


EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DA VERSÃO BRASILEIRA DO DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY

VALIDITY EVIDENCES OF THE BRAZILIAN VERSION OF THE DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY

PRUEBAS DE VALIDEZ DE LA VERSIÓN BRASILEÑA DEL DEMANDS OF ILLNESS INVENTORY

 Sonia Betzabeth Ticona Benavente¹

 Ana Lucia Siqueira Costa Calache¹

¹Universidade de São Paulo - USP, Escola de Enfermagem.
São Paulo, SP - Brasil.

Autor Correspondente: Sonia Betzabeth Ticona Benavente

E-mail: preciosasonia@gmail.com

Contribuições dos autores:

Análise Estatística: Sonia B. T. Benavente; Coleta de Dados: Sonia B. T. Benavente; Conceitualização: Sonia B. T. Benavente, Ana L. S. C. Calache; Gerenciamento de Recursos: Sonia B. T. Benavente; Investigação: Sonia B. T. Benavente; Metodologia: Sonia B. T. Benavente; Redação - Preparação do Original: Sonia B. T. Benavente, Ana L. S. C. Calache; Redação - Revisão e Edição: Sonia B. T. Benavente, Ana L. S. C. Calache; Supervisão: Ana L. S. C. Calache; Validação: Ana L. S. C. Calache; Visualização: Ana L. S. C. Calache.


Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 14/06/2021

Aprovado em: 17/03/2022

Editores Responsáveis:

 Allana dos Reis Corrêa

 Tânia Couto Machado Chianca

RESUMO

Objetivo: realizar a tradução, adaptação cultural, análise de evidências de validade e confiabilidade do Demands of Illness Inventory para o português brasileiro. Método: estudo metodológico realizado em seis etapas: tradução, síntese, retrotradução, comitê de especialistas, pré-teste e avaliação do autor do instrumento original. O comitê de especialistas foi formado por oito profissionais multidisciplinares. A concordância dos especialistas foi avaliada pelo Índice de Validade de Conteúdo e o coeficiente Kappa. O pré-teste foi realizado em 31 pacientes. A confiabilidade foi verificada mediante o alfa de cronbach. Resultados: todas as etapas de adaptação cultural foram realizadas satisfatoriamente. O Índice de Validade de Conteúdo e o coeficiente Kappa apresentaram valores acima de 0,83 e 0,81, respectivamente. A confiabilidade foi de 0,95 para o instrumento total. Conclusão: este instrumento se mostrou culturalmente adaptado para pacientes oncológicos no contexto brasileiro, com evidência satisfatória das propriedades psicométricas avaliadas, boa aceitabilidade e compreensão.

Palavras-chave: Pacientes; Tradução; Determinação de Necessidades de Cuidados de Saúde; Neoplasias; Estudos de Validação como Assunto.

ABSTRACT

Objective: to translate and localize the Demands of Illness Inventory into Brazilian Portuguese, analyzing evidences for its validity and reliability. Method: methodological study carried out in six stages: translation, synthesis, back translation, specialist committee, pre-test, and evaluation of the author of the original instrument. The specialist committee was formed by eight professionals with different specialties. The agreement of these specialists was evaluated using the Content Validity Index and Kappa coefficient. The pre-test was carried out with 31 patients. The reliability was assessed using Cronbach's alpha. Results: all cultural adaptation stages showed adequate results. The Content Validity Index and the Kappa coefficient were above 0.83 and 0.81 respectively. The reliability was 0.95 for the instrument as a whole. Conclusion: this instrument is culturally adapted for cancer patients in the Brazilian context with satisfactory evidence of the psychometric properties evaluated, good acceptability and is acceptably easy to understand.

Keywords: Patients; Translating; Needs Assessment; Neoplasms; Validation Studies as Topic.

RESUMEN

Objetivo: traducir, adaptar culturalmente y analizar las pruebas de validez y fiabilidad del Demands of Illness Inventory al portugués brasileño. Método: estudio metodológico realizado en seis etapas: traducción, síntesis, retro-traducción, comité de especialistas, pre-ensayo y evaluación del autor del instrumento original. El comité de expertos estaba compuesto por ocho profesionales multidisciplinares. El acuerdo de los expertos se evaluó mediante el índice de validez del contenido y el coeficiente Kappa. La prueba previa se realizó en 31 pacientes. La fiabilidad se comprobó mediante el alfa de Cronbach. Resultados: todas las etapas de la adaptación cultural se realizaron satisfactoriamente. El índice de validez del Contenido y el coeficiente Kappa mostraron valores superiores a 0,83 y 0,81, respectivamente. La fiabilidad fue de 0,95 para el instrumento total. Conclusión: este instrumento se ha adaptado culturalmente a los pacientes oncológicos en el contexto brasileño, con evidencia satisfactoria de las propiedades psicométricas evaluadas, buena aceptabilidad y comprensión.

