio de uma transformação linear de um espaço p -dimensional para um espaço k -dimensional. A explicação de toda a variabilidade do sistema composto por p variáveis somente será possível se considerarmos p componentes principais. Porém, a maior parte dessa variabilidade pode ser explicada por um número k de componentes (Johnson & Wichern, 1992).

A análise fatorial exploratória analisa o padrão de correlações existentes entre as variáveis e utiliza esses padrões de correlações para agrupar suas variáveis em fatores, os quais

são variáveis não-observadas que você pretende medir a partir das variáveis observadas. Utilizando rotação ortogonal (pretendendo que não haja correlação entre os fatores, como a rotação *varimax*), ou uma rotação oblíqua (na qual você assume a existência de correlação entre os fatores, como a rotação *oblimin*).

Já a análise fatorial confirmatória parte da premissa de uma teoria sobre quais variáveis medem quais fatores (também conhecidos como construtos na Psicologia) e confirmar o grau de ajuste dos dados observados à teoria que foi ajustado. Para isso, utiliza-se a modelagem de equações estruturais, na qual as relações entre variáveis observadas e fatores são modeladas em uma série de regressões lineares, utilizando para isso uma matriz de covariâncias, em que pode ser revisto seu modelo teórico e mudá-lo, ligando construtos e variáveis de outras formas.

Com relação ao teste de *Kolmogorov Smirnov*, ele é um teste utilizado na verificação se um determinado conjunto de dados é proveniente de uma distribuição normal ou não.

H_0 : Os dados possuem distribuição normal.

H_1 : Os dados não possuem distribuição normal.

O teste *t de Student* é um teste paramétrico usado para verificar se existe uma diferença significativa entre as médias.

H_0 : Não há diferença entre as variáveis estudadas.

H_1 : Há diferença entre as variáveis estudadas.

A análise de variância (ANOVA) é um teste paramétrico usado para verificar se existe uma diferença significativa entre as médias e se os fatores estão influenciando na variável resposta. Dessa forma, esta técnica estatística permite que vários grupos sejam comparados, esses fatores podem ser classificados como qualitativa ou quantitativa, mas a variável resposta sempre tem que ser contínua.

Hipóteses a serem testadas:

$H_0: \mu_i = \mu_j$, Para todo $i, j = 1, \dots, n$.

$H_1: \mu_i \neq \mu_j$, Para pelo menos duas das médias $i, j = 1, \dots, n$.

Ou seja,

H_0 : Não há diferença entre as variáveis estudadas.

H_1 : Há diferença entre as variáveis estudadas.

Com relação a análise multivariada da variância, esta é uma forma generalizada dos métodos de Análise de variância (ANOVA) para abranger os casos em que exista mais de uma variável dependente.

Correlação de Pearson (r): é a medida de relação linear entre duas variáveis numéricas, com escala entre -1 e 1. Onde uma correlação positiva, significa que à medida que uma variável aumenta, a outra tende a aumentar também. Enquanto na correlação negativa, à medida que uma variável aumenta, a outra tende a diminuir. A seguir temos uma classificação de coeficiente de correlação:

- Acima de 0,70 (positivo ou negativo), indica correlação forte;
- Entre 0,30 e 0,70 (positivo ou negativo), indica correlação moderada;
- De 0 a 0,30 (positivo ou negativo), temos uma correlação fraca.

Para verificar a confiabilidade dos dados, avaliou-se o alfa de *Cronbach*, cuja consistência dos dados é classificada como satisfatória para valores acima de 0,70 (Terwee et al., 2007).

7. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nessa seção, serão apresentados os resultados e discussões acerca dos temas à luz da literatura, bem como as teorias desenvolvidas a partir dos dados. Devido à quantidade de dados, optou-se pela organização dessa seção, dividindo-a em tópicos, com a finalidade de clarificar as análises realizadas. Inicialmente, serão descritos os dados do perfil sociodemográfico; em seguida, as equivalências avaliadas no processo de adaptação transcultural; por fim, as análises resultantes da estrutura fatorial, da validade convergente, da correlação entre as dimensões dos construtos e da estrutura interna do instrumento.

7.1. Perfil sociodemográfico da amostra

Nesta seção, descreve-se o perfil da amostra e os resultados obtidos a partir do instrumento validado, que estão relacionados diretamente aos elementos que descrevem a mensuração dos instrumentos. Assim, na investigação da equivalência de mensuração do questionário CANHELP para pacientes para a população brasileira, realizou-se a aplicação dos instrumentos a 155 pacientes oncológicos em tratamento nos serviços de ambulatório de oncologia do HUOL e da Liga Norte Rio Grandense contra o Câncer, cujos dados foram apresentados na Tabela 4:

Tabela 4

Características gerais dos entrevistados

Perfil dos pacientes		Frequência absoluta	%
Hospital	HUOL	77	49,68
	LIGA	78	50,32
Sexo	Masculino	50	32,26
	Feminino	105	67,74
Faixa etária	Até 60 anos	88	56,77
	Acima de 60 anos	67	43,23
Naturalidade	Outros municípios do RN	100	64,52
	Natal	36	23,23
	Outros estados	19	12,26
Região que reside	Outros municípios do RN	87	56,13
	Natal	68	43,87
Possui filhos	Sim	135	87,10
	Não	20	12,90
Estado civil	Casado/União consensual	88	56,77
	Solteiro	26	16,77
	Divorciado/separado	26	16,77
	Viúvo	15	9,68
Religião	Católica	103	66,45
	Evangélica	38	24,52
	Espírita	2	1,29
	Outra religião	8	5,16
	Não possui	4	2,58
Tipo de remuneração	Benefícios	70	45,16
	Aposentadoria	51	32,90
	Sem ajuda financeira	34	21,94
Grau de escolaridade	Analfabeto	1	0,65
	Ensino fundamental incompleto	60	38,71
	Ensino fundamental completo	4	2,58
	Ensino médio incompleto	13	8,39
	Ensino médio completo	58	37,42
	Ensino superior incompleto	4	2,58
	Ensino superior completo	13	8,39
	Pós-graduação completo	2	1,29
	Até o ensino fundamental	65	41,94
Grau de escolaridade	Ensino médio	71	45,81
	Ensino superior	19	12,26
Renda familiar	Menos de 1 salário-mínimo	15	9,68
	1 a 5 salários-mínimos	126	81,29
	Acima de 5 salários-mínimos	14	9,03
Total		155	100,00

Fonte: Pesquisa 2024

Evidencia-se semelhança nos locais da pesquisa no que se refere a número de participantes. Ainda que a coleta tenha iniciado no HUOL, o volume de pacientes inseridos no

perfil para o estudo era limitado no neste local. Enquanto na Liga, em poucos meses, ultrapassou-se a quantidade de participantes do HUOL. Dando seguimento, constatou-se que a foi composta, predominantemente, por mulheres, com faixa etária média de 56 anos, casadas e com filhos, católicas, com ensino médio incompleto, as quais residiam no interior, em habitação conjunta (com filhos e/ou companheiros), recebendo benefício (auxílio-doença), com renda de 1 a 5 salários-mínimos (a maioria sendo um salário-mínimo, referente ao auxílio-doença).

É importante ainda pontuar que a média de idade dos pacientes foi de 56,88 ($\pm 11,76$), com idade mínima e máxima de 24 e 89 anos, respectivamente, conforme os critérios de inclusão e exclusão descritos na metodologia deste estudo. Quanto as participantes com filho(s), o número médio foi de 2,83 ($\pm 1,60$).

Em relação aos aspectos clínicos dos pacientes entrevistados, constatou-se que a maior parte deles haviam realizado algum tipo de cirurgia ao longo do processo, 61,94% apresentavam metástase, 69,03% apontaram dor ou desconforto, 67,10% sem necessidade de receber ajuda para rotina de cuidados básicos (tomar banho, se alimentar, locomover-se). Dentro deste perfil, a maioria dos pacientes ofereceram dados clínicos relevantes, que poderiam interferir nos resultados deste estudo, no que tange a mensuração da qualidade de vida. Desse modo, os aspectos clínicos dos pacientes, podem ser visualizados na Tabela 5.

Comparando-se os dados desta pesquisa com obtidos utilizando o questionário canadense (Heyland et al., 2013), verificou-se algumas diferenças em relação a população estudada. A amostra de participantes no Canadá foi composta por homens (51,2%), com média de idade de 76 anos e ensino médio incompleto (32,7%). Esta realidade difere significativamente do perfil dos brasileiros investigados nesta pesquisa, em virtude de a população canadense ter sido composta por idosos que, vivendo em uma realidade mais desenvolvida, tiveram acesso à saúde adequada, programas de prevenção de doenças, como

também à educação e, conseqüentemente, na idade estudada, tinham escolaridade superior ao grupo do Brasil.

Dados levantados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022), acerca da proporção da população brasileira, sem instrução ou ensino fundamental completo, identificaram um percentual de 35,2% pessoas nesta condição, corroborando com o achado deste estudo. Contudo, ao pesquisar a população mais vulnerável socialmente, verifica-se uma deficiência de formação escolar que pode ser influenciada por diversos fatores, desde o acesso restrito à educação, como escolas distantes da moradia, e condição precária ou inexistente de deslocamento, até dificuldade na rede de apoio que facilitasse a inserção escolar, pois em muitos contextos é necessário que filhos bem jovens busquem trabalho para ajudar no sustento familiar, deixando os estudos em segundo plano.

Tabela 5

Tipo de doença neoplásica verificada nos dados dos pacientes

Tipo de câncer	Frequência absoluta	%
Sistema gastrointestinal (esôfago, estômago, duodeno, cólon e reto)	47	30,33
Mama	35	22,58
Aparelho digestivo (fígado, pâncreas e vesícula biliar)	19	12,26
Pulmão	14	9,03
Sistema reprodutor feminino (útero, ovário, vagina, vulva e trompas)	12	7,75
Neoplasias hematológicas (leucemia, linfomas e mielomas)	10	6,46
Outros cânceres	8	5,18
Aparelho genital masculino (próstata, testículo e pênis),	6	3,87
Neuroendócrino	4	2,58
Total	155	100,00

Fonte: Pesquisa 2024

Outro dado relevante obtido ao comparar o estudo canadense com o brasileiro, tem relação com o perfil de doença dos participantes. Neste estudo, incluiu-se apenas pacientes

oncológicos, com intuito de uniformizar o perfil e evitar vieses, diferentemente do estudo canadense, que pesquisou pacientes com diversas doenças crônicas, destacando-se a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (35,5%) e o câncer (22,4%). Esta informação é relevante na população canadense por ser região onde as estações do ano são respeitadas, tendo o período de frio intenso, o que estimula o hábito do tabagismo, fator de risco para esta doença pulmonar e para o adoecimento por câncer.

7.2. Equivalência conceitual e de itens, equivalência semântica e experiencial entre o instrumento canadense e a versão brasileira

Nesta adaptação transcultural, realizou-se a equivalência conceitual e de itens, a equivalência semântica e experiencial entre o instrumento canadense e a versão brasileira, com a contribuição do grupo de *expertises*. Esta equipe foi composta por cinco profissionais, sendo três médicos, uma psicóloga e uma enfermeira, todos com conhecimento na área dos cuidados paliativos, com titulação e experiência acadêmica, inclusive com construção de instrumento avaliativo.

No que tange a equivalência conceitual e de itens, o grupo de *expertises*, à luz de revisão da literatura e discussões, considerou o conceito relacionado à satisfação (Williams, 1994) e desenvolveu processo de análise de cada tópico presente no questionário, discutindo e obtendo consenso das análises evidenciadas. Eles desenvolveram discussões sobre os aspectos pertinentes, a partir de planilha construída pela autora do estudo, com intuito de contribuir com a clareza na análise das respostas fornecidas por eles. Assim, os itens do questionário foram evidenciados como pertinentes quanto à apreensão do fenômeno no contexto cultural brasileiro.

Com relação à etapa de equivalência semântica, o questionário passou por duas traduções (T1 e T2) e duas retrotraduções (R1 e R2), de forma independente e paralela,

evidenciando-se boa equivalência entre os itens provenientes das retrotraduções e do questionário original. Nesta fase, o grupo de expertises avaliou comparativamente às retrotraduções e o questionário canadense, com base no significado referencial (denotativo) e geral (conotativo) de cada item. O coeficiente Kappa foi de 0,92 na avaliação da concordância da avaliação dos *expertises*, resposta classificada como quase perfeita, de acordo com a interpretação de referência (Landis & Koch, 1977).

Quanto à avaliação da correspondência idiomática (referencial/denotativa/literal) dos termos entre as retrotraduções e o questionário original, obteve-se o coeficiente de 1,00 para todos os itens indicando concordância quase perfeita (Landis & Koch, 1977). No que concerne à correspondência, em termos de equivalência cultural entre as traduções, verificou-se que algumas perguntas tiveram valores abaixo de 0,70, especificamente 0,20, sendo elas: título tradutor 2 (T2); pergunta 1 T2; pergunta 3 Tradutor 1 (T1); pergunta 13 T2; pergunta 17 T2; pergunta 18 T1 e; pergunta 21 T2 (ver Tabela 6). Estes resultados são considerados de concordância regular.

Tabela 6

Índice de concordância dos itens sobre a tradução na equivalência cultural

Itens	Kappa tradutor 1	Kappa tradutor 2
Título	1,00	-0,20
Instruções	1,00	1,00
Direcionamento	1,00	1,00
Pergunta 1	1,00	0,20
Subtítulo 1	1,00	1,00
Pergunta 2	1,00	1,00
Pergunta 3	0,20	1,00
Pergunta 4	1,00	1,00
Subtítulo 2	1,00	1,00
Pergunta 5	1,00	1,00
Pergunta 6	1,00	1,00
Pergunta 7	1,00	1,00
Pergunta 8	1,00	1,00
Pergunta 9	1,00	1,00

Pergunta 10	1,00	1,00
Pergunta 11	1,00	1,00
Pergunta 12	1,00	1,00
Pergunta 13	1,00	0,20
Subtítulo 3	1,00	1,00
Pergunta 14	1,00	1,00
Pergunta 15	1,00	1,00
Pergunta 16	1,00	1,00
Subtítulo 4	1,00	1,00
Pergunta 17	1,00	0,20
Pergunta 18	0,20	1,00
Pergunta 19	1,00	1,00
Pergunta 20	1,00	1,00
Subtítulo 5	1,00	1,00
Pergunta 21	1,00	0,20
Opções de resposta	1,00	1,00

A partir destes dados, elaborou-se uma versão síntese do instrumento. Por meio de consenso, os *expertises* optaram pelo uso de itens procedentes da T1, com exceção das perguntas 3 e 18 que foram melhores avaliadas na tradução T2. Esta versão foi construída de forma integral ou parcialmente modificada para melhor atender ao objetivo deste estudo. Algumas alterações foram sugeridas, (ver tabela 7), visando tornar a versão em português, em termos culturais, o mais coloquial possível e aceitável para a população-alvo.

Tabela 7

Versão síntese dos itens do CANHELP para pacientes.

Item original	T	Item modificado
01 Em geral, quão satisfeito você está com a qualidade do cuidado que você recebeu?	T1	Em geral, o quanto você está satisfeito(a) com a qualidade do cuidado que você recebeu?
02 Quão satisfeito você está que seu (s) médico(s) teve um interesse pessoal por você?	T1 *	O quanto você está satisfeito(a) com o interesse pessoal que seu(s) médico(s) teve (tiveram) por você?
03 Quão satisfeito você está na disponibilidade do(s) seu(s) médico(s) quando você precisou deles (via telefone ou em pessoa)?	T2	O quanto você está satisfeito(a) com a disponibilidade do(s) seu(s) médico(s) quando precisou dele(s) (via telefone ou em pessoa)?

04 Quanto satisfeito você está com o nível de confiança que você teve com o(s) médico(s) que cuidou (cuidaram) de você?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com o nível de confiança que teve com o(s) médico(s) que cuidou (cuidaram) de você?
05 Quanto satisfeito você está que seus médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde souberam suficientemente sobre seus problemas de saúde para lhe dar o melhor atendimento possível?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com seus médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde que conheceram suficientemente sobre seus problemas de saúde para lhe oferecer o melhor atendimento possível?
06 Quanto satisfeito você está que estes médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde atenderam você de uma maneira que preservou seu senso de dignidade?	T1*	O quanto satisfeito(a) você está que estes médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde atenderam você de uma maneira que preservou seu senso de dignidade?
07 Quanto satisfeito você está que os sintomas físicos que você teve (por exemplo, dor, dificuldade de respirar, náuseas) foram adequadamente avaliados e controlados?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com a adequada avaliação e controle dos sintomas físicos que você teve (por exemplo, dor, dificuldade de respirar, náuseas)?
08 Quanto satisfeito você está que os problemas emocionais que você teve (por exemplo, depressão, ansiedade) foram adequadamente avaliados e controlados?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com a adequada avaliação e controle dos problemas emocionais que você teve (por exemplo, depressão, ansiedade)?
09 Quanto satisfeito você está com a ajuda que você recebeu com cuidados pessoais (por exemplo: banho, higiene, vestir e comer)?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com a ajuda que você recebeu com cuidados pessoais (por exemplo: banho, higiene, vestir e comer)?
10 Quanto satisfeito(a) você está com o atendimento recebido quando um familiar ou amigo não estava com você?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com o atendimento recebido quando um familiar ou amigo não estava com você?
11 Quanto satisfeito você está que você foi capaz de gerenciar os custos financeiros associados com sua doença?	T1*	O quanto satisfeito(a) você está em relação ao que foi capaz de gerenciar os custos financeiros associados com sua doença?
12 Quanto satisfeito você está com o ambiente ou arredores no qual você foi cuidado?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com o ambiente ou arredores no qual você foi cuidado?
13 Quanto satisfeito você está de que o cuidado e tratamento que você recebeu foi consistente com seus desejos?	T1	O quanto satisfeito(a) você está de que o cuidado e tratamento que você recebeu foi consistente com seus desejos?
14 Quanto satisfeito você está que os médicos explicaram coisas	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com a explicação dos médicos de coisas em

relacionadas a sua doença de uma maneira direta e honesta?		relação a sua doença de uma maneira direta e honesta?
15 Quão satisfeito você está de que você recebeu informações consistentes sobre sua condição de todos os médicos e enfermeiros envolvidos no seu atendimento?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) de que você recebeu informações consistentes sobre sua condição de todos os médicos e enfermeiros envolvidos no seu atendimento?
16 Quão satisfeito você está de que o(s) médico(s) ouviram o que você tinha a dizer?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) de que o(s) médico(s) ouviram o que você tinha a dizer?
17 Quão satisfeito você está com discussões com seu(s) médico(s) sobre onde você seria cuidado (em hospital, em casa, ou outro lugar) se sua condição piorasse?	T1	O quanto satisfeito(a) você está com discussões com seu(s) médico(s) sobre onde você seria cuidado (em hospital, em casa, ou outro lugar) se sua condição piorasse?
18 Quão satisfeito você está com a conversa com seus médicos sobre tecnologias de suporte à vida (por exemplo: ressuscitação cardiopulmonar, máquinas respiradoras, diálise)?	T2	O quanto você está satisfeito(a) com a conversa com seus médicos sobre tecnologias de suporte à vida (por exemplo: ressuscitação cardiopulmonar, máquinas respiradoras, diálise)?
19 Quão satisfeito você está com o seu papel na tomada de decisões relacionadas ao seu tratamento?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com o seu papel na tomada de decisões relacionadas ao seu tratamento?
20 Quão satisfeito você está com conversas com seus familiares ou alguém que tomaria decisões por você, sobre os seus desejos relacionados ao seu tratamento futuro, no caso em que você mesmo não fosse capaz de tomar essas decisões?	T1*	O quanto você está satisfeito(a) com conversas com seus familiares ou alguém que tomaria decisões por você, sobre os seus desejos relacionados ao seu tratamento futuro, no caso em que você mesmo não fosse capaz de tomar essas decisões?
21 Quão satisfeito você está de que você estava em paz?	T1	O quanto você está satisfeito de que você estava em paz?

Legenda: T1: item oriundo da primeira tradução; T2: item oriundo da segunda tradução; *: item unânime na avaliação dos especialistas.

Fonte: Tabela construída pelos próprios autores.

Na etapa de equivalência operacional, realizou-se pré-teste da versão síntese obtida na etapa anterior, na qual 15 participantes foram questionados acerca do entendimento das instruções e dos itens. O processo foi dividido em três momentos: os dois primeiros com sugestões de modificações pelos participantes; e, no terceiro, como não houve mais mudanças, foi possível chegar ao final dos ajustes necessários, deixando o instrumento pronto para

aplicação. Com isso, realizou-se a avaliação da compreensão do que era solicitado em cada pergunta, as palavras utilizadas, a concordância e a pertinência da pergunta presente no questionário, se estavam equivalentes àqueles propostos pelo questionário original.

Assim, os pacientes avaliaram o questionário como adequado e compreensível. Contudo, foram necessárias algumas modificações sugeridas entre o paciente e o entrevistador, sendo posteriormente discutido entre os juízes expertises, gerando a versão final do questionário (Apêndice F).

Por fim, o estudo piloto tem como principal finalidade deixar a mostra possíveis falhas dos instrumentos (Gil, 1989; Lakatos & Marconi, 2003) e, nesse sentido, de fato, a realização de uma aplicação previa dos instrumentos ajudou a encontrar pequenos detalhes que ainda necessitavam de ajustes. Os apontamentos se fizeram presentes nas questões ligadas à disposição das perguntas e ao conteúdo que ia para página seguinte, dificultando a leitura mais rápida. A pesquisadora também evidenciou a necessidade de inserir número de páginas, para controle por parte dos participantes com relação ao seguimento no preenchimento das perguntas.

Estudos enfatizam a importância de se realizar as etapas de avaliação das equivalências conceitual, de itens, semântica e operacional, incluindo o pré-teste, quando se tem como objetivo a adaptação de instrumentos oriundo de outro contexto cultural, visto que cada local e sociedade inerente nele possui características, comportamentos, crenças, atitudes e hábitos sociais próprios que devem ser considerados em um processo de tradução e adaptação transcultural (Fortes & Araújo, 2019; Khouri & Silva, 2019). Neste processo, é possível identificar possíveis falhas para serem solucionadas, pois caso contrário poderiam resultar em dificuldades no uso do material, na emissão de respostas e/ou no apanhado dos resultados do instrumento, influenciando na realização de estudos comparativos interculturais (Fortes & Araújo, 2019).

Além da realização das equivalências conceitual, de itens e semântica, na equivalência operacional, questionou-se cada participante do pré-teste acerca do entendimento das instruções e dos itens. Foi instruído que cada pessoa indicasse possíveis dificuldades de compreensão ou outras dúvidas acerca do instrumento (Santana et al., 2020). A literatura aponta a relevância de que o participante seja questionado quanto ao entendimento de cada item do questionário e das respostas dadas na intenção de se obter boa equivalência e uma versão bem-sucedida (Fortes & Araújo, 2019).

Sabe-se que questionários de fácil utilização e aplicação são de grande valia para a prática clínica (Pereira et al., 2016), podendo complementar a avaliação realizada junto aos pacientes, o que deve ser difundido e explorado. O CANHELP é específico para a população adulta em cuidados paliativos, na sua fase final de vida, sendo um material que utiliza métodos objetivos, quantitativos, reprodutíveis e que permitem seguimento longitudinal, o que é relevante para avaliação deste público.

Instrumentos com este perfil, voltados para avaliar a satisfação do paciente em cuidados paliativos, podem ser ferramentas úteis para estudos epidemiológicos (transversais e *follow-up*), avaliação de intervenções e para a prática clínica envolvendo a realidade do paciente nesta etapa da vida, considerada crítica, merecendo muito cuidado e atenção. Além disso, pode contribuir para a investigação da eficácia de ações terapêuticas e preventivas desenvolvidas para este grupo de pacientes (Fortes & Araújo, 2019).

7.3. Equivalência de mensuração da versão brasileira do instrumento: evidências de confiabilidade e validade

Em seguimento, de acordo com o objetivo de realizar a equivalência de mensuração da versão brasileira do instrumento, investigando as evidências de confiabilidade e validade,

avaliou-se a consistência interna do CANHELP e do MQOL-Br, por meio do cálculo do índice Alfa de Cronbach. Constatou-se consistência classificada como satisfatória para os instrumentos estudados, conforme apresentado na Tabela 8.

Tabela 8

Índice Alfa de Cronbach para os questionários CANHELP e MQOL-Br

CANHELP		MQOL-BR	
Item	Alfa de Cronbach	Item	Alfa de Cronbach
Global	0,933	Global	0,852
1	0,930	Parte A	0,845
2	0,928	Parte B1	0,843
3	0,929	Parte B2	0,836
4	0,930	Parte B3	0,834
5	0,929	Parte B4	0,873
6	0,928	Parte C5	0,842
7	0,931	Parte C6	0,837
8	0,931	Parte C7	0,836
9	0,928	Parte C8	0,843
10	0,931	Parte C9	0,846
11	0,936	Parte C10	0,844
12	0,929	Parte C11	0,852
13	0,927	Parte C12	0,843
14	0,930	Parte C13	0,849
15	0,927	Parte C14	0,844
16	0,927	Parte C15	0,842
17	0,929	Parte C16	0,849
18	0,928		
19	0,926		
20	0,931		
21	0,934		

Fonte: Pesquisa 2024

A validade de construto foi avaliada por meio de análise fatorial exploratória, identificando os fatores transformados nas dimensões do questionário brasileiro. Entretanto, como mencionado anteriormente, foi necessário verificar a existência de níveis de correlação aceitáveis entre as variáveis para maior confiabilidade no resultado da análise, com a utilização dos testes de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e esfericidade de Bartlett.

Com o teste de esfericidade de Bartlett, verificou-se a presença de correlações entre as variáveis, tendo 5% o nível de significância, obteve-se evidência estatística (Estatística do teste = 1793,608; GL = 190; Valor-p = <0,001). O teste de KMO, índice utilizado para avaliar a adequação da análise fatorial, no qual os valores altos devem estar entre 0,5 e 1,0 (Hair Jr. et al., 2005), evidenciou um grau de intercorrelações entre as variáveis com um valor de 0,923, considerado uma boa adequação dos dados à análise fatorial, como verificado em outros estudos (Cavalcanti, 2022; Ferreira Jr., Baptista & Lima, 2004).

Com relação à análise fatorial exploratória, foram selecionados quatro fatores, correspondendo 65,05% da variabilidade total (Tabela 9). Este resultado é considerado satisfatório, visto que, no critério de percentagem da variância, sugere-se que uma explicação mínima de 50% da variabilidade seja suficiente.

Tabela 9

Autovalor e percentual da variância explicada

Fator	Autovalor	% Variância	Autovalor	% Variância explicada
1	9,33	46,67	9,33	46,67
2	1,48	7,42	10,82	54,09
3	1,18	5,91	12,00	60,00
4	1,01	5,05	13,01	65,05
5	0,87	4,33	13,88	69,38
6	0,73	3,66	14,61	73,04
7	0,69	3,43	15,29	76,47
8	0,64	3,18	15,93	79,64
9	0,58	2,88	16,50	82,52
10	0,49	2,45	16,99	84,97
11	0,47	2,35	17,46	87,32
12	0,42	2,10	17,88	89,41
13	0,39	1,93	18,27	91,34
14	0,31	1,55	18,58	92,90
15	0,30	1,51	18,88	94,41
16	0,26	1,29	19,14	95,71
17	0,25	1,25	19,39	96,96
18	0,23	1,16	19,62	98,12
19	0,21	1,06	19,84	99,18
20	0,16	0,82	20,00	100,00

Fonte: Pesquisa 2024

De acordo com a tabela acima, constata-se outro dado relevante para a escolha da estrutura latente dos dados, através da raiz latente. Esta seleção ocorre com os fatores que os autovalores são superiores a 1, que neste estudo foram no total de quatro. Com os autovalores identificados, determina-se os autovetores que constituem a obtenção dos fatores e, por meio deles, tem-se a combinação linear das variáveis originais, dando origem às cargas fatoriais, conforme Tabela 10.

Tabela 10

Cargas fatoriais na composição dos fatores

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
CANHELP2	0,79	0,23	0,19	0,13
CANHELP3	0,74	0,21	0,03	0,23
CANHELP4	0,85	0,03	0,16	0,11
CANHELP5	0,61	0,07	0,52	0,25
CANHELP6	0,62	0,21	0,47	0,28
CANHELP7	0,29	-0,01	0,09	0,84
CANHELP8	0,07	0,27	0,20	0,84
CANHELP9	0,40	0,38	0,49	0,25
CANHELP10	0,35	0,34	0,12	0,39
CANHELP11	0,00	0,73	0,20	-0,05
CANHELP12	0,32	0,32	0,53	0,25
CANHELP13	0,51	0,44	0,46	0,13
CANHELP14	0,43	0,30	0,12	0,40
CANHELP15	0,45	0,37	0,44	0,31
CANHELP16	0,66	0,47	0,17	0,15
CANHELP17	0,26	0,69	0,14	0,26
CANHELP18	0,46	0,65	0,03	0,21
CANHELP19	0,29	0,57	0,50	0,24
CANHELP20	0,14	0,61	0,24	0,16
CANHELP21	0,03	0,16	0,82	0,02

As cargas fatoriais apresentadas nesta tabela (a Tabela 10) representaram a contribuição de cada variável para a composição do fator. Foi utilizada a rotação varimax, (5 interações) dos

fatores para identificar as cargas fatoriais representativas em cada fator. Considerando o critério da significância prática, o qual sugere que sejam consideradas as cargas fatoriais acima de 0,50 (Mingoti, 2005), foi possível destacar as variáveis significativas. Esse método de rotação ortogonal acaba sendo o mais amplamente empregado, pois busca maximizar as cargas fatoriais da variável em um fator, enquanto minimiza nos outros fatores.

Com isso, evidenciou-se que os itens 9, 10, 14 e 15 apresentaram cargas fatoriais inferiores a 0,50 o que justificaria a exclusão deles, porém após análise crítica, com o entendimento e constatação da relevância do conteúdo investigado nas perguntas, optou-se por manter os itens 9, 14 e 15. Estudos verificam a importância, na investigação da satisfação de pacientes, de saber a opinião dos pacientes sobre as ajudas e cuidados recebidos, conforme item 9, e aspectos relacionados à comunicação, presentes nos itens 14 e 15 (Alencar et al., 2019; Fonseca et al., 2020; Santos et al., 2021).

Ainda com relação à exclusão de itens, o resultado acima foi corroborado com estudo realizado na Malásia no qual, com a análise da carga fatorial, foram extraídos dois itens pelo resultado inferior ao recomendado (Mohamad-Isa et al., 2021).

Continuando a descrição dos dados acima, tem-se: o fator 1 representando 46,67% da variabilidade total do conjunto de dados, com significância nas variáveis 2, 3, 4, 5, 6, 13, 14 e 16. O fator 2 explicando 7,42% da variabilidade total, com as composições das variáveis 11, 17, 18, 19 e 20. As variáveis 9, 12, 15 e 21 foram significativas no fator 3, com 5,91% de variabilidade total. Por último, o fator 4, com 5,05% da variabilidade total, composto pelas variáveis 7 e 8. Esses dados foram diferentes do instrumento original, uma vez que os itens do questionário ocuparam lugares distintos. Para Damásio (2012), essa diferença pode ser em função das diferenças socioculturais que podem ocorrer entre países distintos, bem como aos diversos números amostrais, que interferem em possíveis instabilidades na fatoração. Dessa forma, trata-se de um resultado esperado quando se refere a contextos culturais, organizacionais

e psicossociais completamente diferentes, o que pode afetar diretamente como as variáveis se relacionam com cada um dos fatores, na população que está sendo investigada.

Importante pontuar que os fatores passaram a ter nomenclaturas de acordo com os itens que os compõem, sendo necessário ajustes. O principal critério foi a contemplação do maior número de itens correspondente do estudo original. Sendo assim, na versão brasileira, organizou-se a seguinte composição: Fator 1 (Relacionamento e comunicação – correspondente ao Fator 1 e 3 no estudo original), Fator 2 (Tomada de decisões – correspondente ao Fator 4 no estudo original), Fator 3 (Gerenciamento da doença – correspondente ao Fator 2 e 5 no estudo original) e Fator 4 (Gerenciamento de sintomas – sem equivalência no instrumento original por ter dois itens que estavam inseridos em fator 2 do estudo original), conforme ilustrado no Apêndice G.

Na sequência, com a identificação dos fatores e itens relacionados a cada um deles, realizou-se a Análise Fatorial Confirmatória (CFA). Trata-se de um tipo de análise adequada para comprovar se determinada estrutura fatorial é adequada aos dados, pois permite: a especificação e comparação de modelos teoricamente relevantes e a identificação de fatores de primeira e segunda ordem (Bentler, 1990; Boomsma, 2000; Byrne, 2001; Kline, 1998; MacCallum, Roznowski, & Necowitz, 1992; McDonald & Ho, 2002; Tabachnick & Fidell, 2013; Ullman, 2001).

Para o teste de ajuste do modelo proposto, foram analisados os seguintes índices: χ^2 , CFI, IFI, RMSEA, PCFI, TLI e RMR, como descrito na Tabela 11:

Tabela 11

Índice de adequação do modelo final

Índices	Valor encontrado	Referência
Razão $X^2/g.l$	2,649	$\leq 5,00$
CFI	0,960	$\geq 0,90$

RMSEA	0,103	$\leq 0,10$
IFI	0,960	$\geq 0,90$
PCFI	0,846	$\geq 0,60$
TLI	0,953	$\geq 0,90$
RMR padronizados	0,059	$\leq 0,08$

Na Tabela 11, verifica-se que os índices de ajuste utilizados no estudo tiveram os valores do Razão $\chi^2/g.l$, CFI, RMSEA, IFI, PCFI, TLI e RMR padronizados, dentro do que é considerado aceitável pela literatura. Além disso, para um nível de significância de 5%, tem-se todas as estimativas das dimensões, variância e covariância aplicadas estatisticamente significantes. Consequentemente, obteve-se o modelo validado seguindo a respectiva estrutura (Figura 1).

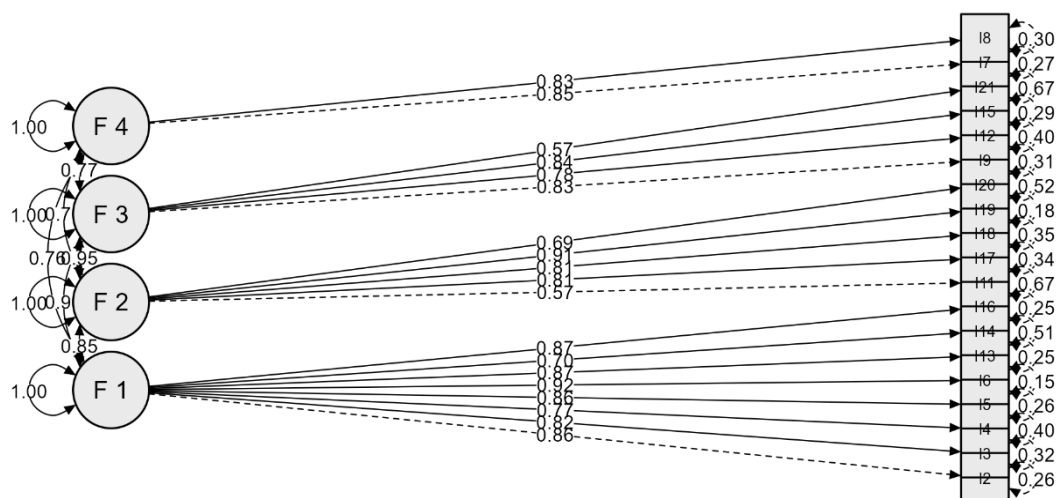


Figura 2. Modelo Final da versão brasileira do CANHELP por Análise Fatorial Confirmatória
Legenda: Ft1: Fator 1; Ft2: Fator 2; Ft3: Fator 3; Ft4: Fator 4.