Palabras clave: Pacientes; Traducción; Determinación de las necesidades de Atención Sanitaria; Neoplasias; Estudios de Validación como Asunto.

Como citar este artigo:

Benavente SBT, Calache ALSC. Evidências de validade da versão brasileira do Demands of Illness Inventory. REME - Rev Min Enferm. 2022[citado em _____];26:e-1446. Disponível em: _____ DOI: 10.35699/2316-9389.2022.39430

INTRODUÇÃO

O câncer é o principal problema de saúde pública no mundo. Em 2018, foram registrados, no mundo, 18,1 milhões de novos casos, 9,6 milhões de mortes e 46,8 milhões de casos de prevalência.¹ Uma projeção estatística realizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS)² estima que, para o ano de 2040, haja 29,5 milhões de casos novos de câncer. No Brasil, estimava-se 625.000 novos casos para 2021, excluindo casos de câncer de pele não melanoma.³ A região Sudeste concentra a maioria dos casos (60%).

Todo paciente com câncer requer um diagnóstico médico correto para um tratamento adequado e efetivo, seja para a cura ou para o prolongamento da vida, com vistas à melhora da qualidade de vida.⁴ O impacto negativo da doença e do tratamento oncológico, em virtude de seus efeitos colaterais, perpassa o aspecto físico do indivíduo e alcança outros aspectos, como o psicológico-emocional, o familiar, o social, o laboral, entre outros.^{5,6} Ao analisar a literatura,⁵⁻⁸ foram identificados alguns panoramas relacionados aos pacientes com câncer, como necessidades nos aspectos físico, estilo de vida diário, psicológico, assistência da saúde, informação, reabilitação, suporte emocional, comunicação, financeiro, espiritual, autonomia, sexualidade e nutrição.

Em relação ao aspecto físico, as necessidades mais relatadas foram fadiga, dor, incontinência urinária em decorrência do tratamento e perda do apetite sexual. Em relação ao estilo de vida diário, a necessidade mais relevante foi a dificuldade de realizar as atividades cotidianas (impossibilidade de cuidar do domicílio, tocar objetos frios ou se alimentar de bebidas frias). No aspecto psicológico, a necessidade mais citada foi a falta de suporte psicológico em situações de tristeza, raiva, ansiedade, frustração, remorso, desesperança e incerteza em relação ao futuro. No aspecto da informação, a necessidade mais comum foi a falta de conhecimento sobre os benefícios e os efeitos adversos do tratamento. Sobre o aspecto relacionado à assistência de saúde, as necessidades mais recorrentes foram a falta de empatia do profissional de saúde com os sentimentos e necessidades do paciente e a perda de confiança na equipe médica para discussão do tratamento e expectativa de vida. No que se refere ao suporte emocional, a necessidade mais citada foi referente ao apoio proveniente de familiares e amigos. No aspecto espiritual, o significado da morte foi a necessidade mais citada.

Portanto, é imperativo identificar as demandas e/ou necessidades provindas da doença e o tratamento adequado para melhor direcionar as ações da assistência

clínica, a fim de facilitar a compreensão dos diversos aspectos que envolvem o cuidado, auxiliando as equipes de saúde na tomada de decisão. Nesse sentido, o National Institute of Clinical Excellence, do Reino Unido, recomenda avaliar as necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e financeiras dos pacientes. Somado a isso, a agência australiana Cancer Australia recomenda avaliar necessidades adicionais, como as emocionais, informacionais e práticas. Ademais, indica que uma identificação precoce das necessidades dos pacientes oncológicos traz bons resultados, com diminuição dos níveis de distresse, diminuição de desenvolvimento de ansiedade e depressão, melhora na qualidade de cuidado e satisfação do paciente, melhora na comunicação com a equipe de saúde, aumento da aderência ao tratamento oncológico e diminuição do alto custo e uso do sistema de saúde.