Esse modelo mostra as relações das análises fatoriais confirmatórias, demonstrando a quantidade de fatores que o inventário adaptado possui, bem como os respectivos itens em relação a cada um deles. De acordo com esse modelo, pode-se observar a escolha por 4 fatores nesse estudo. Então, apresenta-se na Figura 1 a representação da estrutura fatorial da versão

brasileira do questionário CANHELP, na reprodutibilidade de 4 fatores devidamente testados e confirmados, pois os resultados foram abaixo de 1. Para melhor descrever e aprimorar a compreensão acerca desse modelo, pode-se dizer que os elipses maiores representam as dimensões do questionário, os retângulos são os itens que pertencem a cada dimensão, sendo que cada retângulo têm um erro associado, o qual é representado pela elipse menor.

Sousa (2019) discorre sobre a representação do erro, afirmando que ele pode se apresentar sempre que uma variável busca explicar uma outra, pois ela nunca a explana 100% e este restante de porcentagem de variação não explicada é chamada em modelagem matemática de “erro”. Com relação as setas ligando as dimensões entre si, como também elas e os itens, possuem valores que mostram o quanto uma variável se relaciona com outra, demonstrando, assim, a covariância entre elas e o quão forte ou não é a relação entre elas, consequentemente, se ela tem poder de explicação.

De acordo com as proposições de Souza (2019), como explicação do que o modelo da AFC se propõe a explicar, ao chegar na estruturação de 4 fatores através das análises estatísticas e dos testes propostos, esse modelo parece expor ilustrativamente sobre a escolha de parâmetros que maximiza as correlações e explicações entre as variáveis de um conjunto de dados. Desse modo, esse modelo encontrado através das AFE e AFC, acabam por aceitar àquele hipotetizado pelo instrumento canadense.

O modelo acima evidenciado de AFC também foi produzido em outros estudos. No estudo do Equador (Muñoz-Aucapiña et al., 2025), a figura da AFC está disposta de maneira semelhante, o que acaba corroborando com semelhanças na disposição de fatores, itens e relações entre as amostras. Mesmo apresentando amostra bem elevada ($n=340$), comparada com a deste estudo, como também medir outro construto (violência no namoro), tem modelos que guardam grau de semelhança entre eles, o que pode estar relacionado ao instrumento que

objetiva medir a percepção que o participante tem sobre o construto, pela ação de outrem, como ocorre com a satisfação com o cuidado.

7.4. Associações entre os escores de satisfação com os cuidados recebidos e qualidade de vida dos participantes

Ao realizarmos estudos de adaptação em contextos diferentes, quando não se dispõe de outro instrumento para mensurar o constructo em questão, utiliza-se outros que servem de referência para comparação com intuito de averiguar a validade convergente (Orcan, 2018). No próprio estudo que validou o CANHELP canadense, nas versões extensas e curta, foram utilizados outros instrumentos para avaliar a validade convergente.

Neste estudo realizado em Natal (RN), foi escolhido o instrumento MQOL-Br, que avalia qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos, para correlacionar com o CANHELP. É importante salientar que os estudos realizados junto a pacientes nesta condição utilizam instrumentos de qualidade de vida para verificar esse aspecto psicométrico.

Desse modo, foi utilizado como análise estatística a correlação de Pearson no que concerne aos domínios de qualidade de vida e satisfação, conforme descrito na Tabela 12.

Tabela 12

Análise da correlação de Pearson

Variáveis	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Sintomas físicos	Bem-estar	Psicológico	Existencial	Suporte
Fator 1	1	0,67*	0,76*	0,51*	0,21*	0,13	0,20*	0,25*	0,29*
Fator 2		1	0,68*	0,43*	0,21*	0,10	0,14	0,21*	0,28*
Fator 3			1	0,47*	0,28*	0,23*	0,27*	0,36*	0,35*
Fator 4				1	0,18*	0,12	0,16*	0,29*	0,15
Sintomas					1	0,53*	0,48*	0,39*	0,37*
Bem-estar						1	0,37*	0,41*	0,30*
Psicológico							1	0,40*	0,40*

Existencial Suporte	1	0,66* 1
--------------------------------	---	------------

Utilizando o teste de análise de correlação de Pearson, avaliando a medida linear entre duas variáveis, para um nível de significância de 5%, temos evidências de correlação moderada positiva estatisticamente significativa, entre as respectivas dimensões do MQOL-Br: Sintomas físicos com bem-estar físico, psicológico, existencial e suporte; bem-estar psicológico com o existencial e suporte; e bem-estar existencial com suporte e sintomas físicos. Ademais, obteve-se evidências de correlação moderada positiva estatisticamente significativa, entre todas as dimensões do CANHELP.

De acordo com a Tabela 12, houve correlação moderada positiva estatisticamente significativa entre o fator 3 do CANHELP com bem-estar existencial e suporte do MQOL-Br. Com isso, à medida que aumenta uma respectiva dimensão, há uma tendência em aumentar a outra também. Assim, por exemplo, compreende-se que à medida que um determinado paciente obtinha maiores índices em um determinado fator do CANHELP, diretamente os índices apresentados no questionário de qualidade de vida aumentavam e vice-versa.

Nesse sentido, verificou-se, por exemplo, que quanto mais altos os escores de gerenciamento da doença (Fator 3) de um paciente, maiores as suas pontuações correspondentes a qualidade de vida, nos aspectos existenciais e de suporte. Resumidamente, a partir disso, conclui-se que o paciente que apresentava uma maior satisfação, possuía uma maior qualidade de vida também.

Outros estudos também utilizaram QV como um construto para correlacionar com a satisfação de pacientes (Hannon et al., 2013; Valero-Cantero et al., 2023), o que indica a relevância deste tema junto aos perfis dos participantes. No estudo canadense de Heyland et al. (2013), verificou-se o uso de dois instrumentos de qualidade de vida, obtendo-se evidência de

correlação mais forte com a subescala de qualidade de vida em cuidados de saúde do que os outros domínios de qualidade de vida, presentes no MQOL, cuja versão brasileira foi utilizada neste estudo. Com isso, evidenciou-se correlação positiva moderada entre domínios qualidade de vida e os fatores do questionário de satisfação do paciente. Essa correlação foi descrita como estatisticamente significativa, porém não foi mais forte, pois o MQOL não é o instrumento mais utilizado na literatura.

Por fim, no que se refere à verificação do critério de confiabilidade dos dados, mensurou-se os valores da consistência interna, a qual está relacionada diretamente com o que se denomina homogeneidade dos itens, ou seja, refere se todas as subpartes de um instrumento se propõem a mensurar a mesma característica. O coeficiente alfa de Cronbach foi utilizado nesta investigação, sendo uma medida que reflete o grau de covariância entre os itens de uma escala. Assim, quanto menor for a soma da variância dos itens, mais consistente é considerado o instrumento.

Diante disso, para compreender e aferir se os valores resultantes estão dentro da faixa esperada para aquele estudo, é importante designar o que a literatura se propõe (Dancey & Ready, 2006; Souza, Alexandre, & Guirardello, 2017):

- Valores entre 0,51 e 0,61: pobre;
- Valores entre 0,62 e 0,71: questionável;
- Valores entre 0,73 e 0,8: aceitável;
- Valores entre 0,82 e 0,91: bom;
- Valores de 0,92 em diante: excelente.

Desse modo, através da adaptação realizada, o escore geral obtido nesse estudo foi de 0,931 para o CANHELP. Esse resultado corrobora com o do instrumento canadense, cujo resultado foi de 0,90. Sendo assim, a partir desse coeficiente, foi possível inferir que há confiabilidade nos dados tratados.

Ainda nesse ensejo, o presente estudo também realizou as análises dos valores de alfa item a item, como também por cada uma das dimensões dos instrumentos, conforme descrito na Tabela 13 a seguir:

Tabela 13

Índice Alfa de Cronbach para os instrumentos em estudo

CANHELP		MQOL-BR	
Item	Alfa de Cronbach	Item	Alfa de Cronbach
Global	0,931	Global	0,852
1	0,928	Parte A	0,845
2	0,926	Parte B1	0,843
3	0,927	Parte B2	0,836
4	0,928	Parte B3	0,834
5	0,927	Parte B4	0,873
6	0,926	Parte C5	0,842
7	0,929	Parte C6	0,837
8	0,929	Parte C7	0,836
9	0,926	Parte C8	0,843
11	0,934	Parte C9	0,846
12	0,927	Parte C10	0,844
13	0,924	Parte C11	0,852
14	0,928	Parte C12	0,843
15	0,925	Parte C13	0,849
16	0,925	Parte C14	0,844
17	0,927	Parte C15	0,842
18	0,926	Parte C16	0,849
19	0,924		
20	0,929		
21	0,932		
Dimensão	Alfa de Cronbach	Dimensão	Alfa de Cronbach
Fator 1	0,907	Sintomas físicos	0,838
Fator 2	0,802	Bem-estar físico	0,873
Fator 3	0,750	Psicológico	0,840
Fator 4	0,789	Existencial	0,846
		Suporte	0,846

Fonte: Pesquisa 2024

Assim, pode-se observar que os instrumentos CANHELP e MQOL-Br, nesta pesquisa, obtiveram um valor de escore geral de alfa de Cronbach acima de 0,70, ou seja, com consistência dos dados classificada como satisfatória para os instrumentos em estudo. Diante disso, é possível entender que a amostra escolhida para adaptação do instrumento no contexto brasileiro foi coerente. Ademais, constatou-se que quanto menor a quantidade de itens em um determinado fator, maior é a tendência de que haja uma leve redução no índice detectado.

Diante desses resultados, conclui-se, portanto, que os escores do CANHELP se encontram em um intervalo considerado relevante e significativo no contexto investigado nessa pesquisa. Além disso, constatou-se que ele apresenta uma alta confiabilidade, ou seja, há coerência entre o que ele se propõe a medir nessa nova realidade.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo resultou na adaptação transcultural do CANHELP para o português brasileiro. Trata-se de um processo fundamental, quando se almeja utilizar um instrumento de outro país e, conseqüentemente, de outra cultura, investigando criteriosamente a sua aplicabilidade junto à população alvo.

Diante dos resultados apresentados e discutidos anteriormente, conclui-se que esta versão adaptada ao português brasileiro, com altos índices de confiabilidade, investiga a satisfação de pacientes em cuidados paliativos com os cuidados recebidos. Ressalta-se a importância da propagação e utilização desse instrumento, dada a relação que a satisfação tem com a qualidade de vida dessas pessoas, em especial aos pacientes oncológicos. Dessa forma, esta pesquisa contribui na ampliação do número de instrumentos disponíveis para investigar como o cuidado dos profissionais de saúde está influenciando os pacientes em cuidados paliativos, na sua fase final de vida.

O CANHELP para pacientes é, portanto, uma ferramenta útil para avaliar a satisfação dos pacientes com o cuidado em saúde recebido, podendo auxiliar e complementar aprimorar a relação entre a pesquisa e a prática clínica. Ademais, pode favorecer o levantamento e a análise de dados relevantes para melhoria contínua da assistência a este público.

Este trabalho tem sua relevância ligada ao contexto brasileiro de atenção à pacientes em cuidados paliativos, marcado pela ausência de instrumentos de medições acerca da satisfação com o cuidado nesta população. Esta tese propicia visibilidade a temática de modo que se pôde adaptar e validar uma ferramenta para uso e estudo no Brasil. Espera-se, com isso, estimular a produção de conhecimentos que sejam relevantes para a formação profissional dos alunos na academia, bem como os profissionais que trabalham nesta área, como também pode servir de

guia para equipes de saúde, no planejamento dos serviços e em suas discussões nas conferências de cuidados paliativos.

Cabe colocar algumas limitações deste estudo, de modo que seja fator motivador para futuras investigações com o questionário. Primeiramente faz-se necessário pontuar sobre a amostragem, visto ter sido composta por participantes de apenas uma região do país, o que pode ser sugestivo de percepções específicas sobre o cuidado em saúde, pelas características socioculturais da região. Importante destacar que nas diferentes regiões do país há locais onde os serviços de saúde, a formação técnica dos profissionais, como também o acesso aos tratamentos sofre influências que podem interferir no modo como a população expressa sua satisfação.

Outro aspecto diz respeito às instituições onde a coleta da pesquisa foi realizada. Estas são referência no estado na assistência em oncologia, porém foi verificado, durante a imersão no campo de coleta, o número maior de pacientes mais jovens na Liga, enquanto que no HUOL tinha muitos pacientes com idade mais próxima aos 60 anos. Isto traz reflexão sobre a relevância de analisar grupos etários específicos (adulto jovem, adulto em meia idade, idoso), visto que podem ter percepções diferentes acerca da satisfação com o cuidado, de acordo com a fase da vida em que estão.

Com isso, fica o desejo que outras pesquisas possam ser realizadas com o instrumento em prol da ciência com base em evidências no campo da saúde, em seus diversos contextos, seja em ambulatorios, domicílios, hospitais. E por fim, não menos importante, que os profissionais sejam motivados a fazerem uso de instrumento que sirvam de termômetro para medir a satisfação de seus pacientes em cuidados paliativos.

9. REFERÊNCIAS

- Alencar, L. C. R., Sardinha, A. H. L., Nogueira, A. G. F., Pascoal, L. M., & Rolim, I. L.T. P. (2019). Satisfação dos pacientes oncológicos acerca dos cuidados de enfermagem. *Revista de enfermagem UFPE online*, 13(3), 752-62.
- Alencar, L. C. R., & Sardinha, A. H. de L. (2020). Satisfação dos idosos em tratamento de câncer acerca dos cuidados de enfermagem na hospitalização. *Ciencia y enfermeria*, 26(25), 1-13. doi: 10.29393/CE26-18SILR20018
- Almeida, H. O. C., & Góis, R. M. de O. (2020). Avaliação da satisfação do paciente: indicadores assistenciais de qualidade. *Revista administração em saúde*, 20(81). doi: 10.23973/ras.81.244
- Araújo, I. F., Aguiar, B. R., Ferreira, G. F., & Arantes, A. M. B. (2021). Perfil clínico-epidemiológico de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: um estudo retrospectivo. *Brasília Med.*, 58, 1-7. doi: 10.5935/2236-5117.2021v58a26
- Balasubramanian, S., Biji, M. S., Ranjith, M. K., & Abhina, S. S. (2022). Patient satisfaction in Home care services through e-Palliative Care - An experience of tertiary cancer centre from Kerala. *Indian Journal of Palliative Care*, 28(3), 250-255.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2002). Recommendations for the cross-cultural adaptation of healty status measures. *American Academy of Orthopaedic Surgeons Institute for Work & Health*.
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin*, 107(2), 238-246.
- Boomsma, A. (2000). Reporting analyses of covariance structures. *Structural Equation Modeling*, 7(3), 461-483.
- Borsa, J. C., Damásio, B. F. & Bandeira, D. R. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia*, 22(53), 423-432. doi: 10.1590/1982-43272253201314
- Brasil (2013). *Política Nacional de Humanização*. (1º edição; 1º reimpressão), 148, 148–162. Recuperado de: www.saude.gov.br/humanizassus
- Britto, M. G. K. G. M. (2018). Necessidades e apoio social em familiares de pacientes em cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva (Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN, Brasil).
- Byrne, B. (2001). *Structural equation modeling with Amos: Basic concepts, applications and programming*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

- Campos, J. A. D.B., Silva W. R., Spexoto, M. C. B., Serrano, S. V. & Marrôco, J. (2018). Características clínicas, dietéticas e demográficas que interferem na qualidade de vida de pacientes com câncer. *Einstein* (São Paulo), 16(4), eAO4368, 1-9.
- Capelas, M. L. V. (2014). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos* (Tese de doutorado, Universidade católica portuguesa, Portugal).
- Cavalcanti, A. N. (2022). *Adaptação transcultural para o português do patient dignity inventory no contexto do nordeste brasileiro*. (Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal). Recuperado de <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/49309>
- Charalambous, A. (2013). Variations in patient satisfaction with care for breast, lung, head and neck and prostate cancers in different cancer care settings. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 588-595.
- Chaumier, F., Flament, T., Lecomte, T., Vegas, H., Stacoffe, M., Pichon, E. M. D., Narciso, B., Caulet, M., Barbe, C., Jaillais, A., Carmier, D., By, M. A., M. D., Bourdon, M., & Hardouin, J. B. (2020). Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Validation of the French Version of the FAMCARE-Patient (FFP-16) Questionnaire for Outpatients with Advanced-Stage Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 60(1), 94-100.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G., & Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9(3), 207-219.
- Correr, C. J., Pontarolo, R., Melchior, A. C., Souza, R. A. P., Rossignoli, P., & Llimós, F. F. (2009). Satisfação dos usuários com serviços da farmácia: tradução e validação do Pharmacy Services Questionnaire para o Brasil. *Cadernos. Saúde Pública*, 25(1), 87-96.
- Costantini, A., Grassi, L., Picardi, A., Brunetti, S., Caruso, R., Nanni, M. G., Bonetti, L., Feudis, R., Barni, S., & Marchetti, P. (2015). Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study. *National library of medicine*, 24(9), 1088-1096.
- Coutinho, A. F., Lopes, J. L., Carneiro, C. S., Santos, V. B., & Barros, A. L. B. L. (2019). Satisfação dos pacientes atendidos no ambulatório de educação em saúde. *Rev fundamental care online*, 11(5), 1111-1116.
- Damásio, B. F. (2012). Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. *Avaliação Psicológica*, 11(2), 213-228.
- Dancey, C. P. & Reidy, J. (2006). *Estatística sem matemática para a psicologia*. (3ª edição). Porto Alegre: Artmed.
- Esperidião, M. A. & Trad, L. A. B. (2006). Avaliação de satisfação de usuários: considerações teóricas- conceituais. *Cad. saúde pública*, 22(6), 1267-1276.
- Faria, S. D. O. (2013). *Adaptação transcultural e validação da versão em português de questionário de qualidade de vida para pacientes com câncer em cuidados paliativos no contexto cultural brasileiro* (Tese de doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo).

- Ferreira, Jr., S., Baptista, A. J. M. S., & Lima J. E. (2004). A modernização agropecuária nas microrregiões do Estado de Minas Gerais. *Revista de Economia e Sociologia Rural*, 42(1).
- Ferreira, L., Neves, A. N., & Campana, M. B. (2014). Guia da AAOS/IWH: sugestões para adaptação transcultural de escalas. *Avaliação psicológica*, 13(3), 457-461.
- Figueiredo, J. F., Souza, V. M., Coelho, H. V., & Souza, R. S. (2018). Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista de enfermagem do centro-oeste mineiro*, 8:e2638.
- Fonseca, N. A. R. da, Peres, L. de P., & Scalia, L. A. M. (2020). Avaliação da satisfação de pacientes e seus cuidadores em relação aos serviços de cuidados paliativos em oncologia. *Revista científica de enfermagem*, 10(31), 74-86. doi: 10.24276/rrecien2020.10.31.74-86
- Fortes, C. P. D. D., & Araújo, A. P. Q. C. (2019). Check list para tradução e Adaptação Transcultural de questionários em saúde. *Cadernos saúde coletiva*, 27(2), 202-209.
- Freire, M. E.M., Costa, S. F. G., Lima, R. A. G., & Savada, N. O. (2018). Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Texto contexto enfermagem*, 27(2), e5420016.
- Frossard, A. (2016). Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cad. ebape.br*, 14(12), 640-655.
- Gadelha, B. Q., Muzi, C. D., & Guimarães, R. M. (2020). Avaliação da satisfação de pacientes oncológicos com o serviço de saúde em um hospital público no Brasil. *Cadernos saúde coletiva*, 28(3), 353-361.
- Ghoshala, A., Damanib, A., Salinsc, N., & Muckadend M. (2015). Relevance of Canadian health care evaluation project (CANHELP) questionnaire in Assessment of Satisfaction of End of Life Care provided in patients and families receiving Home Based Palliative Care: A pilot study. *Palitia*, 8(4).
- Gil, A. C. (1989). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 2ª ed. São Paulo: Atlas.
- Gjersing, L., Caplehorn, J. R. M., & Clausen, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. *BMC Medical Research Methodology*, 10(13). doi: 10.1186/1471-2288-10-13
- Gudmundsson, E. (2009). Guidelines for translating and adapting psychological instruments. *Nordic Psychology*, 61(2), 29-45. doi:10.1027/1901-2276.61.2.29
- Guirimand, F., Martel-Samb, P., Guy-Coichard, C., Picard, S., Devalois, B., Copel, L., Abel, A., Ghadi, V., QUALI-PALLI, & Aegerter, P. (2019). Development and validation of a French questionnaire concerning patients' perspectives of the quality of palliative care: the QUALI-PALLI-Patient. *BMC palliative care*, 18(19), 1-13.
- Hair Jr., J. F., Anderson, R. E., Tatham, R. L., & Black, W. C. (2005). *Análise multivariada de dados*. (5ª Edição). Porto Alegre: Bookman.

- Hambleton, R. K. (2005). Issues, designs, and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. In: R. K. Hambleton, P. F. Merenda, & C. D. Spielberger (Orgs.), *Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment* (pp.3-38). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Hannon, B., Swami, N., Krzyzanowska, M. K., Leighl, N., Rodin, G., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2013). Satisfaction with oncology care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Quality of life research*, 22, 2341–2349.
- Heyland, D. K., Jiang, X., Day, A. G., Cohen, S. R., & Canadian Researchers at the End of Life Network - CARENET. (2013). The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care. *Journal of pain and symptom management*, 46(2), 289-297.
- Hoffmann, M. C. C. L., Vidotti, J. F., Oliveira, J. P. & Polejack, L. (2023). Cuidados paliativos e políticas públicas no Brasil: aspectos conceituais e históricos. *Revista psicologia e saúde em debate*, 9(2), 473-489.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2022). <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/42742-censo-2022-proporcao-da-populacao-com-nivel-superior-completo-aumenta-de-6-8-em-2000-para-18-4-em-2022>
- Johnson, R. A., & Wichern, D. W. (1992) *Applied Multivariate Statistical Analysis*. 3.ed. New Jersey: Prentice Hall.
- Khoury, N. M. A. A., & Silva, J. C. (2019). Revisão narrativa: metodologias de adaptação e validação de instrumentos psicológicos. *Revista eixo*, 8(2), 220-29.
- Kline, R. B. (1998). *Principles and practice of structural equation modeling*. Guilford Press.
- Kohler, L. B., Cerchiaro, A. C. B., & Levites, M. R. (2016). Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos. *Diagnóstico e tratamento*, 21(3), 101-105.
- Lakatos, E. M., & Marconi, M. A. (2003). *Fundamentos da Metodologia Científica*. 5a. ed. São Paulo: Atlas, 2003.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-74.
- MacCallum, R. C., Roznowski, M., & Necowitz, L. B. (1992). Model modification in covariance structure analysis: The problem of capitalization on chance. *Psychological Bulletin*, 111(3), 490-504.
- McDonald, R. P., & Ho, M. R. (2002). Principles and practice in reporting structural equation analyses. *Psychological Methods*, 7(1), 64-82.
- Mackay, T. M., Rijssen, L. B., Andriessen, J. O., Suker, M., Creemers, G. J., Eskens, F. A., Hingh, I. H., Poll-Franse, L. V., Sprangers, M. A. G., Busch, O. R., Wilmink, J. W., Eijck, C. H., Besselink, M. G., & Laarhoven, H. W. (2020). Patient satisfaction and quality of life

- before and after treatment of pancreatic and periampullary cancer: A prospective multicenter study. *Journal of the national comprehensive cancer network*, 18(6), 704-711.
- Malhotra, N. K. (2008). *Pesquisa de marketing: uma orientação aplicada*. Porto Alegre: Bookman.
- Meggiolaro, E., Berardi, M. A., Andritsch, E., Nanni, M. G., Sirgo, A., Samori, E., Farkas, C., Ruffilli, F., Caruso, R., Belle, M., Linares, E. J., Padova, S., & Grassi, L. (2016). Cancer patients' emotional distress, coping styles and perception of doctor-patient interaction in European cancer settings. *National library of medicine*, 14(3), 204-211.
- Miljanović, M., Sindik, J., Milunović, V., Škoc, V. K., Braš, M., Đorđević, V., Jadranka Pavić, J., & Jakšić, L. (2017). Psychosocial Determinants of Satisfaction with Hospital Care in Adult Patients Suffering from Advanced Cancer. *Acta clínica Croatica*, 56(2), 218-226.
- Mingoti, S. A. (2005) *Análise de dados através de métodos de estatística multivariada*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Mohamad-Isa, M.-Z., Mohamed-Yassin, M.-S., Badlishah-Sham, S.F., Baharudin, N., & Ramli, A.S. (2021). Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Properties of the Malay Version of the Communication Skills Attitude Scale (CSAS) among Medical Students in Malaysia. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 18, 3778, 2-15.
- Morais, G. B. de, Oliveira, E. P. de, Alexandre, J K. L., Ferreira, H. R. M., Cruz, M. R., & Cavalcanti, T. R. F. (2018). A valia do vínculo na relação equipe multidisciplinar-paciente oncológico para a continuidade do cuidado: uma revisão integrativa. *Revista saúde & ciência online*, 7(2), 114-124.
- Muñoz-Aucapiña, M. J., Muñoz-Aucapiña, R. E., García-García, I., Álvarez-Serrano, M. A., Antolí-Jover, A. M., & Martínez-García, E. (2025). Psychometric Validation of the Dating Violence Questionnaire (DVQ-R) in Ecuadorians. *Behavioral Sciences*, 15(1), 68.
- Nadin, S., Miandad, M. A., Kelley, M. L., Marcella, J., & Heyland, D. K. (2017). Measuring Family Members' Satisfaction with End-of-Life Care in Long-Term Care: Adaptation of the CANHELP Lite Questionnaire. *BioMed Research International*. 1-17. doi: 10.1155/2017/4621592
- NHS Finance and Operations (2016). Our Commitment to you for end of life care: The Government Response to the Review of Choice in End of Life Care. gov.uk; London. Recuperado de: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/536326/choiceresponse.pdf
- Orcan, F. (2018). Exploratory and confirmatory fator analysis: wich one to use first? *Journal of Measurement and Evaluation in Education and Psychology*, 9(4), 414-421.
- Paraizo-Horvath, C. M. S., Fernandes, D. S., Russo, T. M. S., Souza, A. C., Silveira, R. C. C. P., Galvão, C. M., & Mendes, K. D. S. (2022). Identificação de pessoas para cuidados paliativos na atenção primária: revisão integrativa. *Revista ciência e saúde coletiva*, 27(9), 3547-3557.

- Parpa, E., Galanopoulou, N., Tsilika, E., Galanos, A., & Mystakidou, K. (2016). Psychometric Properties of the Patients' Satisfaction Instrument FAMCARE-P13 in a Palliative Care Unit. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 1-6.
- Pereira, H. G., Maia, R. S., Hazin, I. A., & Maia, E. M. C. (2016). Adaptação transcultural para o português (Brasil) do Kidcope. *Liberabit: Revista Peruana de Psicología*, 22(2), 209-218. Recuperado de <https://ojs3.revistaliberabit.com/index.php/Liberabit/article/view/41/40>
- Pereira, E. A. L., & Reys, K. Z. (2021). Conceitos e princípios. In: R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 3-6). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Pinheiro, J. Q., Farias, T. M. & Abe-Lima, J. Y. (2013). Paineis de especialistas e estratégia multimétodos: reflexões, exemplos, perspectivas. *Psico*, 44(2), 184-192.
- Pinto, I., Novais, S., Carvalhais, M., Gomes, S., & Soares, C. (2022). Fatores que influenciam a satisfação dos clientes e família com os cuidados paliativos: scoping review. *Millenium*, 2(17), 41-51.
- Portaria nº 2.436. (2017, 21 de setembro). Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da saúde.
- Portaria nº 3.681. (2024, 07 de maio). Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Resolução nº 729. (2023, 07 de dezembro). Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS. Brasília, DF: Ministério da saúde/ Conselho nacional de saúde.
- Ribeiro, C. O., Nogueira, L. A., Oshiro, N. N., Costa, P. C., Brito, T. J. L., Guimarães, R. B. & Kalinke, L. P. (2023). Qualidade de vida relacionada à saúde e satisfação com o tratamento hospitalar de adultos com câncer: estudo observacional. *Revista brasileira de cancerologia*, 69(1), 1-9.
- Ribeiro, M. F., Passos, C., & Pereira, P. (2018). Motivação organizacional: fatores precursores da motivação do colaborador. *Gestão e Desenvolvimento*, 26, 105-131.
- Rodrigues, L. F., Silva, J. F. M., & Cabrera, M. (2022). Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. *Cadernos de saúde pública*, 38(9), e00130222.
- Santana, M. T., Gómez-Batiste, X., Silva, L. M., & Gutiérrez, M. G. (2020). Adaptação transcultural e validação semântica de instrumento para identificação de necessidades paliativas em língua portuguesa. *Einstein* (São Paulo), 18, 1-8.
- Santos, A. F. J. dos., Ferreira, E. A. L., & Guirro, U. B. P. (2020). *Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019* [livro eletrônico]; 1. ed. São Paulo: ANCP. Recuperado de: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf
- Santos, R. S., & Santos Filho, C. A. M. (2019). Atendimento ambulatorial ao paciente paliativo: a disparidade regional. *Brazilian journal of health review*, 2(3), 1824-1828.

- Savassi, L. C. M. (2010). A satisfação do usuário e a autopercepção da saúde em atenção primária. *Revista brasileira Medicina Família e Comunidade*, 5(17), 3-5.
- Singh, K., Malik, A., & Sinha, S. (2005). Water quality assessment and apportionment of pollution sources of Gomti river (India) using multivariate statistical techniques: a case study. *Analytica Chimica Acta*, 538, 355–374.
- Silva, H. A. da, Viana, G. K. B., Lima, A. K. G., Lima, A. L. A. de, & Mourão, C. M. L. (2018). Intervenção em cuidados paliativos: conhecimento e percepção dos enfermeiros. *Revista de enfermagem da UFPE on line*, 12(5), 1325- 1330. doi: 10.5205/1981-8963-v12i05a22653p1325-1330-2018
- Silva, T. S. S., Pedreira, R. B. S., Lima, E. R., Santos, L., Reis, T. T., Rocha, M. P., Cruz, S. P. L., Vilela, A. B. A., Boery, R. N. S. O., & Silva, R. S. (2022). Desafios da equipe multiprofissional em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 11(6), 1-14. doi: 10.33448/rsd-v11i6.28904
- Silva, R. R., & Massi, G. A. (2022). Trajetória dos serviços de cuidados paliativos no Brasil: aspectos históricos e atuais. *Research, Society and Development*, 11(1), 1-10.
- Sousa, W. P. da S. (2019). *Adaptação transcultural da multidimensional scale of perceived social support (mspss) para o português (Brasil)*, (Tese de doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal). Recuperado de <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/27722>
- Souza, A. C. de, Alexandre, N. M. C., & Guirardello, E. de B. (2017). Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 26(3), 649-659.
- Souza, L. C., Cestari, V. R. F., Nogueira, V. P., Furtado, M. A., Oliveira, I. M. M., Moreira, T. M. M., Salvetti, M. G. & Pessoa, V. L. M. P. (2022). Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. *Acta Paul Enfermagem*, 35, 1-8.
- Tabachnick, B., & Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics*. San Francisco: Allyn & Bacon.
- Terwee, C. B., Bot, C.D.M., Boer, M. R., Windt, D. A. W.M., Knol, D. L., Dekker, J., Bouter, L. M., & Vet, H. C. W. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of clinical epidemiology*, 60(1), 34-42.
- Ullman, J. B. (2001). *Structural Equation Modeling*. San Francisco: Allyn & Bacon.
- Valero-Cantero, I., Casals, C., Espinar -Toledo, M., Barón-López, F. J., Martínez-Valero, F. J., & Vázquez-Sánchez, M. A. (2023). Cancer Patients' Satisfaction with In-Home Palliative Care and Its Impact on Disease Symptoms. *National library of medicine*, 11(9), 1272.
- Visentin, A., Mantovani, M. F., Kalinke, L. P., Boller, S., & Sarquis, L. M. M. M. (2018). A terapêutica paliativa em adultos com câncer: um estudo transversal. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(2), 272- 279. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0563

- Williams, B. (1994). Patient satisfaction: a valid concept? *Social Science & medicine*, 38, 509-51.
- World Health Organization (2002). Pain relief and palliative care. In WHO, National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Internet]. 2º edição, (pp. 83-92). WHO. Recuperado de: <https://iris.who.int/handle/10665/42494>
- World Health Organization (2017). Definition of Palliative Care [Internet]. Geneva: WHO. Recuperado de: <http://www.who.int>
- Zapponi, S., Ascari, M. C., Feracaku, E., Masin, S., Paglia, P., Petroccione, R., ET AL., (2018). The palliative care in dementia context: health professionals point of view about advantages and resistances. *Acta biomedical*, 89(4-S), 45-54.

ANEXOS

Anexo A – CANHELP Lite Patient Questionnaire

**Canadian Health Care Evaluation Project
(CANHELP) Lite
Patient Questionnaire**

Date : _____

DD MMM YYYY

Instructions:

The following questionnaire includes items that are considered important in terms of quality of care for people with serious, life threatening illnesses. We are interested in the care you received since the last time you completed the CANHELP Lite satisfaction with care survey when you were in hospital.

*Please think about the health care that you have received **during the past month** from doctors, nurses and other health care professionals. For each question please fill in the circle beside the answer that indicates how satisfied you are with that particular aspect of care. If you choose “**Not at all**”, for example, you will be indicating that this aspect of the care you received did not meet any of your expectations of high quality care. At the other end of the scale, your choice of “**Completely**” will indicate that this aspect of the care you received met or exceeded your expectations of quality care.*

The overall goal of this questionnaire is to inform the health care team of things they can do to improve care for patients like you. All answers are confidential and will not be shown to doctors

or other health care professionals who are responsible for your care. There are no right or wrong answers. **Completely honest answers are most helpful!**

The following questions concern the care you received during the past month.

For each one, please indicate the degree to which you are satisfied. Please fill in the appropriate circle that best reflects your answer.

1. In general, how satisfied are you with the quality of care you received?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

Relationship with the Doctors

2. How satisfied are you that your doctor(s) took a personal interest in you?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

3. How satisfied are you that your doctor(s) were available when you needed them (by phone or in person)?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

4. How satisfied are you with the level of trust and confidence you had in the doctor(s) who looked after you?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

Illness Management

5. How satisfied are you that the doctors, nurses, and other health care professionals who looked after you knew enough about your health problems to give you the best possible care?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

6. How satisfied are you that you were treated by those doctors, nurses, and other health care professionals in a manner that preserved your sense of dignity?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

7. How satisfied are you that physical symptoms you had (for example: pain, shortness of breath, nausea) were adequately assessed and controlled?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

8. How satisfied are you that emotional problems you had (for example: depression, anxiety) were adequately assessed and controlled?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

9. How satisfied are you with the help you received with personal care (for example: bathing, toileting, dressing, eating)?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐
Not Applicable ☐

10. How satisfied are you that you received good care when a family member or friend was not able to be with you?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

11. How satisfied are you that you were able to manage the financial costs associated with your illness?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

12. How satisfied are you with the environment or the surroundings in which you were cared for?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

13. How satisfied are you that the care and treatment you received was consistent with your wishes?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

Communication

14. How satisfied are you that the doctor(s) explained things relating to your illness in a straight-forward, honest manner?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

15. How satisfied are you that you received consistent information about your condition from all doctors and nurses looking after you?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

16. How satisfied are you that the doctor(s) listened to what you had to say?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

Decision Making

17. How satisfied are you with discussions with your doctor(s) about where you would be cared for (in hospital, at home, or elsewhere) if your condition worsened?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

18. How satisfied are you with discussions with your doctor(s) about the use of life sustaining technologies (for example: CPR or cardiopulmonary resuscitation, breathing machines, dialysis)?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

19. How satisfied are you with your role in decision making regarding your medical care?

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

20. How satisfied are you with discussions with a family member or someone who would make decisions for you about your wishes for future care in the event you yourself are unable to make those decisions.