Contudo, no Brasil, não há um instrumento abrangente sobre as demandas dos pacientes que facilite a identificação de suas necessidades, como o Demands of Illness.⁹ Esse instrumento não apenas considera o aspecto físico do paciente e o aspecto clínico da doença, como também considera, por exemplo, o significado que o paciente dá à situação na qual se encontra, a adaptação do funcionamento familiar, o cuidado que recebe do cônjuge, a situação laboral, o relacionamento social, a autoimagem, entre outros pontos. Esses aspectos são importantes para formular um programa de intervenção, além de direcionar a tomada de decisão da equipe de saúde.

Por esse motivo, esta pesquisa se propôs a realizar a tradução, a adaptação cultural, a análise de evidências de validade e a confiabilidade do Demands of Illness Inventory para o português brasileiro.

MÉTODO

Trata-se de recorte de um estudo metodológico de concordância e confiabilidade sustentado pela ferramenta GRRAS,¹⁰ com abordagem quantitativa. O estudo foi realizado na unidade do atendimento ambulatorio de quimioterapia de um hospital público de grande porte do estado de São Paulo durante os meses de janeiro a julho de 2016. A pesquisa matriz foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, com o parecer de número 1.291.576, e pelo Núcleo de Ensino e Pesquisa da instituição de coleta de dados 584/2015. Ademais, foi desenvolvida em consonância com a Resolução n. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

O instrumento original foi criado em 1990,⁹ nos Estados Unidos, a partir de um programa de pesquisa

conduzido junto a 125 mulheres com câncer de mama, diabetes ou doença fibrocística da mama. Sua finalidade era identificar as demandas dos pacientes com doença crônica. A validade de conteúdo do instrumento foi realizada por meio de um painel multidisciplinar composto por enfermeiros pesquisadores e especialistas em oncologia e relacionamento familiar. Em razão da baixa correlação entre as dimensões, alguns itens foram substituídos e/ou adicionados, sendo produto de uma análise qualitativa de entrevista com 115 pacientes. Dessa forma, o instrumento é composto por 125 itens agrupados em 7 dimensões e 10 subdimensões: sintomas físicos, significado pessoal, funcionamento familiar (adaptação, integração, cuidado do cônjuge, situação laboral e tomada de decisão), relacionamento social, autoimagem, monitoramento de sintomas e problemas relacionados ao tratamento (ajustes, relacionamento com a equipe de saúde, informação, avaliação do tratamento e efeitos diretos). Este é um instrumento autoadministrado, tipo Likert, com opções de resposta NA = Não aplicável, zero = “nem um pouco”, um = “um pouco”, dois = “moderadamente”, três = “frequentemente” e quatro = “extremamente”. A avaliação do instrumento original obteve consistência interna estimada mediante o coeficiente alfa de Cronbach de 0,94 para todos os itens, e os valores por dimensões variaram de 0,69 a 0,87.

O processo de adaptação do instrumento seguiu as diretrizes propostas por Beaton, Bombardier, Guillemin e Ferraz,¹¹ sendo composto por seis etapas: tradução, síntese, retrotradução, comitê de especialistas, pré-teste e submissão do instrumento adaptado ao autor do instrumento original. Esse processo de adaptação foi realizado com a prévia autorização do autor do instrumento.

Etapa 1 – Tradução: a tradução foi realizada por dois tradutores brasileiros independentes com experiência em tradução, fluência em inglês americano, língua original do instrumento, e fluência na língua nativa, o português falado no Brasil. Essas versões foram chamadas de T1 e T2.

Etapa 2 – Síntese: a versão síntese das traduções (T1/T2) foi feita por duas enfermeiras brasileiras, pesquisadoras independentes, uma com experiência clínica na área oncológica e a outra com experiência clínica geral, ambas com proficiência no idioma inglês.

Etapa 3 – Retrotradução: os tradutores desta etapa tinham o inglês americano como língua nativa e proficiência no português falado no Brasil. Ambos os tradutores residiam no Brasil há mais de 5 anos, trabalhavam como tradutores ou professores de inglês e não eram profissionais de saúde. Essas versões foram chamadas de RT1 e

RT2. Essa versão foi enviada para o autor do instrumento original, para sua correspondente avaliação.