Not At All ☐ Not Very ☐ Somewhat ☐ Very ☐ Completely ☐

Feeling at Peace

21. How satisfied are you that you were at peace?

Not At All ☐

Not Very ☐

Somewhat ☐

Very ☐

Completely ☐

Anexo B - Questionário de Qualidade de Vida McGill- Brasil (MQOL-Br)

Questionário de Qualidade de Vida McGill- Brasil (MQOL-Br)

Instruções

As perguntas neste questionário começam com uma declaração seguida por duas respostas opostas. Os números aumentam de um extremo ao outro.

Por favor, circule o número entre 0 e 10 que é mais verdadeiro para você.

Não existem respostas certas ou erradas.

Respostas completamente sinceras serão de grande ajuda.

EXEMPLO

Eu estou com fome:

Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente faminto
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------------------

- Se você não está com fome alguma, você deverá circular 0.
- Se você está com um pouco de fome (você acaba de terminar uma refeição, mas ainda tem espaço para sobremesa), você deverá circular 1, 2 ou 3.
- Se você estiver moderadamente faminto (porque a hora da refeição está se aproximando), você poderá circular 4, 5 ou 6.
- Se você estiver com muita fome (porque você não comeu o dia inteiro), você deverá circular 7, 8 ou 9.
- Se você estiver extremamente faminto você deverá circular 10.

COMECE AQUI:

É MUITO IMPORTANTE QUE VOCÊ RESPONDA TODAS AS PERGUNTAS DE COMO VOCÊ ESTÁ SE SENTINDO APENAS NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.

PARTE A

Considerando todas as partes de sua vida: física, emocional, social, espiritual e financeira- nos últimos dois (2) dias minha qualidade vida tem sido:

PARTE B: Sintomas ou Problemas Físicos

- (1) Para as três primeiras perguntas desta parte “B”, por favor, escreva sobre a linha em cada questão, um dos **SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS** que tem sido os maiores problemas para você nesses últimos **dois (2) dias** (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, intestino preso, diarreia, insônia, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se à vontade para indicar outros se necessário)
- (2) Circule abaixo o número que mostra melhor a importância de cada um dos problemas para você **NOS ÚLTIMOS (2) DIAS**.
- (3) Se você teve três (3) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, responda as três primeiras questões. Em cada questão, escreva na linha um sintoma ou problema físico e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles.
Se você teve apenas dois (2) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, escreva-os sobre a linha das duas primeiras questões e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles. Escreva “nenhum” na linha da última questão e não circule nenhum número.
Se você teve apenas um (1) sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias, escreva-o na linha da primeira questão e circule o número que mostra melhor a importância deste sintoma. Escreva “nenhum” na linha das questões 2 e 3 e não circule nenhum número.
Se você não teve nenhum sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias escreva “nenhum” na linha de cada questão e não circule nenhum número.

1. Nos últimos dois (2) dias, um dos sintomas incômodos tem sido: _____

(escreva o sintoma)

Nenhum problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Enorme problema
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

2. Nos últimos dois (2) dias, outro sintoma incômodo tem sido:_____
- (escreva o sintoma)

Nenhum problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Enorme problema
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------

3. Nos últimos dois (2) dias, um terceiro sintoma incômodo tem sido:_____
- (escreva o sintoma)

Nenhum problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Enorme Problema
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------

4. Nos últimos dois dias eu me senti:

Fisicamente péssimo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Fisicamente bem
--------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	----------------------------

PARTE C

*Por favor, escolha o número que melhor descreve seus sentimentos e pensamentos **NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.***

5. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho me sentido deprimido (a) (abatido (a), desanimado (a)):

Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------

6. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho me sentido nervoso (a) ou preocupado (a):

Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
-------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------------

7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste?

Nunca	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sempre
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu me senti:

Tranquilo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Apavorado**

9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida tem sido:

**Completamente
sem sentido e
sem propósito** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Significativa
e com
muitos
objetivos**

10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida inteira, eu senti que, em relação a alcançar os objetivos da minha vida:

**Não fiz
nenhum
progresso** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Progridi
para
realização
completa**

11. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida, eu senti que minha vida até agora tem sido:

**Completamente
sem valor** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muito
valiosa**

12. Nos últimos dois (2) dias, eu senti que:

**Não tenho
nenhum
controle sobre
a minha vida** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Tenho total
controle
sobre
minha vida**

13. Nos últimos dois (2) dias, eu me senti bem como pessoa:

**Discordo
completamente** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Concordo
completamente**

14. Para mim, os dois (2) últimos dias foram:

Um peso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Um presente
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

15. Nos últimos dois (2) dias, o mundo tem sido:

Um lugar impeçoal e sem sentimento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Atencioso e sensível às minhas necessidades
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--

16. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho me sentido apoiado:

Nem um pouco	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totalmente
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------

PARTE D

Por favor, liste ou descreva as coisas que tiveram maior efeito na sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Por favor, diga-nos se cada uma destas coisas que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este período. Se você precisar de mais espaço, por favor continue atrás desta folha.

[illegible]

Muito obrigado pela sua ajuda.

APENDICES

Apêndice A – Artigo de Revisão

Instrumentos avaliativos da satisfação de pacientes em cuidados paliativos: uma revisão sistemática

Instruments for assessing patient satisfaction in palliative care: a systematic review

Resumo:

Objetivo: Mapear instrumentos que mensurem a satisfação de pacientes em cuidados paliativos. **Método:** Revisão sistemática de literatura, nas bases de dados Scopus, PsycInfo, Web Of Science, Pubmed e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). **Resultados:** 12 artigos preencheram os critérios de elegibilidade para análise. **Conclusão:** Os estudos analisados indicou que a utilização de instrumentos se torna relevante para avaliar a satisfação de pacientes em cuidados paliativos, o que sugere a validação para o cenário brasileiro, de instrumentos já utilizados em outros países, como o uso daqueles já validados, a fim de ser subsídio para compreender e cuidar esta população específica.

Palavras-chave: Instrumentos; Cuidados paliativos; pacientes; oncologia.

Abstract

Objective: Map instruments to identify patient satisfaction in palliative care. **Method:** Systematic literature review, in the Scopus, PsycInfo, Web Of Science, Pubmed and Virtual Health Library (VHL) databases. **Results:** 12 articles met the eligibility criteria, for to compose the analysis. **Conclusion:** The studies analyzed indicated that the use of instruments becomes

relevant to evaluate the satisfaction of patients in palliative care, which suggests validation for the Brazilian scenario of instruments already used in other countries, such as the use of those already validated, in order to provide support for caring and understanding on this specific population.

Key words: Instruments, Palliative Care, Patients, Oncology.

Introdução

Na área da saúde tem-se investigado muito sobre os níveis de satisfação que os usuários dos serviços têm em relação aos cuidados que recebem, tanto a nível ambulatorial quanto no contexto de internação hospitalar^{1 2}. A sua análise serve para melhorar a organização e o planejamento das ações de cuidado, visando atender as necessidades dos pacientes³. O termo satisfação é definido como um equilíbrio entre as expectativas e reais cuidados prestados sendo fortemente dependentes da percepção de cuidados adequados pela sociedade⁴. A satisfação do paciente pode ser compreendida como a comparação das expectativas com as percepções a respeito do encontro com o serviço real¹. Avaliar este construto é favorecer a melhoria do cuidado desenvolvido e isto gera um grande impacto na prática em saúde³.

Instrumentos para esta população têm sido utilizados, com intuito de avaliar a satisfação dos pacientes, oferecendo, com isto, subsídios para atendê-los nas suas necessidades, além de mensurar satisfação com os serviços prestados^{1,2,5,6}. Com relação a pacientes em Cuidados Paliativos (CP), este levantamento se torna mais relevante visto que eles apresentam uma vulnerabilidade que precisa ser cuidada em diversas dimensões, como a física, emocional, relacional e espiritual.

Tanto a nível nacional quanto internacional, pesquisas têm se destacado neste sentido, sendo de grande relevância para a comunidade científica. Diante disto, este estudo busca

desenvolver uma revisão sistemática a partir da pergunta: quais instrumentos utilizados para avaliar a satisfação de pacientes em cuidados paliativos?

Métodos

Esta revisão sistemática foi conduzida de acordo com as diretrizes PRISMA⁷. O protocolo foi realizado no Registro Prospectivo Internacional de Revisões Sistemáticas (PRÓSPERO) sob o ID CRD42024544783. Para a formulação da pergunta de pesquisa, utilizou-se a estratégia PICOT (participante, intervenção, comparador e desfecho) composta por termos DeCS/MeSH como: “Palliative care”, “Observational study”, “Cohort studies”, “Cross-sectional studies”, “Scales” e “Patient Satisfaction” sendo usados em diferentes combinações nas referidas bases de dados, com os operadores booleanos “and” e “or”.

A estratégia de busca objetivou identificar estudos que utilizaram escalas brasileiras e estrangeiras avaliando a satisfação de pacientes em CP publicados nos últimos 10 anos (2013-2023), disponíveis em inglês, espanhol e português. Para tanto, realizaram-se buscas em quatro bases de dados on-line: Scopus, PsycInfo, Web Of Science, Pubmed e Biblioteca Virtual em Saúde(BVS), em 07 de fevereiro de 2024 para o levantamento deste material. As estratégias de buscas podem ser encontradas no Quadro 1.

Como critérios de inclusão selecionou-se estudos disponíveis na íntegra, em inglês, espanhol e português, revisados por pares, publicados no período de 2013 a 2023 que avaliaram a satisfação de pacientes em CP, utilizando escalas/questionários validados ou quando realizaram adaptação de instrumento com parecer favorável para uso na população estudada. Estes se classificaram em estudos: transversais, multicêntrico, prospectivo, metodológico, observacional, ensaio clínico randomizado e análise secundária. Artigos de revisão, literatura cinzenta, livros, atas de conferência, cartas aos editores e estudos que utilizaram escalas/questionários não validados foram excluídos.

Realizaram-se buscas independentes por dois revisores em cada base de dados sendo, em seguida, exportados para o Rayyan, um software que facilita a sua seleção em revisões sistemáticas. Esta ferramenta detecta duplicatas e as exclui, além de ter a revisão de um colaborador. A seleção por títulos e resumos se deu por dois revisores com o recurso de cegamento Rayyan habilitado. As divergências relacionadas aos méritos da seleção dos artigos foram resolvidas por terceiro revisor e suas discrepâncias discutidas até se chegar a um acordo unânime.

Inicialmente, a estratégia de busca resgatou 1.519 estudos nas bases de dados, dos quais 311 foram identificados como duplicatas e 1.189 foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão, sendo 19 estudos classificados para leitura e análise integral. Nesta fase de análise integral e extração dos dados nos estudos incluídos foi com a participação de um terceiro revisor e conteve: referência, país, ano de publicação e revista, objetivo, métodos e tipo de estudo, resultados obtidos, limites/ dificuldades e conclusão. Os estudos com dados incompletos ou obscuros foram eliminados. Assim, 12 artigos para compor o material deste estudo, conforme ilustrado na figura 1.

Resultados

Os 12 artigos foram analisados na íntegra e compuseram esta revisão. Os estudos adotaram perspectivas metodológicas distintas, sendo 2 estudos transversais, 2 multicêntricos, 1 metodológico, 2 prospectivo/multicêntricos, 2 observacionais, 1 estudo randomizado e 1 análise secundária e 1 transversal/multicêntrico/observacional, representando pesquisas desenvolvidas em 10 países: Itália; Canadá; Espanha; Áustria; França; Holanda; Índia; Grécia; Croácia; Chipre. As amostras incluíram pacientes oncológicos, os quais representam um

tamanho combinado de 3.052 pacientes e familiares, variando entre 71⁸ a 556⁹ participantes, conforme quadro 2.

No que diz respeito ao período de publicação, verificou-se que em 2013 foi o ano que apresentou o maior número de publicação com três estudos^{10,11,12}, em seguida os anos 2016 e 2020 com dois estudos por cada ano, respectivamente^{12,13,14,8}. Os demais anos (2015, 2017, 2019, 2022 e 2023) tiveram apenas um estudo evidenciado^{15,16,17,18,19}. A estratégia de busca não identificou estudos elegíveis nos anos de 2014, 2018 e 2021.

Dos 12 estudos analisados, foram identificados 10 que utilizou instrumentos anteriormente validados: o questionário IN-PATSAT 32 desenvolvido pela European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)^{15,8,16}; Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ)¹²; Client Satisfaction Questionnaire-8 (CSQ-8)¹⁹; a escala FAMCARE-Patient (FAMCARE-P16)^{14,10}; Questionário de Satisfação do Paciente Paliativo Eletrônico¹⁸; a escala FAMCARE-Patient (FAMCARE-P13)¹³; Patient Satisfaction (PSQ-18)¹² e dois validaram instrumentos capazes de avaliar a satisfação de pacientes em cuidados paliativos: Questionário Quali-Palli¹⁷ e CANHELP⁹. Sendo assim, verificou-se que o instrumento mais prevalente foi: EORTC IN-PATSAT-32 utilizado em três estudos^{8,15,16} e FAMCARE-P16 identificado em outros dois estudos^{10,14}.

Discussão

Nesta revisão sistemática, objetivou-se identificar escalas utilizadas para avaliar a satisfação de pacientes em cuidados paliativos. Foram encontradas nove escalas validadas na literatura, presentes neste trabalho: EORTC IN-PATSAT-32^{8,15,16}; (PSQ)¹²; (CSQ-8)¹⁹; FAMCARE-P16^{10,14}; Questionário de Satisfação do Paciente Paliativo Eletrônico¹⁸; FAMCARE-P13¹³; PSS¹¹; Questionário Quali-Palli¹⁷ e CANHELP⁹.

De acordo com Costantini *et al*¹⁵ em um estudo multicêntrico realizado na Itália com 262 pacientes com câncer utilizando o EORTC In Patient Satisfaction-32, 87% deles estavam cientes do seu diagnóstico, no entanto, 49% acreditavam terem doença curável. Esse mesmo estudo afirma que a falta de conhecimento do prognóstico não está associada a um menor sofrimento emocional, como também, este desconhecimento, não influencia na maior satisfação com o atendimento e a informação ofertada. Convergente a isto, outro estudo realizado na Holanda⁸ demonstrou que a gestão das expectativas através da tomada de decisão compartilhada e da atenção aos problemas psicossociais e das competências de comunicação dos profissionais de saúde pode melhorar a satisfação dos pacientes com os cuidados.

Da mesma forma, estudo utilizando o Questionário de Satisfação do Paciente com os Médicos (PSQ)¹² realizado com 302 pacientes com câncer nos departamentos de oncologia de três países europeus: Itália, Espanha e Austrália, demonstraram a necessidade de integrar o domínio psicossocial na prática clínica como forma de melhorar a qualidade do cuidado aos pacientes com câncer. As variáveis psicológicas foram significativamente associadas à percepção dos pacientes sobre sua interação com seus médicos.

Um estudo multicêntrico realizado em Chipre¹¹, com 272 pacientes utilizando a escala (PSQ-18) identificou que as variáveis “tipo de tumor”, “tipo de tratamento” e “local de residência” não apresentou diferença estatisticamente significativa em relação à satisfação com o cuidado de enfermagem. Além disso, pacientes com experiências anteriores de hospitalização apresentaram maior nível de satisfação com os cuidados de enfermagem quando comparado àqueles sem hospitalizações anteriores.

Manian *et al*¹⁸ objetivando descobrir o nível de satisfação dos pacientes que recebem serviço de cuidados paliativos domiciliares, por meio de questionário eletrônico, realizaram um estudo observacional na Índia com 120 pacientes utilizando a medida de satisfação do paciente com 13 itens (FAMCARE-P13) e demonstraram que a idade, o sexo e o status socioeconômico

não estavam associados à satisfação do paciente, ou seja, entre os fatores considerados não apresentaram relevância na análise do constructo em questão. Divergente a este dado, outro estudo observacional realizado na Croácia¹⁶ com 71 pacientes, utilizando a escala (EORTC INPATSAT32), com o objetivo de determinar correlações entre fatores psicológicos, sociodemográficos e satisfação com médicos, enfermeiros e organização da assistência hospitalar oncológica identificaram que existe uma correlação estatisticamente significativa entre o nível de escolaridade do ensino fundamental, a HADS e a satisfação com médicos, enfermeiros e organização.

Para Hannon *et al*¹⁰, a comunicação sobre o controle da dor e o prognóstico foram identificados como quesitos essenciais para melhorar a satisfação dos pacientes e, também, dos cuidadores. Para chegar nessa conclusão, foram utilizadas as escalas FAMCARE (cuidadores) e FAMCARE (pacientes), associadas à avaliação da qualidade de vida que foi mensurada através do Caregiver QOL Index-Cancer (cuidadores) e FACIT-Sp (pacientes). A pesquisa foi realizada com 191 pacientes e destacou que a qualidade de vida dos pacientes era diretamente proporcional ao nível de satisfação.

De acordo com Valero-Cantero *et al*¹⁹, a análise da satisfação dos pacientes com atendimento recebido foi feita através do Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8). O estudo realizado com 72 pacientes evidenciou uma maior satisfação com os cuidados de saúde significativamente associada a menor gravidade de sintomas vivenciados por paciente com câncer, uma maior qualidade de vida foi associada com menor gravidade dos sintomas. Ou seja, os pacientes mais satisfeitos com os cuidados de saúde recebidos geralmente apresentam sintomas menos graves e têm melhor qualidade de vida.

O estudo com objetivo de investigar as propriedades psicométricas do FAMCARE-P13, uma medida grega de satisfação dos pacientes em ambiente de cuidados paliativos¹³, tendo amostra de 150 pacientes com câncer em estágio avançado, a análise fatorial confirmatória

(AFC) validou a estrutura do questionário, e a Escala de Autoestima de Rosenberg foi utilizada como padrão-ouro para validar o construto. Os resultados mostraram que a satisfação dos pacientes estava correlacionada com fatores como sofrimento físico, comunicação e relacionamento com os prestadores de cuidados de saúde, além da satisfação do cuidador. A pesquisa recomenda o uso do FAMCARE-P13 grego como uma ferramenta confiável e válida para avaliar a satisfação dos cuidados em pacientes paliativos, oferecendo um instrumento crucial para melhorar a qualidade dos serviços de saúde e garantir uma abordagem centrada no paciente em contextos de cuidados avançados.