Etapa 4 – Comitê de especialistas: dos 11 especialistas convidados para participar da pesquisa, 8 aceitaram o convite e 3 não responderam. O comitê foi composto por dois psicólogos, três enfermeiras especialistas em oncologia, um licenciado em letras do português falado no Brasil e dois especialistas em psicometria. Os membros do comitê tinham, em média, 17 anos de experiência. O comitê avaliou todas as partes do instrumento, ou seja, o título, as instruções, as opções de resposta e os seus itens de acordo com a equivalência semântica, idiomática, conceitual e experimental. A versão do instrumento produto dessa etapa foi avaliada de acordo com três critérios: a) grau de concordância dos especialistas; b) diretrizes para a construção de instrumentos de medida de Furr¹² e Furr e Bacharach;¹³ e c) outros ajustes tendo em vista a objetividade e a simplicidade dos termos contidos no instrumento.

- a) O grau de concordância dos especialistas foi avaliado mediante o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e o coeficiente Kappa de Fleiss. Foram aceitos valores iguais ou acima de 0,83 para IVC e 0,81 para Kappa, por ser considerada uma concordância quase perfeita.^{14,15}
- b) Diretrizes para construção de instrumentos, tais como:
 - As opções de resposta devem ser bem definidas, nenhum item pode ser classificado em duas ou mais categorias simultaneamente, pois podem criar confusão.
 - O item deve conter apenas uma pergunta por vez.
 - O enunciado deve ser claro; nesse sentido, deve evitar-se o uso de jargões, enunciados negativos e/ou duplamente negativos, pois prejudicam a compreensão.
 - Palavras como “sempre”, “nunca”, “extremamente”, “de maneira nenhuma” podem prejudicar a resposta do sujeito.

Etapa 5 – Pré-teste: 31 pacientes com câncer avaliaram o instrumento adaptado. Cada participante foi consultado sobre a compreensão e clareza de todas as partes do instrumento — título, instruções, opções de resposta e cada item do instrumento. Em caso de dificuldade, foram solicitados sinônimos que melhor exemplificassem o vocabulário da população-alvo. Esses participantes foram abordados enquanto se encontravam na

sala do atendimento ambulatorial de quimioterapia de um hospital de grande porte do estado de São Paulo, Brasil. As modificações realizadas nos itens do instrumento ocorriam se, pelo menos, 20% dos participantes indicassem algum grau de dificuldade, como proposto por Sousa et al.¹⁶

Etapa 6 – A versão adaptada foi enviada ao autor do instrumento para sua aprovação e possíveis considerações.

Na Figura 1, apresenta-se o fluxograma de todas as etapas percorridas ao longo da pesquisa.

Para a análise estatística dos dados, a validade de conteúdo ocorreu mediante avaliação quantitativa do índice de concordância, IVC e coeficiente Kappa de Fleiss. O IVC foi calculado com uso da seguinte fórmula: $IVC = \frac{\text{número de respostas "1 = equivalente"}}{\text{número de juízes}}$ e

$$\text{o coeficiente Kappa: } k = \frac{\bar{P} - \bar{P}_i}{1 - \bar{P}_i}; \bar{P} = \frac{1}{N} \sum_{i=1}^N P_i; P_i = \frac{1}{n(n-1)} \sum_{j=1}^n n_{ij} \cdot \bar{P}_i = \frac{\sum_{j=1}^n p_{ij}}{n-1}$$

Para a análise preliminar dos dados, a consistência interna dos itens foi calculada mediante o coeficiente alfa de Cronbach do Inventário de Percepções do Doecimento

— versão do paciente, com o objetivo de verificar a confiabilidade do instrumento. O nível de confiança estabelecido foi de 95% no software SPSS v23.0.0.0.

RESULTADOS

De acordo com os índices de concordância total, quase todos os elementos do instrumento apresentam valores altos, próximos a 1. Ao analisar o valor da concordância entre as equivalências semântica, idiomática, conceitual e experiencial, 29 elementos (28 itens e o título) apresentam valores iguais ou inferiores a 0,83 para IVC e 0,81 para Kappa em pelo menos uma equivalência. Apenas o item 5 — “Náusea ou enjoo de estômago” — apresenta valores baixos nas 4 equivalências avaliadas, cujo menor valor foi 0,63 para IVC e 0,52 para Kappa. Adicionalmente, a equivalência experiencial apresenta o maior número de valores baixos de concordância. Por sua vez, o item 17 — “Minha própria mortalidade” — apresenta o valor mais baixo (0,50 para IVC e 0,31 para Kappa), como se observa na Tabela 1.