Os estudos de Chaumier *et al*¹⁴ e Guirimand *et al*¹⁷ contribuíram significativamente para a avaliação da qualidade dos cuidados em pacientes com câncer e em cuidados paliativos, destacando-se pela tradução, adaptação e desenvolvimento de instrumentos específicos. O primeiro estudo focou na tradução e adaptação transcultural do questionário FAMCARE-Patient para o francês, validando a versão FFP-16 com 176 pacientes em estágio avançado de câncer, e confirmaram sua estrutura unifatorial e confiabilidade com índices de ajuste satisfatórios. Este instrumento mostrou-se adequado para medir a satisfação dos cuidados em um contexto específico de pacientes franceses.

Por outro lado, Guirimand *et al*¹⁷ desenvolveram o Quali-Palli-Pat, um novo instrumento validado em um estudo prospectivo multicêntrico com 214 pacientes, abrangendo múltiplos ambientes de cuidados paliativos. A análise de componentes principais (PCA) identificou oito domínios de qualidade dos cuidados, com boa consistência interna, exceto para o domínio "possibilidade de recusar". Ambos os estudos enfatizam a importância de instrumentos específicos e culturalmente adaptados para avaliar a qualidade dos cuidados e a satisfação dos pacientes, contribuindo para a melhoria das práticas clínicas e políticas de saúde. No entanto, estes autores ressaltam limitações como a falta de avaliação da reprodutibilidade

devido à rápida evolução dos estados de saúde dos pacientes, o que deve ser considerado na aplicação prática do Quali-Palli-Pat.

O estudo de Heyland *et al*⁹ teve como objetivo desenvolver e validar uma versão mais curta do questionário CANHELP. Em uma análise secundária post-hoc de uma pesquisa transversal, foram utilizados dados de 363 pacientes com doenças avançadas e 193 familiares. A versão do paciente foi reduzida de 37 para 20 itens e a versão do cuidador de 38 para 21 itens. Os alfas de Cronbach, variando de 0,68 a 0,93, indicaram uma boa consistência interna. Apesar das limitações, como derivar as propriedades psicométricas da mesma base de dados da versão completa, o CANHELP na sua versão curta mostrou-se um instrumento válido e confiável para medir a satisfação com os cuidados de fim de vida.

As pesquisas encontradas discutem a avaliação da satisfação de pacientes oncológicos em cuidados paliativos em diferentes perspectivas, a partir do instrumento utilizado, do método e, também, considerando o contexto. Muitos estudos associaram a análise da qualidade de vida com a satisfação do paciente, o que é de extrema relevância para esta população.

A falta de conhecimento do prognóstico, a gestão de expectativas, a tomada de decisão compartilhada, a atenção psicossocial, as competências de comunicação dos profissionais de saúde e a interação dos pacientes com seus médicos, são os principais aspectos analisados nos instrumentos utilizados para avaliar a satisfação de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Todos estes tópicos avaliados, em diferentes populações, servem de parâmetro para ajudar na avaliação da satisfação e consequentemente no melhor cuidado pelas equipes de saúde.

Desta forma, obteve-se dados significativos, por meio dos 12 estudos, acerca de instrumentos utilizados na mensuração da satisfação de pacientes em cuidados paliativos, contribuindo para a construção acadêmica/científica nesta área. Ademais, pretende-se que este material produzido sirva de parâmetro para novos estudos.

Referências:

- 1 - Alencar LCR, Sardinha AHL. Satisfação dos idosos em tratamento de câncer acerca dos cuidados de enfermagem na hospitalização. *Ciencia Y enfermeria* 2020; 26(25): 1-13.
- 2 - Ribeiro CO, Nogueira LA, Oshiro NN, Costa PCP, Brito TJL, Guimarães PRB, Kalinke LP. Qualidade de vida relacionada à saúde e satisfação com o tratamento hospitalar de adultos com câncer: estudo observacional. *Revista brasileira de cancerologia* 2023; 69(1): 1-9.
- 3 - Almeida HOC, Góis RMO. Avaliação da satisfação do paciente: indicadores assistenciais de qualidade. *Revista Adm. Saúde (on line)* 2020; 20(81): e244.
- 4 - Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? *Soc. Sci. Med* 1994; 38: 509-51.
- 5 - Coutinho AF, Lopes JL, Carneiro CS, Santos VB, Barros ALBL. Satisfação dos pacientes atendidos no ambulatório de educação em saúde. *Rev fund care online* 2019; 11(5): 1111-1116.
- 6 - Gadelha BQ, Muzi CD, Guimarães RM. Avaliação da satisfação de pacientes oncológicos com o serviço de saúde em um hospital público no Brasil. *Cadernos saúde coletiva* 2020; 28(3): 353-361.
- 7 - Paje MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, Shamseer L, Tetzlaff JM, Akl EA, Brennan SE, Chou R, Glanville J, Grimshaw JM, Hróbjartsson A, Lalu MM, Li T, Loder EW, Mayo-Wilson E, McDonald S, McGuinness LA, Stewart LA, Thomas J, Tricco AC, Welch VA, Whiting P, McKenzie JE. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *Research Methods & Reporting* 2021; 372 (160): 1-36.
- 8 - Mackay TM, Rijssen LB, Andriessen JO, Suker M, Creemers GJ, MD, Eskens FA, Hingh IH, Poll-Franse LV, Sprangers MAG, Busch OR, Wilmink JW, Eijck CH, Besselink MG, Laarhoven HW. Patient satisfaction and quality of life before and after treatment of pancreatic

and perianth cancer: A prospective multicenter study. *Journal of the national comprehensive cancer network* 2020; 18 (6): 704-711.

9 - Heyland DK, Jiang X, Day AG, Cohen SR, Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care. *Journal of pain and symptom management* 2013; 46(2): 289-297.

10 - Hannon B, Swami N, Krzyzanowska MK, Leighl N, Rodin G, Le LW, Zimmermann C. Satisfaction with oncology care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Quality of life research* 2013; 22: 2341–2349.

11 - Charalambous, A. Variations in patient satisfaction with care for breast, lung, head and neck and prostate cancers in different cancer care settings. *European Journal of Oncology Nursing* 2013; 17(5): 588-595.

12 - Meggiolaro E, Berardi MA, Andritsch E, Nanni MG, Sirgo A, Samori E, Farkas C, Ruffilli F, Caruso R, Belle´ M, Linares EJ, Padova S, Grassi L. Cancer patients' emotional distress, coping styles and perception of doctor-patient interaction in European cancer settings. *National library of medicine* 2016; 14(3):204-11.

13 - Parpa E, Galanopoulou N, Tsilika E, Galanos A, Mystakidou K. Psychometric Properties of the Patients' Satisfaction Instrument FAMCARE-P13 in a Palliative Care Unit. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 2016; 1-6.

14 - Chaumier F, Flament T, Lecomte T, Vegas H, Stacoffe M, Pichon E, MD, Narciso B, Caulet M, Barbe C, Jaillais A, Carmier D, By MA, MD, Bourdon M, Hardouin JB. Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Validation of the French Version of the FAMCARE-Patient (FFP-16) Questionnaire for Outpatients With Advanced-Stage Cancer. *Journal of pain and symptom management* 2020; 60(1): 94-100.

- 15 - Costantini A, Grassi L, Picardi A, Brunetti S, Caruso R, Nanni MG, Bonetti L, Feudis R, Barni S, Marchetti P. Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study. *National library of medicine* 2015; 24(9):1088-96.
- 16 - Miljanović M, Sindik J, Milunović V, Škoc VK, Braš M, Đorđević V, Jadranka Pavić J, Jakšić L. Psychosocial Determinants of Satisfaction with Hospital Care in Adult Patients Suffering from Advanced Cancer. *Acta clinica Croatica* 2017; 56(2): 218-26.
- 17 - Guirimand F, Martel-Samb P, Guy-Coichard C, Picard S, Devalois B, Copel L, Abel A, Ghadi V, QUALI-PALLI, Aegerter P. Development and validation of a French questionnaire concerning patients' perspectives of the quality of palliative care: the QUALI-PALLI-Patient. *BMC palliative care* 2019; 18(19): 1-13.
- 18 - Balasubramanian S, Biji MS, Ranjith MK, Abhina SS. Patient satisfaction in Home care services through e-Palliative Care - An experience of tertiary cancer centre from Kerala. *Indian Journal of Palliative Care* 2022; 28(3): 250-55.
- 19 - Valero-Cantero I, Casals C, Espinar -Toledo M, Barón-López FJ, Martínez-Valero FJ, Vázquez-Sánchez MA. Cancer Patients' Satisfaction with In-Home Palliative Care and Its Impact on Disease Symptoms. *National library of medicine* 2023; 11(9):1272.

Apêndice B - Comparação entre a versão original em inglês, as duas traduções e a síntese

Original	Tradução 1	Tradução 2	Síntese das traduções
Instructions: The following questionnaire includes items that are considered important in terms of quality of care for people with serious, life threatening illnesses. We are interested in the care you received since the last time you completed the CANHELP Lite satisfaction with care survey when you were in hospital. Please think about the health care that you have received during the past month from doctors, nurses and other health care professionals. For each question please fill in the	Instruções: O seguinte questionário inclui itens que são considerados importantes em termos de qualidade de cuidados para pessoas com sérias doenças com risco de vida. Nós estamos interessados no cuidado que você recebeu desde a última vez que você completou a pesquisa de satisfação com o cuidado (CANHELP Lite) quando você esteve no hospital. Por favor, pense sobre os cuidados de saúde que você tem recebido durante o último mês de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Para cada questão, favor preencher no círculo ao lado da resposta que indica quão satisfeito você está com aquele particular aspecto do cuidado. Se você escolher "De jeito nenhum", por exemplo, você estará indicando que este aspecto do cuidado você recebeu não encontrou qualquer de suas expectativas de cuidados de alta	Instruções: O questionário seguinte inclui itens considerados importantes em relação à qualidade de atendimento a pessoas com sérias doenças envolvendo risco de vida. Estamos interessados no atendimento que você recebeu desde a última vez que você completou a pesquisa de satisfação CANHELP Lite quando você esteve no hospital. Por favor, reflita sobre o atendimento de saúde que você recebeu de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde <u>durante o mês passado</u>. Para cada pergunta, por favor marque o círculo do lado da resposta indicando quão satisfeito(a) você está com o respectivo aspecto do atendimento. Por exemplo, se você escolher “de maneira nenhuma”, você estará indicando que este aspecto do atendimento recebido não atingiu nenhuma das suas expectativas de um	<u>Instruções:</u> O seguinte questionário inclui itens que são considerados importantes em termos de qualidade de cuidados para pessoas com sérias doenças com risco de vida. Nós estamos interessados no cuidado que você recebeu desde a última vez que você completou a pesquisa de satisfação com o cuidado (CANHELP Lite) quando você esteve no hospital. Por favor, pense sobre os cuidados de saúde que você tem recebido durante o último mês de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Para cada questão, favor preencher no círculo ao lado da resposta que indica quão satisfeito você está com aquele particular aspecto do cuidado. Se você escolher "De jeito nenhum", por exemplo, você estará indicando que este aspecto do cuidado você recebeu não encontrou qualquer de suas expectativas de cuidados de alta qualidade.

circle beside the answer that indicates how satisfied you are with that particular aspect of care. If you choose “Not at all”, for example, you will be indicating that this aspect of the care you received did not meet any of your expectations of high quality care. At the other end of the scale, your choice of “Completely” will indicate that this aspect of the care you received met or exceeded your expectations of quality care. The overall goal of this questionnaire is to inform the health care team of things they can do to improve care for patients like you. All answers are confidential and will not be shown to doctors or other health care professionals who are responsible for your care. There are no right or wrong answers. Completely honest answers are most helpful!	qualidade. Do outro lado da escala, sua escolha "completamente" indicará que este aspecto do cuidado você recebeu, atingiu ou superou suas expectativas de qualidade do cuidado. O objetivo geral deste questionário é informar a equipe da saúde de coisas que eles podem fazer para melhorar o cuidado para pacientes como você. Todas as respostas são confidenciais e não serão apresentadas para médicos ou outros profissionais de saúde que são responsáveis por seu cuidado. Não existem respostas certas ou erradas. Respostas completamente honestas são mais úteis!	atendimento de alta qualidade. Por outro lado, escolhendo “completamente”, indica que este aspecto do atendimento recebido atingiu ou excedeu suas expectativas. O objetivo geral deste questionário é de informar o time de profissionais de saúde sobre maneiras pelas quais eles podem melhorar o atendimento a pacientes como você. Todas as respostas são confidenciais e não vão ser mostradas a médicos ou outros profissionais de saúde envolvidos no seu atendimento. Não há respostas certas ou erradas. Respostas completamente honestas são as mais úteis!	Do outro lado da escala, sua escolha "completamente" indicará que este aspecto do cuidado você recebeu, atingiu ou superou suas expectativas de qualidade do cuidado. O objetivo geral deste questionário é informar a equipe da saúde de coisas que eles podem fazer para melhorar o cuidado para pacientes como você. Todas as respostas são confidenciais e não serão apresentadas para médicos ou outros profissionais de saúde que são responsáveis por seu cuidado. Não existem respostas certas ou erradas. Respostas completamente honestas são mais úteis!
---	--	--	---

The following questions concern the care you received during the past month. For each one, please indicate the degree to which you are satisfied. Please fill in the appropriate circle that best reflects your answer.	As seguintes perguntas dizem respeito aos cuidados que você recebeu durante o último mês. Para cada uma, por favor indique o seu grau de satisfação. Por favor, preencha no apropriado círculo que melhor reflete sua resposta.	As perguntas seguintes são relacionadas ao atendimento que você recebeu durante o mês passado. Para cada uma, por favor indique quanto satisfeito(a) você está. Por favor marque o círculo que reflete melhor sua opinião.	As perguntas seguintes são relacionadas ao atendimento que você recebeu durante o mês passado. Para cada uma, por favor indique quanto satisfeito(a) você está. Por favor marque o círculo que reflete melhor sua opinião.
In general, how satisfied are you with the quality of care you received?	Em geral, quanto satisfeito você está com a qualidade do cuidado que você recebeu?	No geral, quanto satisfeito(a) você está com a qualidade do atendimento que você recebeu?	Em geral, quanto satisfeito você está com a qualidade do cuidado que você recebeu?
<i>Relationship with the Doctors</i>	Relacionamento com os médicos	Relacionamento com os médicos	Relacionamento com os médicos
How satisfied are you that your doctor(s) took a personal interest in you?	Quão satisfeito você está que seu(s) médico(s) teve um interesse pessoal por você?	Quão satisfeito(a) você está que seus médicos tomaram um interesse pessoal em você?	Quão satisfeito você está que seu(s) médico(s) teve um interesse pessoal por você?
How satisfied are you that your doctor(s) were available when you needed them (by phone or in person)?	Quão satisfeito você está com o(s) seu(s) médico(s) esteve disponível quando você precisou dele(s) (por telefone ou pessoalmente)?	Quão satisfeito(a) você está na disponibilidade do seus médicos quando você precisou deles (via telefone ou em pessoa)?	Quão satisfeito(a) você está na disponibilidade do seus médicos quando você precisou deles (via telefone ou em pessoa)?
How satisfied are you with the level of trust and confidence you had in the doctor(s) who looked after you?	Quão satisfeito você está com o nível de confiança que você teve com o(s) médico(s) que cuidou (cuidaram) de você?	Quão satisfeito(a) você está no nível de confiança que você teve nos médicos que lhe atenderam?	Quão satisfeito você está com o nível de confiança que você teve com o(s) médico(s) que cuidou (cuidaram) de você?
<i>Illness Management</i>	Gestão de doenças	Gerenciamento da doença	Gerenciamento da doença

How satisfied are you that the <u>doctors, nurses, and other health care professionals</u> who looked after you knew enough about your health problems to give you the best possible care?	Quão satisfeito você está que os médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde que cuidaram de você sabiam bastante sobre seu problema de saúde para te dar o melhor cuidado possível?	Quão satisfeito(a) você está que seus médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde souberam suficientemente sobre seus problemas de saúde para lhe dar o melhor atendimento possível?	Quão satisfeito(a) você está que seus médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde souberam suficientemente sobre seus problemas de saúde para lhe dar o melhor atendimento possível?
How satisfied are you that you were treated by those <u>doctors, nurses, and other health care professionals</u> in a manner that preserved your sense of dignity?	Quão satisfeito você está que você foi tratado por aqueles médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde de uma maneira que preservou sua dignidade?	Quão satisfeito(a) você está que estes médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde atenderam você de uma maneira que preservou seu senso de dignidade?	Quão satisfeito(a) você está que estes médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde atenderam você de uma maneira que preservou seu senso de dignidade?
How satisfied are you that physical symptoms you had (for example: pain, shortness of breath, nausea) were adequately assessed and controlled?	Quão satisfeito você está que os sintomas físicos que você teve (por exemplo, dor, dificuldade de respirar, náuseas) foram adequadamente avaliados e controlados?	Quão satisfeito(a) você está que os seus sintomas físicos (por exemplo: dor, falta de ar, náusea) foram adequadamente avaliados e controlados?	Quão satisfeito você está que os sintomas físicos que você teve (por exemplo, dor, dificuldade de respirar, náuseas) foram adequadamente avaliados e controlados?
How satisfied are you that emotional problems you had (for example: depression, anxiety) were adequately assessed and controlled?	Quão satisfeito você está que os problemas emocionais que você teve (por exemplo, depressão, ansiedade) foram adequadamente avaliados e controlados?	Quão satisfeito(a) você está que os seus problemas emocionais (por exemplo: depressão, ansiedade) foram adequadamente avaliados e controlados?	Quão satisfeito você está que os problemas emocionais que você teve (por exemplo, depressão, ansiedade) foram adequadamente avaliados e controlados?
How satisfied are you with the help you received with personal care (for example: bathing, toileting, dressing, eating)?	Quão satisfeito você está com a ajuda que você recebeu com cuidados pessoais (por exemplo: banho, higiene, vestir e comer)?	Quão satisfeito(a) você está com o cuidado pessoal recebido (por exemplo: uso do banheiro, ajuda a vestir e comer)	Quão satisfeito você está com a ajuda que você recebeu com cuidados pessoais (por exemplo: banho, higiene, vestir e comer)?
How satisfied are you that you received good care when a family member or friend was not able to be with you?	Quão satisfeito você está que você recebeu bons cuidados quando um familiar ou amigo não era capaz de estar com você?	Quão satisfeito(a) você está com o atendimento recebido quando um familiar ou amigo não estava com você?	Quão satisfeito(a) você está com o atendimento recebido quando um familiar ou amigo não estava com você?