Na Figura 2, observam-se as modificações realizadas de acordo com os critérios estabelecidos. Assim, o instrumento

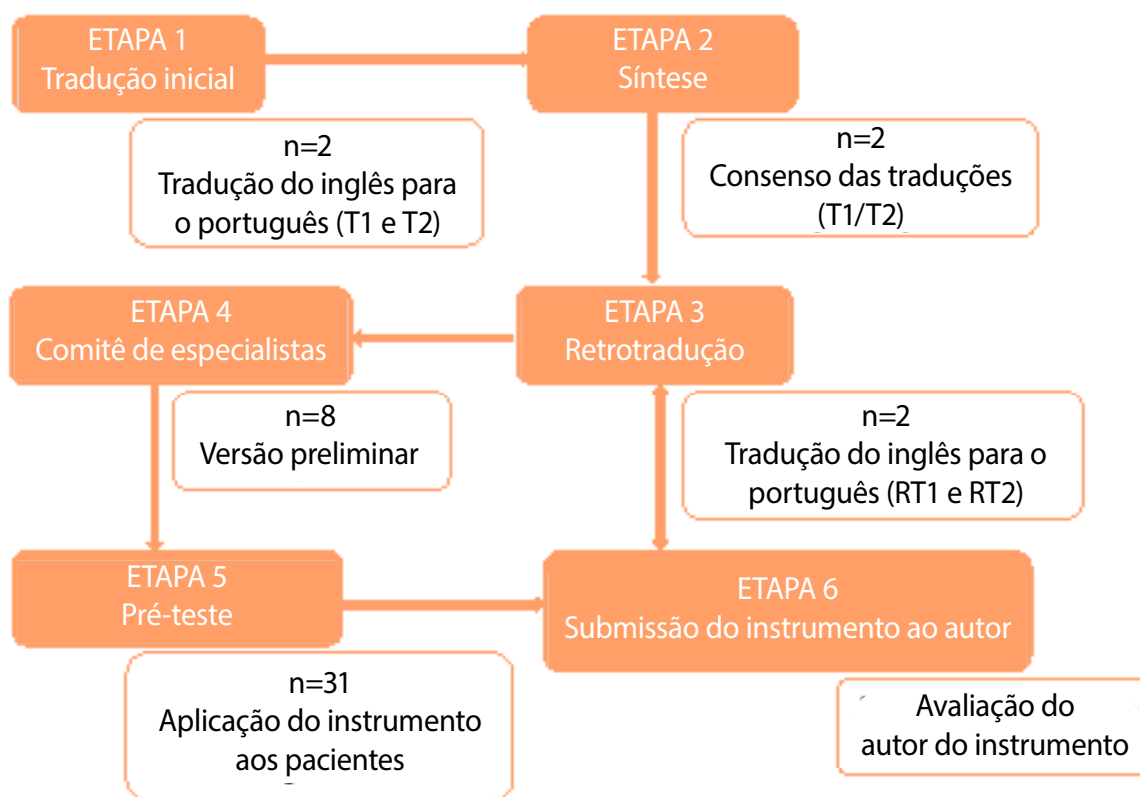


Figura 1 - Fluxograma das etapas de tradução e adaptação do instrumento Demands of Illness Inventory para uso no Brasil

Tabela 1 - Índice de Validade de Conteúdo e Coeficiente Kappa dos itens com valores não aceitáveis de concordância do instrumento Inventário de Percepções do Adoecimento