How satisfied are you that you were able to manage the financial costs associated with your illness?	Quão satisfeito você está que você foi capaz de gerenciar os custos financeiros associados com sua doença?	Quão satisfeito(a) você está que você foi capaz de cuidar dos custos financeiros associados a sua doença?	Quão satisfeito você está que você foi capaz de gerenciar os custos financeiros associados com sua doença?
How satisfied are you with the environment or the surroundings in which you were cared for?	Quão satisfeito você está com o ambiente ou arredores no qual você foi cuidado?	Quão satisfeito(a) você está com o ambiente físico e arredores onde você foi atendido?	Quão satisfeito você está com o ambiente ou arredores no qual você foi cuidado?
How satisfied are you that the care and treatment you received was consistent with your wishes?	Quão satisfeito você está de que o cuidado e tratamento que você recebeu foi consistente com seus desejos?	Quão satisfeito(a) você está que o tratamento recebido foi de acordo com seus desejos?	Quão satisfeito você está de que o cuidado e tratamento que você recebeu foi consistente com seus desejos?
Communication	Comunicação	Comunicação	Comunicação
How satisfied are you that the doctor(s) explained things to you in a straight <u>honest</u> manner?	Quão satisfeito você está que o médico(me) explicou coisas relacionadas a sua doença em uma forma direta e honesta?	Quão satisfeito(a) você está que os médicos explicaram coisas relacionadas a sua doença de uma maneira direta e honesta?	Quão satisfeito(a) você está que os médicos explicaram coisas relacionadas a sua doença de uma maneira direta e honesta?
How satisfied are you that you received <u>consistent</u> information about your condition from all doctors and nurses looking after you?	Quão satisfeito você está de que você recebeu informações consistentes sobre sua condição de todos médicos e enfermeiros cuidando de você?	Quão satisfeito(a) você está que você recebeu informações consistentes sobre sua condição de todos os médicos e enfermeiros envolvidos no seu atendimento?	Quão satisfeito(a) você está de que você recebeu informações consistentes sobre sua condição de todos os médicos e enfermeiros envolvidos no seu atendimento?
How satisfied are you that the doctor(s) <u>listened</u> to what you had to say?	Quão satisfeito você está de que o(s) médico(s) ouviram o que você tinha a dizer?	Quão satisfeito(a) você está que os médicos ouviram o que você teve a dizer?	Quão satisfeito você está de que o(s) médico(s) ouviram o que você tinha a dizer?
Decision Making	Tomada de decisões	Tomada de decisões	Tomada de Decisões
How satisfied are you with discussions with your doctor(s) about where you	Quão satisfeito você está com discussões com seu(s) médico(s) sobre onde você	Quão satisfeito(a) você está com a conversa com seus médicos sobre onde	Quão satisfeito você está com discussões com seu(s) médico(s) sobre onde você seria

would be cared for (in hospital, at home, or elsewhere) if your condition worsened?	seria cuidado (em hospital, em casa, ou outro lugar) se sua condição piorasse?	you would be cared for (in hospital, at home, or elsewhere) if your condition worsened?	cuidado (em hospital, em casa, ou outro lugar) se sua condição piorasse?
How satisfied are you with discussions with your doctor(s) about the use of life sustaining technologies (for example: CPR or cardiopulmonary resuscitation, breathing machines, dialysis)?	Quão satisfeito você está com discussões com seu(s) médico(s) sobre o uso de tecnologias para sustentar a vida (reanimação cardiopulmonar, aparelhos respiradores, diálise)?	Quão satisfeito(a) você está com a conversa com seus médicos sobre tecnologias de suporte à vida (por exemplo: ressuscitação cardiopulmonar, máquinas respiradoras, diálise)?	Quão satisfeito(a) você está com a conversa com seus médicos sobre tecnologias de suporte à vida (por exemplo: ressuscitação cardiopulmonar, máquinas respiradoras, diálise)?
How satisfied are you with your role in decision making regarding your medical care?	Quão satisfeito você está com o seu papel na tomada de decisões relacionadas a sua assistência médica?	Quão satisfeito(a) você está com o seu papel na tomada de decisões relacionadas ao seu tratamento?	Quão satisfeito(a) você está com o seu papel na tomada de decisões relacionadas ao seu tratamento?
How satisfied are you with discussions with a family member or someone who would make decisions for you about your wishes for future care in the event you yourself are unable to make those decisions.	Quão satisfeito você está com discussões com um familiar ou alguém que tomaria decisões sobre seus desejos para assistência médica futura no caso de você ser incapaz de tomar aquelas decisões?	Quão satisfeito(a) você está com conversas com seus familiares ou alguém que tomaria decisões por você, sobre os seus desejos relacionados ao seu tratamento futuro, no caso em que você mesmo não fosse capaz de tomar essas decisões?	Quão satisfeito(a) você está com conversas com seus familiares ou alguém que tomaria decisões por você, sobre os seus desejos relacionados ao seu tratamento futuro, no caso em que você mesmo não fosse capaz de tomar essas decisões?
<i>Feeling at Peace</i>	<i>Se sentindo em paz</i>	<i>Se sentindo em paz</i>	<i>Sentindo-se em paz</i>
How satisfied are you that you were at peace?	Quão satisfeito você está de que você estava em paz?	Quão satisfeito(a) você está de que você se sente em paz?	Quão satisfeito você está de que você estava em paz?
Not At All	De jeito nenhum	De jeito nenhum	De jeito nenhum
Not Very	Não muito	Não muito	Não muito
Somewhat	Um pouco	Um pouco	Um pouco
Very	Muito	Muito	Muito

Completely	Completamente	Completamente	Completamente
------------	---------------	---------------	---------------

Apêndice C - Comparação entre a versão em português, as duas retrotraduções e a versão síntese

Versão em Português	Retrotradução 1	Retrotradução 2	Síntese das Retrotraduções
<u>Instruções:</u> O seguinte questionário inclui itens que são considerados importantes em termos de qualidade de cuidados para pessoas com sérias doenças com risco de vida. Nós estamos interessados no cuidado que você recebeu desde a última vez que você completou a pesquisa de satisfação com o cuidado (CANHELP Lite) quando você esteve no hospital. Por favor, pense sobre os cuidados de saúde que você tem recebido durante o último mês de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Para cada questão, favor preencher no círculo ao lado da resposta que indica quão satisfeito você está com aquele particular aspecto do cuidado. Se você escolher "De jeito nenhum", por exemplo, você estará indicando que este aspecto do cuidado você recebeu não encontrou qualquer de suas expectativas de cuidados de alta qualidade. Do outro lado da escala, sua escolha "completamente" indicará que este aspecto do cuidado você recebeu atingiu ou superou suas expectativas de qualidade do cuidado. O objetivo geral deste questionário é informar a equipe da saúde de coisas que eles podem fazer	<u>Instructions:</u> The following questionnaire includes items that are considered important in terms of quality of care for people with serious life-threatening illnesses. We are interested in the care you have received since the last time you completed the Care Satisfaction Survey (CANHELP Lite) while you were in the hospital. Please think about the health care you have received during the last month from doctors, nurses and other health professionals. For each question, please fill in the circle next to the answer that indicates how satisfied you are with that particular aspect of care. If you choose "Not at all", for example, you are indicating that this aspect of care you received did	<u>Instructions:</u> The following questionnaire includes items that are considered important in terms of quality of care for people with serious life-threatening illnesses. We are interested in the care and attention you have received since the last time you completed the Care Satisfaction Survey (CANHELP Lite) while you were in hospital. Please think about the health care you have received during the last month from doctors, nurses and other health professionals. For each question, please fill in the circle next to the answer that indicates how satisfied you are with that particular	<u>Instructions:</u> This questionnaire includes items that are considered important in terms of quality of care for people with life-threatening illnesses. We are interested in hearing about the care you have received since your last visit to the service. Please think about the health care you have received over the last month from doctors, nurses and other health professionals. For each question, please fill in the circle next to the answer that indicates how satisfied you are with that particular aspect of care. If you choose "Not at all", for example, you are indicating that this aspect of the care you received did not meet your expectations of high quality care. On the other side of the scale, your choice of "completely" will indicate that this aspect of the care you received met or exceeded your expectations for the quality of care. The overall purpose of this questionnaire is to inform healthcare staff about things they can do to improve care for patients like you. All responses are confidential and will not be shared with doctors or other healthcare professionals

para melhorar o cuidado para pacientes como você. Todas as respostas são confidenciais e não serão apresentadas para médicos ou outros profissionais de saúde que são responsáveis por seu cuidado. Não existem respostas certas ou erradas. Respostas completamente honestas são mais úteis!	not meet any of your expectations of high-quality care. On the opposite side of the scale, your choice of "completely" will indicate that this aspect of care you received met or exceeded your expectations for quality of care. The overall purpose of this questionnaire is to inform healthcare staff of things they can do to improve care for patients like you. All responses are confidential and will not be presented to physicians or other healthcare professionals who are responsible for your care. There are no right or wrong answers. Completely honest answers are most helpful!	aspect of care. If you choose 'Not at all satisfied', for example, you are indicating that this aspect of care you received did not meet any of your expectations of high quality care. On the other side of the scale, your choice of 'completely satisfied' will indicate that this aspect of care you received met or exceeded your expectations for quality of care. The overall purpose of this questionnaire is to inform healthcare staff of things they can do to improve care for patients like you. All responses are confidential and will not be presented to physicians or other healthcare professionals who are responsible for your care. There are no right or wrong answers. Completely honest answers are most helpful!	who are responsible for your care. There are no right or wrong answers. Completely honest answers are most helpful!
As perguntas seguintes são relacionadas ao atendimento que você recebeu durante o mês passado.	The following questions are related to the care you received during the past month. For each, please indicate how	The following questions are related to the care you received during the past month.	The following questions are related to the care you received during the past month.

Para cada uma, por favor indique quão satisfeito(a) você está. Por favor marque o círculo que reflete melhor sua opinião	satisfied you are. Please tick the circle that best reflects your opinion.	For each, please indicate how satisfied you are. Please tick the circle that best reflects your opinion.	For each one, please indicate how satisfied you are. Please tick the circle that best reflects your opinion.
Em geral, quão satisfeito você está com a qualidade do cuidado que você recebeu?	Overall, how satisfied are you with the quality of care you received?	Overall, how satisfied are you with the care you received?	Overall, how satisfied are you with the quality of care you received?
Relacionamento com os médicos	Relationship with the doctors	Relationship with doctors	Relationship with doctors
Quão satisfeito você está que seu(s) médico(s) teve um interesse pessoal por você?	How satisfied are you that your doctor(s) took a personal interest in you?	How satisfied are you with the personal interest of your doctor in you?	How satisfied are you with the personal interest your doctor(s) took in you?
Quão satisfeito(a) você está na disponibilidade de seus médicos quando você precisou deles (via telefone ou em pessoa)?	How satisfied are you with the availability of your doctors when you needed them (via phone or in person)?	How satisfied are you with the personal interest of your doctor in you?	How satisfied are you with your doctor(s) being available when you needed them (via phone or in person)?
Quão satisfeito você está com o nível de confiança que você teve com o(s) médico(s) que cuidou (cuidaram) de você?	How satisfied are you with the level of trust you had with the doctor(s) who took care of you?	How satisfied are you with the level of trust you had with the doctor(s) who took care of you?	How satisfied are you with the level of trust you had with the doctor(s) who cared for you?
Gerenciamento da doença	Illness management	Disease management	Disease management
Quão satisfeito(a) você está que seus médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde souberam suficiente sobre seus problemas de saúde para lhe dar o melhor possível?	How satisfied are you that your doctors, nurses, and other health professionals knew enough about your health problems to give you the best possible care?	How would you rate your doctors', nurses' and other health professionals' knowledge about your health problems? Did they know	How satisfied are you with your doctors, nurses, and other health professionals who know enough about your health problems to provide you with the best care possible?

		enough to provide you the best possible care?	
Quão satisfeito(a) você está que estes médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde atenderam você de uma maneira que preservou seu senso de dignidade?	How satisfied are you that these doctors, nurses, and other health care professionals treated you in a way that preserved your sense of dignity?	How satisfied are you with the way these doctors, nurses and other health care professionals treated you? Was your dignity preserved?	How satisfied are you that these doctors, nurses, and other health care professionals cared for you in a way that preserved your sense of dignity?
Quão satisfeito você está que os sintomas físicos que você teve (por exemplo, dor, dificuldade de respirar, náuseas) foram adequadamente avaliados e controlados?	How satisfied are you that the physical symptoms you had (for example, pain, difficulty breathing, nausea) were adequately assessed and controlled?	How would you rate the assessment and the control of your physical symptoms (eg. pain, breathing problems, nausea) you had?	How satisfied are you with the proper assessment and management of the physical symptoms you had (eg, pain, difficulty breathing, nausea)?
Quão satisfeito você está que os problemas emocionais que você teve (por exemplo, depressão, ansiedade) foram adequadamente avaliados e controlados?	How satisfied are you that the emotional problems you have had (for example, depression, anxiety) were adequately assessed and managed?	How satisfied are you with assessment and management of your emotional problems you had (eg. depression, anxiety). Were they adequate?	How satisfied are you with the proper assessment and management of emotional problems you had (depression, anxiety)?
Quão satisfeito você está com a ajuda que você recebeu com cuidados pessoais (por exemplo: banho, higiene, vestir e comer)?	How satisfied are you with the help you received with personal care (for example, bathing, toileting, dressing and eating)?	How satisfied are you with the personal care help you received (eg. bathing, grooming, dressing and eating)?	How satisfied are you with the help you received with personal care (for example, bathing, grooming, dressing, and eating)?

Quão satisfeito(a) você está com o atendimento recebido quando um familiar ou amigo não estava com você?	How satisfied are you with the care you received when a family member or friend was not with you?	How satisfied are you with the care you received when a family member or friend was not with you?	How satisfied are you with the care you received when a family member or friend was not with you?
Quão satisfeito você está que você foi capaz de gerenciar os custos financeiros associados com sua doença?	How satisfied are you that you were able to manage the financial costs associated with your illness?	How satisfied are you with your ability to manage the financial costs associated with your illness?	How satisfied are you that you were able to manage the financial costs associated with your illness?
Quão satisfeito você está com o ambiente ou arredores no qual você foi cuidado?	How satisfied are you with the environment or the surroundings in which you were cared for?	How satisfied are you with the environment or the surroundings in which you were cared for?	How satisfied are you with the environment or surroundings in which you were cared for?
Quão satisfeito você está de que o cuidado e tratamento que você recebeu foi consistente com seus desejos?	How satisfied are you that the care and treatment you received was consistent with your wishes?	How would you rate the care and the treatment you received? Did they correspond to your desires?	How satisfied are you that the care and treatment you received was consistent with your wishes?
Comunicação	Communication	Communication	Communication
Quão satisfeito(a) você está que os médicos explicaram as coisas de maneira direta e honesta?	How satisfied are you that the doctors explained things related to your illness in a straightforward and honest way?	How would you rate the explanations of the doctors with regard to your disease? Were they transmitted in a direct and honest way?	How satisfied are you with doctors explaining things about your illness in a direct and honest way?
Quão satisfeito(a) você está de que você recebeu informações consistentes sobre sua condição de todos os médicos e enfermeiros envolvidos no seu atendimento?	How satisfied are you that you received consistent information about your condition from all	How satisfied are you with the information you received about your condition from	How satisfied are you that you received consistent information about your condition from all doctors and nurses involved in your care?

	the doctors and nurses involved in your care?	all the doctors and nurses involved in your care?	
Quão satisfeito você está de que o(s) médico(s) ouviram o que você tinha a dizer?	How satisfied are you that the doctor(s) listened to what you had to say?	How would you rate doctors' ability to listen to what you had to say?	How satisfied are you that the doctor(s) listened to what you had to say?
Tomada de Decisões	Decision-making	Decision taking	Decision-making
Quão satisfeito você está com discussões com seu(s) médico(s) sobre onde você seria cuidado (em hospital, em casa, ou outro lugar) se sua condição piorasse?	How satisfied are you with discussions with your doctor(s) about where you would be cared for (in hospital, at home, or elsewhere) if your condition worsened?	How satisfied are you with the discussions with your doctor(s) about where you would be cared for (in hospital, at home, or elsewhere) if your condition worsened?	How satisfied are you with discussions with your doctor(s) about where you would be cared for (in hospital, at home, or elsewhere) if your condition got worse?
Quão satisfeito(a) você está com a conversa com seus médicos sobre tecnologias de suporte à vida (por exemplo: ressuscitação cardiopulmonar, máquinas respiradoras, diálise)?	How satisfied are you with the conversation with your doctors about life support technologies (for example: cardiopulmonary resuscitation, breathing machines, dialysis)?	How satisfied are you with the conversation with your physicians about life support technologies (eg. cardiopulmonary resuscitation, breathing machines, dialysis)?	How satisfied are you with talking with your physicians about life support technologies (for example: cardiopulmonary resuscitation, breathing machines, dialysis)?
Quão satisfeito(a) você está com o seu papel na tomada de decisões relacionadas ao seu tratamento?	How satisfied are you with your role in making decisions about your treatment?	How satisfied are you with your role in making decisions regarding your treatment?	How satisfied are you with your role in decision-making related to your treatment?
Quão satisfeito(a) você está com conversas com seus familiares ou alguém que tomaria decisões por você, sobre os seus desejos relacionados ao seu	How satisfied are you with conversations with your family or someone who would make	How satisfied are you with the conversations with your family members or someone	How satisfied are you with talking to your family members or someone who would make decisions for you about your wishes regarding your future

tratamento futuro, no caso em que você mesmo não fosse capaz de tomar essas decisões.	decisions for you, about your wishes regarding your future treatment, in the event that you were not able to make those decisions yourself?	who would make decisions for you about your wishes regarding your future treatment in case you were not able to make those decisions yourself?	treatment if you were not able to make those decisions yourself?
Sentindo-se em paz	Feeling at peace	Feeling at peace	Feeling at peace
Quão satisfeito você está de que você estava em paz?	How satisfied are you that you were at peace?	How would you rate your general feeling? Are you at peace?	How satisfied are you that you were at peace?
OPÇÕES DE RESPOSTAS PARA CADA ITEM:	ANSWER OPTIONS FOR EACH ITEM:	ANSWER OPTIONS FOR EACH ITEM:	ANSWER OPTIONS FOR EACH ITEM:
() De jeito nenhum	() Not at all	() not at all satisfied	() Not at all satisfied
() Não muito	() Not very	() not very satisfied	() Not very satisfied
() Um pouco	() Somewhat	() slightly satisfied	() A little satisfied
() Muito	() Very	() very satisfied	() Very satisfied
() Completamente	() Completely	() completely satisfied	() Completely satisfied

Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Esclarecimentos

Este é um convite para você participar da pesquisa: Adaptação transcultural para o português (Brasil) do instrumento CANHELP Lite (*Canadian Health Care Evaluation Project*) para pacientes, que tem como pesquisador responsável Eulália Maria Chaves Maia.