Versão Síntese	E. Semântica		E. Idiomática		E. Conceitual		E. Experiencial		Total	
	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*	IVC	K*
Inventário de demandas da doença	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87
3. Dores no coração ou no peito	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.94	0.94
5. Náusea ou enjoo de estômago	0.63	0.52	0.75	0.72	0.75	0.72	0.63	0.52	0.69	0.65
10. Sensação de pernas ou braços pesados	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.94	0.94
15. Não conseguir atingir minhas metas de vida	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.63	0.52	0.81	0.81
16. Como posso rever minhas prioridades	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87	0.75	0.72	0.81	0.81
17. Minha própria mortalidade	1.00	1.00	0.75	0.72	1.00	1.00	0.50	0.31	0.81	0.81
23. O fato de não ter nenhuma experiência anterior para comparar com a atual	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.94	0.94
29. Teve uma queda de renda	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.91	0.90
33. Não tem condições financeiras de arcar com as despesas de saúde	0.75	0.72	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.91	0.90
39. A qualidade das minhas atividades sexuais mudou	1.00	1.00	1.00	1.00	0.88	0.87	0.63	0.52	0.88	0.87
41. Não tenho tempo nem energia para atividades sexuais	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.75	0.72	0.88	0.87
50. Preciso ser mais sensível ao estado de espírito do meu companheiro	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.63	0.52	0.91	0.90
52. Preciso proteger meu companheiro de estresse	0.75	0.72	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.94	0.94
53. Preciso que meu companheiro seja mais sensível ao meu estado de espírito	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.63	0.52	0.91	0.90
57. Eu tive que perder mais tempo no trabalho do que o habitual	0.88	0.87	0.88	0.87	1.00	1.00	0.63	0.52	0.84	0.84
58. Não consigo manter minha quantidade habitual de trabalho	1.00	1.00	0.88	0.87	1.00	1.00	0.63	0.52	0.88	0.87
66. Sempre tenho que ajudar os outros a compreender minha doença	0.75	0.72	0.75	0.72	0.88	0.87	0.75	0.72	0.78	0.75
70. Acho que eu preciso ajudar os outros a aceitar a minha doença	0.75	0.72	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.84	0.84
77. Sinto que nem sempre posso confiar no meu corpo	0.75	0.72	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.81	0.81
78. Penso mais sobre o meu apelo sexual	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87	0.75	0.72	0.81	0.81
79. Penso na desfiguração causada pela cirurgia e pelo tratamento	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.63	0.52	0.91	0.90
80. Penso na possibilidade de precisar fazer uma cirurgia que poderia me desfigurar	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	0.63	0.52	0.91	0.90
85. Tenho medo que minha doença possa voltar com sua gravidade inicial	1.00	1.00	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87
96. Às vezes acho que os efeitos adversos do tratamento superam os possíveis benefícios	0.88	0.87	1.00	1.00	1.00	1.00	0.75	0.72	0.91	0.90
103. Estou considerando a necessidade de fazer mais tratamento	0.88	0.87	0.75	0.72	0.88	0.87	0.88	0.87	0.84	0.84
116. Quero ser mais firme em relação aos rumos que o meu tratamento deve tomar	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.84	0.84
117. Quero que me expliquem por quê, quando me pedirem para fazer alguma coisa como parte do tratamento	0.88	0.87	0.88	0.87	0.88	0.87	0.75	0.72	0.84	0.84
125. Sempre me sinto pior após o tratamento, e não melhor	0.88	0.87	0.63	0.52	0.88	0.87	0.88	0.87	0.81	0.81

adaptado do Inventário de Percepções do Adoecimento passou a ter 129 itens, porque quatro itens (30, 32, 34 e 41) avaliavam dois aspectos diferentes, “tempo” e “energia”, e foram divididos. As opções de resposta de tipo Likert variam de 1 a 5, sendo 1 = não; 2 = pouco; 3 = moderado; 4 = muito e 5

= muitíssimo. Além disso, 19 itens apresentaram afirmações negativas (itens 30, 31, 32, 34, 41, 56, 58, 82, 89, 107, 108, 110, 111, 112, 118, 119, 120, 121 e 122). Cabe mencionar que 55 itens permaneceram sem modificação.

Figura 2 - Descrição das modificações que o instrumento Inventário de Percepções do Adoecimento sofreu após avaliação do Comitê de Especialistas

Critério usado para as modificações	Modificações
Valores não aceitáveis dos indicadores de concordância	<p>Título: "Inventário de demandas da doença" passou a "Inventário de percepções do adoecimento" Item 3 – "Dores no coração ou no peito" passou a "Dor no peito ou no coração" No item 5 foi retirada a expressão "... de estômago" O item 15 foi reformulado "Não conseguir atingir ... metas de vida" passou a "Se vou conseguir atingir ... objetivos de vida" No item 16 o termo "rever" foi alterado para "repensar" No item 17 o termo "mortalidade" passou para "finitude" No item 23 a expressão "O fato de não ter nenhuma" foi substituída por "O fato de ter tido" No item 29 o termo "queda" foi substituído por "diminuição" No item 33 a preposição "de" foi substituída por "para" No item 39 a expressão "atividades sexuais" foi substituída por "vida sexual" por recomendação de uma enfermeira especialista em saúde da mulher No item 50 a expressão "... estado de espírito do ..." foi substituída para "... estado de ânimo do/da ..." No item 52 a expressão "... meu companheiro de ..." foi acrescentada "... meu/minha companheiro/a do ..." No item 53 os termos "meu companheiro, sensível e estado de espírito" passou para "meu/minha companheiro(a)", "compreensivo(a)" e "estado de ânimo" No item 57 a expressão "Eu tive que perder mais tempo ..." passou para "Eu passei menos tempo ..." No item 66 o termo "sempre" passou para "geralmente" No item 70 o termo "aceitar" passou para "aceitarem" No item 77 o termo "confiar" passou para "contar" No item 78 a expressão "meu apelo sexual" passou para "capacidade de atração sexual" No item 79 o termo "desfiguração" passou para "transformação" No item 80 o termo "desfigurar" passou para "mudar minha aparência" No item 85 foi retirada a expressão "gravidade inicial" No item 96 "efeitos adversos" passou para "efeitos colaterais" No item 103 a expressão "mais tratamento" passou para "mais tratamentos" No item 116 a expressão "Quero ser mais firme" passou para "Quero ter mais clareza" No item 117 "Quero ... por que, quando me pedirem..." passou para "Quero que ... as razões quando solicitados..." No item 125 foi substituído o termo "Sempre ..." por "Geralmente ..." e foi retirada a expressão "... e não melhor"</p>
Análise semântica	<p>Instruções: Foi alterado "eventos" para "acontecimentos" e "indivíduos" para "pessoas"</p> <p>Item 4 – "Dores lombares" passou a "Dor nas costas" No item 20 a expressão "vai voltar" passou para "voltará" No item 36 o termo adaptações" foi substituído por "mudanças" No item 41 a expressão "atividades sexuais" foi substituída por "relação sexual" por recomendação de uma enfermeira especialista em saúde da mulher No item 58 a preposição "de" foi substituída por "para" No item 60 a expressão "à administração da casa" passou para "ao cuidado da casa" No item 83 o termo "susceptível" passou para "vulnerável" No item 92 a expressão "deteriore gradativamente" passou para "piora gradativamente" No item 95 "os tratamentos" passou para "o tratamento" O item 100 "Toda a minha vida é mais controlada" passou para "Minha vida está mais disciplinada" No item 101 o termo "ajuste" passou para "mudei" No item 106 o termo "aguardar" passou para "esperar" No item 114 foi acrescentada a expressão "Tenho dúvidas..." No item 123 foi retirada a expressão "... físicos do tratamento" No item 124 a expressão "... novos sintomas físicos ..." foi substituído por "... novas complicações ..."</p>

Continua...

...Continuação

Figura 2 - Descrição das modificações que o instrumento Inventário de Percepções do Adoecimento sofreu após avaliação do Comitê de Especialistas

Critério usado para as modificações	Modificações
Diretriz para construção do instrumento	<p>Opções de resposta: A opção NA foi suprimida A escala de resposta passou de "0-4" para "1-5"</p> <p>Os seguintes itens foram divididos e reformulados em afirmações positivas: O item 30 "Não tem tempo nem energia suficiente para atividades de lazer fora de casa" passou para "Tem falta de tempo para praticar atividades de lazer fora de casa" e "Tem falta de energia para praticar atividades de lazer fora de casa" O item 32 "Não tem tempo nem energia suficiente para receber os amigos em casa" passou para "Tem falta de tempo para receber os amigos em casa" e "Tem falta de energia para receber os amigos em casa" O item 34 "Não tem tempo nem energia suficiente para sair com os amigos" passou para "Tem falta de tempo para sair com os amigos ..." e "Tem falta de energia para sair com os amigos ..." O item 41 "Não tenho tempo nem energia para atividades sexuais" passou para "Me falta tempo para a vida sexual" e "Me falta energia para a vida sexual"</p> <p>O enunciado dos seguintes itens foi alterado da afirmação negativa para a positiva: O item 31 "Não tem ..." passou a "Tem falta ..." O item 56 e 58 "Não consigo ..." passou para "Tenho dificuldades ..." O item 82 "... possibilidade de não poder ..." passou a "... dificuldade de poder ..." O item 89 e 112 foi retirado o termo "não" O item 107 "Não respeitam ..." passou para "Desconsideram ..." O item 108 "Não importassem" passou para "fossem pouco importantes" O item 110 "Não dizem a verdade ..." passou para "Escondem a verdade ..." O item 111 "Não demonstram preocupação" passou para "Pouco se importam" O item 118 "... não entendo ..." passou para "... tenho dúvidas ..." O item 119 "Não demonstram preocupação ..." passou para "Pouco se importam ..." O item 120 "Não estou satisfeito(a) ..." passou para "Estou insatisfeito(a)..." O item 121 "... não está sendo tratada corretamente" passou para "... está sendo tratada de forma incorreta" O item 122 "Não tenho confiança ..." passou para "Duvido ..."</p>
Análise de sintaxe	<p>Foi inserida a vírgula nos enunciados que antecedem a leitura dos itens "Em consequência ..., eu tenho experimentado", "... eu penso sobre", "..., nossa família:" e "..., eu"</p>
Abrangência	<p>Nos seguintes itens o enunciado foi adaptado para uso de ambos sexos: No item 18 o termo "despreparada" passou a "despreparado(a)" No item 54 e 55 o termo "meu" e "companheiro" passou para "meu/minha" e "companheiro(a)" No item 74 de "insegura" para "inseguro(a)" No item 76 de "insatisfeita" para "insatisfeito(a)" No item 76 de "curada" para "curado(a)" No item 115 o termo "pressionada" passou para "pressionado(a)"</p>
Simplicidade dos termos	<p>No item 24 o termo "semelhante" foi substituído por "parecida"</p>