Esta pesquisa pretende realizar a adaptação para a cultura brasileira do questionário avaliativo de cuidado em saúde em sua versão simplificada para o paciente, do inglês para o português brasileiro.

O motivo que nos leva a fazer este estudo é desenvolver instrumento de medições validadas que sirva para avaliar os pacientes estão vivendo o processo de adoecimento crítico, além de propiciar visibilidade a temática de modo que possam se construir e traduzir mais ferramentas para uso e estudo nesta população. Caso decida participar você será submetido(a) a uma entrevista individual, com o objetivo de oferecer informações pessoais e de saúde, além de responder dois questionários: um deles que avaliará sua satisfação com o serviço recebido, chamado CANHELP Lite para pacientes, como também outro que mede a qualidade de vida dos pacientes em Cuidados Paliativos chamado McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL- Br), em sua versão brasileira. O tempo para preenchimento destes instrumentos é de 45 minutos. Informamos que a realização da pesquisa será realizada em ambiente adequado e reservado para garantir a privacidade do participante. A coleta será realizada dentro das instituições Hospital Universitário Onofre Lopes – HUOL, como também na Liga Norte-rio-grandense Contra o Câncer - Liga. Se dará no dia em que você estiver em um destes locais, podendo estar acompanhado, caso sinta necessidade. Caso sinta necessidade de agendar outro momento, isto será possível também.

Durante a realização da pesquisa poderão ocorrer eventuais desconfortos e possíveis riscos, o que está referendado na Resolução 510/2016. Porém para este estudo os riscos são considerados mínimos. Pode acontecer um desconforto em função do relato da vivência durante este seu momento de vida, o qual será minimizado através de medidas de apoio psicológico no momento da entrevista e possíveis encaminhamentos. Você pode se recusar a responder as perguntas que lhe cause constrangimento de qualquer natureza.

Quanto aos benefícios, você ajudará no desenvolvimento do levantamento da satisfação que tem com relação ao serviço recebido, como também na compreensão de presença ou não da qualidade de

vida que venha a influenciar nesta satisfação, contribuindo para o manejo de cada paciente em suas necessidades.

Em caso de complicações ou danos à saúde que você possa ter relacionado com a pesquisa, compete ao pesquisador responsável garantir o direito à assistência integral e gratuita, que será prestada caso seja verificada a necessidade de acompanhamento com psicólogo a partir da sua participação nessa pesquisa, você terá assistência por parte da equipe de psicologia que está realizando a pesquisa, durante os atendimentos realizados no ambulatório.

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para Eulália Maria Chaves Maia, na Sala 616 do Laboratório de Psicologia, Setor Verde do Campus Universitário Central da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, pelo e-mail eulalia.maia@yahoo.com.br ou pelo telefone 3215-3592, Ramal 220.

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você.

Os dados que você irá nos fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, sempre de forma anônima, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar. Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro e por um período de 5 anos.

Alguns gastos pela sua participação nessa pesquisa, eles serão assumidos pelo pesquisador e reembolsado para vocês.

Se você sofrer qualquer dano decorrente desta pesquisa, sendo ele imediato ou tardio, previsto ou não, você será indenizado.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para os Comitês de Ética em Pesquisa – instituição que avalia a ética das pesquisas antes que elas comecem e fornece proteção aos participantes das mesmas. São eles: Hospital Universitário Onofre Lopes da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, no telefone (84) 3342-5003, e-mail cep_huol@yahoo.com.br. Você ainda pode ir pessoalmente à sede do CEP, de segunda a sexta, das 07h30minh às 12h30 e das 13h30 às 15h00, no Hospital Universitário Onofre Lopes, endereço Av. Nilo Peçanha, 620 – Petrópolis – Espaço João Machado – 1º Andar – Prédio Administrativo - CEP 59.012-300 - Natal/RN; Liga Norte Riograndense Contra o Câncer, telefone: 4009-5597, endereço: Av. Miguel Castro, 1355, Dix-Sept Rosado, Natal/RN, CEP: 59062-000, das 13h as 16h45, e-mail: cep@liga.org.br.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável Eulália Maria Chaves Maia.

Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa Adaptação para a cultura brasileira do questionário CANHELP em sua versão simplificada para pacientes, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

Assinatura do participante da pesquisa



Impressão
datiloscópica do
participante

Declaração do pesquisador responsável

Como pesquisador responsável pelo estudo Adaptação transcultural para o português (Brasil) do instrumento CANHELP Lite (*Canadian Health Care Evaluation Project*) para pacientes, declaro que assumo a inteira responsabilidade de cumprir fielmente os procedimentos metodologicamente e direitos que foram esclarecidos e assegurados ao participante desse estudo, assim como manter sigilo e confidencialidade sobre a identidade do mesmo.

Declaro ainda estar ciente que na inobservância do compromisso ora assumido estarei infringindo as normas e diretrizes propostas pela Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que regulamenta as pesquisas envolvendo o ser humano.

Natal, ____/____/____ .

Eulália Maria Chaves Maia

CPF 181123004-34

Pesquisadora Responsável

Apêndice E - Questionário sociobiodemográfico

QUESTIONÁRIO SÓCIOBIODEMOGRÁFICO

1. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

Nome (Iniciais): _____ **Contato telefônico:** _____

Sexo: () Feminino () Masculino **Idade:** _____

Hospital de referência: _____

Naturalidade: _____

Município onde mora atualmente: _____

Estado Civil:

() Solteiro(a) () Casado(a) () União consensual () Divorciado/separado(a) () Viúva

Quantas pessoas moram com o Sr(a)? _____ (Incluí-lo na contagem)

Possui filhos? () Não () Sim **Quantos:** _____

Escolaridade: () Nunca estudou () Fundamental () Médio () Superior

() Pós-graduado

() Completo () Incompleto

Ocupação Profissional: () Não () Sim Qual: _____

Caso não possua ocupação, recebe: () Aposentadoria () Benefícios () Sem ajudas financeiras

Renda Familiar (Salário Mínimo – SM): () Menos de 1 SM () Entre 1 a 5 SM

() Entre 6 a 10 SM () 11 ou mais SM

Religião: () Católica () Evangélica () Espírita () Outra () Não tem

2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E DE SAÚDE

Qual doença você possui? _____

Quanto tempo de doença: _____

Realização de procedimentos cirúrgico: (☐)Não (☐)Sim Se sim, qual(is)?

Você sente algum tipo de dor ou desconforto decorrente da sua doença: (☐)Não (☐)Sim

Se sim, qual(is)? _____

Necessidade de ajuda para realizar atividades de rotina diária (higiene pessoal,

alimentar-se, locomover-se, entre outros): (☐) Não (☐) Sim Se sim, qual (is)?

Apêndice F - Questionário curto do Paciente Adaptado

Projeto Canadense de Avaliação dos Cuidados de Saúde

Questionário curto do Paciente

Instruções:

Este questionário inclui itens que são considerados importantes em termos de qualidade de cuidados para pessoas com doenças com risco de vida. Estamos interessados em saber sobre o cuidado que você recebeu desde a última vez que você esteve no serviço.

Por favor, pense sobre os cuidados de saúde que você tem recebido, durante o último mês, de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Para cada questão, favor preencher no círculo ao lado da resposta que indica quão satisfeito você está com aquele particular aspecto do cuidado. Se você escolher "Nenhum pouco satisfeito", por exemplo, você estará indicando que este aspecto do cuidado que você recebeu não atendeu às suas expectativas de cuidados de alta qualidade. Do outro lado da escala, sua escolha "completamente satisfeito" indicará que este aspecto do cuidado você recebeu atingiu ou superou suas expectativas de qualidade do cuidado.

O objetivo geral deste questionário é informar à equipe da saúde coisas que eles podem fazer para melhorar o cuidado para pacientes como você. Todas as respostas são confidenciais e não serão apresentadas para médicos ou outros profissionais de saúde que são responsáveis pelo seu cuidado. Não existem respostas certas ou erradas. Respostas completamente honestas são mais úteis.

As perguntas seguintes são relacionadas ao atendimento que você recebeu durante o mês passado.

Para cada uma, por favor, indique o quanto você está satisfeito(a). Por favor, marque a opção que reflete melhor sua opinião	Importância				
	Nenhum pouco satisfeito	Não muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito	Completamente satisfeito
	1	2	3	4	5
1. Em geral, o quanto você está satisfeito(a) com a qualidade do cuidado que você recebeu?					
Relacionamento com os médicos					
2. O quanto você está satisfeito(a) com o interesse pessoal que seu(s) médico(s) teve (tiveram) por você?					
3. O quanto você está satisfeito(a) com a disponibilidade do(s) seu(s) médico(s) quando precisou dele(s) (via telefone ou em pessoa)?					
4. O quanto você está satisfeito(a) com o nível de confiança que teve com o(s) médico(s) que cuidou (cuidaram) de você?					
Gerenciamento da Doença					
5. O quanto você está satisfeito(a) com seus médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde que conheceram suficientemente sobre seus problemas de saúde para lhe oferecer o melhor atendimento possível?					
6. O quanto satisfeito(a) você está que estes médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde atenderam você de uma maneira que preservou seu senso de dignidade?					
7. O quanto você está satisfeito(a) com a adequada avaliação e controle dos sintomas					

físicos que você teve (por exemplo, dor, dificuldade de respirar, náuseas)?					
Para cada uma, por favor, indique o quanto você está satisfeito(a). Por favor, marque a opção que reflete melhor sua opinião (continuação...)	Importância				
	Nenhum pouco satisfeito	Não muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito	Completamente satisfeito
	1	2	3	4	5
8. O quanto você está satisfeito(a) com a adequada avaliação e controle dos problemas emocionais que você teve (por exemplo, depressão, ansiedade)?					
9. O quanto você está satisfeito(a) com a ajuda que você recebeu com cuidados pessoais (por exemplo: banho, higiene, vestir e comer)?					
10. O quanto você está satisfeito(a) com o atendimento recebido quando um familiar ou amigo não estava com você?					
11. O quanto satisfeito(a) você está em relação ao que foi capaz de gerenciar os custos financeiros associados com sua doença?					
12. O quanto você está satisfeito(a) com o ambiente ou arredores no qual você foi cuidado?					

13. O quanto satisfeito(a) você está de que o cuidado e tratamento que você recebeu foi consistente com seus desejos?					
Comunicação					
14. O quanto você está satisfeito(a) com a explicação dos médicos de coisas em relação a sua doença de uma maneira direta e honesta?					
Para cada uma, por favor, indique o quanto você está satisfeito(a). Por favor, marque a opção que reflete melhor sua opinião (continuação...)	Importância				
	Nenhum pouco satisfeito	Não muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito	Completamente satisfeito
	1	2	3	4	5
15. O quanto você está satisfeito(a) de que você recebeu informações consistentes sobre sua condição de todos os médicos e enfermeiros envolvidos no seu atendimento?					
16. O quanto você está satisfeito(a) de que o(s) médico(s) ouviram o que você tinha a dizer?					
Tomada de Decisões					
17. O quanto satisfeito(a) você está com discussões com seu(s) médico(s) sobre onde você seria cuidado (em hospital, em casa, ou outro lugar) se sua condição piorasse?					

18. O quanto você está satisfeito(a) com a conversa com seus médicos sobre tecnologias de suporte à vida (por exemplo: ressuscitação cardiopulmonar, máquinas respiradoras, diálise)?					
19. O quanto você está satisfeito(a) com o seu papel na tomada de decisões relacionadas ao seu tratamento?					
20. O quanto você está satisfeito(a) com conversas com seus familiares ou alguém que tomaria decisões por você, sobre os seus desejos relacionados ao seu tratamento futuro, no caso em que você mesmo não fosse capaz de tomar essas decisões?					
Para cada uma, por favor, indique o quanto você está satisfeito(a). Por favor, marque a opção que reflete melhor sua opinião (continuação...)	Importância				
	Nenhum pouco satisfeito	Não muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito	Completamente satisfeito
	1	2	3	4	5
Sentindo-se em paz					
21. O quanto você está satisfeito de que você estava em paz?					

Obrigado pela sua participação!

Apêndice G - Questionário curto do Paciente Validado

Projeto Canadense de Avaliação dos Cuidados de Saúde

Questionário curto do Paciente

Instruções:

Este questionário inclui itens que são considerados importantes em termos de qualidade de cuidados para pessoas com doenças com risco de vida. Estamos interessados em saber sobre o cuidado que você recebeu desde a última vez que você esteve no serviço.

Por favor, pense sobre os cuidados de saúde que você tem recebido, durante o último mês, de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde. Para cada questão, favor preencher no círculo ao lado da resposta que indica quão satisfeito você está com aquele particular aspecto do cuidado. Se você escolher "Nenhum pouco satisfeito", por exemplo, você estará indicando que este aspecto do cuidado que você recebeu não atendeu às suas expectativas de cuidados de alta qualidade. Do outro lado da escala, sua escolha "completamente satisfeito" indicará que este aspecto do cuidado você recebeu atingiu ou superou suas expectativas de qualidade do cuidado.

O objetivo geral deste questionário é informar à equipe da saúde coisas que eles podem fazer para melhorar o cuidado para pacientes como você. Todas as respostas são confidenciais e não serão apresentadas para médicos ou outros profissionais de saúde que são responsáveis pelo seu cuidado. Não existem respostas certas ou erradas. Respostas completamente honestas são mais úteis.

As perguntas seguintes são relacionadas ao atendimento que você recebeu durante o mês passado.

Para cada uma, por favor, indique o quanto você está satisfeito(a). Por favor, marque a opção que reflete melhor sua opinião	Importância				
	Nenhum pouco satisfeito	Não muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito	Completamente satisfeito
	1	2	3	4	5
1. Em geral, o quanto você está satisfeito(a) com a qualidade do cuidado que você recebeu?					
Relacionamento e Comunicação					
2. O quanto você está satisfeito(a) com o interesse pessoal que seu(s) médico(s) teve (tiveram) por você?					
3. O quanto você está satisfeito(a) com a disponibilidade do(s) seu(s) médico(s) quando precisou dele(s) (via telefone ou em pessoa)?					
4. O quanto você está satisfeito(a) com o nível de confiança que teve com o(s) médico(s) que cuidou (cuidaram) de você?					
5. O quanto você está satisfeito(a) com seus médicos, enfermeiros, e outros profissionais					

de saúde que conheceram suficientemente sobre seus problemas de saúde para lhe oferecer o melhor atendimento possível?					
6. O quanto satisfeito(a) você está que estes médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde atenderam você de uma maneira que preservou seu senso de dignidade?					
7. O quanto satisfeito(a) você está de que o cuidado e tratamento que você recebeu foi consistente com seus desejos?					
8. O quanto você está satisfeito(a) com a explicação dos médicos de coisas em relação a sua doença de uma maneira direta e honesta?					
Para cada uma, por favor, indique o quanto você está satisfeito(a). Por favor, marque a opção que reflete melhor sua opinião	Importância				
	Nenhum pouco satisfeito	Não muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito	Completamente satisfeito
	1	2	3	4	5
9. O quanto você está satisfeito(a) de que o(s) médico(s) ouviram o que você tinha a dizer?					
Tomada de Decisão					
10. O quanto satisfeito(a) você está em relação ao que foi capaz de gerenciar os custos financeiros associados com sua doença?					
11. O quanto satisfeito(a) você está com discussões com seu(s) médico(s) sobre onde você seria cuidado (em hospital, em casa, ou outro lugar) se sua condição piorasse?					

12. O quanto você está satisfeito(a) com a conversa com seus médicos sobre tecnologias de suporte à vida (por exemplo: ressuscitação cardiopulmonar, máquinas respiradoras, diálise)?					
13. O quanto você está satisfeito(a) com o seu papel na tomada de decisões relacionadas ao seu tratamento?					
14. O quanto você está satisfeito(a) com conversas com seus familiares ou alguém que tomaria decisões por você, sobre os seus desejos relacionados ao seu tratamento futuro, no caso em que você mesmo não fosse capaz de tomar essas decisões?					
Gerenciamento da Doença					
15. O quanto você está satisfeito(a) com a ajuda que você recebeu com cuidados pessoais (por exemplo: banho, higiene, vestir e comer)?					
16. O quanto você está satisfeito(a) com o ambiente ou arredores no qual você foi cuidado?					
17. O quanto você está satisfeito(a) de que você recebeu informações consistentes sobre sua condição de todos os médicos e enfermeiros envolvidos no seu atendimento?					
Para cada uma, por favor, indique o quanto você está satisfeito(a). Por favor, marque a opção que reflete melhor sua opinião	Importância				
	Nenhum pouco satisfeito	Não muito satisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito	Completamente satisfeito
	1	2	3	4	5
18. O quanto você está satisfeito de que você					

estava em paz?					
Gerenciamento dos Sintomas					
19. O quanto você está satisfeito(a) com a adequada avaliação e controle dos sintomas físicos que você teve (por exemplo, dor, dificuldade de respirar, náuseas)?					
20. O quanto você está satisfeito(a) com a adequada avaliação e controle dos problemas emocionais que você teve (por exemplo, depressão, ansiedade)?					

Obrigado pela sua participação!