O instrumento adaptado foi aplicado ao grupo do pré-teste, composto por 31 pacientes com câncer colorretal, dos quais 19 (61,3%) são do sexo feminino e 12 (38,7%) do masculino. A maioria é casada (51,6%), com tempo médio de convivência de 34 anos (mínimo de 10 anos, máximo de 54

anos), tendo 3 filhos em média (mínimo 0, máximo 6). Ainda, 8 (25,8%) participantes têm ensino fundamental, 13 (41,9%) têm ensino médio e 10 (32,3%) têm ensino superior. Sobre a atividade laboral, há predomínio de pacientes afastados do serviço e pacientes aposentados (32,3% para ambas as

situações). A maioria dos pacientes é responsável pela manutenção econômica do lar (80,6%). Em relação às características clínicas da doença, a maioria segue o tratamento quimioterápico de tipo paliativo (51,6%) e já passou pela cirurgia (71%).

Sobre a compreensão dos itens, 7 (22,5%) pacientes mencionaram dificuldade para entender o termo “finitude” do item 17 — “Minha própria finitude”. Após explicação do significado e apresentação de sinônimos desse termo, os participantes sugeriram substituir o termo “finitude” por “morte”, por ser mais conhecido para essa população. Em função disso, procedeu-se essa modificação.

Sobre a aplicação do instrumento, o tempo médio para os pacientes preencherem foi de 40 minutos. A consistência interna dos itens foi satisfatória: para a escala total, foi de 0,95 e, para as dimensões, variou de 0,66 a 0,94, como observado na Tabela 3.

Tabela 2 - Índices de consistência interna dos itens do Inventário de Percepções do Adoecimento

Fatores	Coefficiente Alfa de Cronbach
1. Sintomas físicos	0,85
2. Significado pessoal	0,84
3. Funcionamento familiar	0,93
a) Adaptação	0,85
b) Integração	0,77
c) Cuidado do cônjuge	0,94
d) Situação laboral	0,77
e) Tomada de decisão	0,75
4. Relacionamento social	0,66
5. Autoimagem	0,84
6. Monitoramento de sintomas	0,92
7. Problemas relacionados ao tratamento	0,92
a) Ajustes	0,76
b) Relacionamento com a equipe de saúde	0,78
c) Informação	0,85
d) Avaliação do tratamento	0,86
e) Efeitos diretos	0,74

DISCUSSÃO

Este é um estudo precursor em relação à tradução e à adaptação transcultural do Demands of Illness Inventory. Por isso, torna-se difícil comparar seus resultados com os de outros estudos metodológicos. Assim, para garantir a qualidade da versão original, foi seguida uma metodologia rigorosa das diretrizes do processo de tradução e adaptação transcultural de seis etapas, recomendadas pela literatura.¹¹ Esse método vem sendo utilizado por

diversos autores em pesquisas de tradução e validação de instrumentos de medida no Brasil.¹⁷⁻²⁰

As etapas de tradução, síntese e retrotradução foram de extrema valia para manter as equivalências da realidade americana para a realidade brasileira. A tradução revogou a barreira da língua; a síntese permitiu um instrumento mais adequado para a população-alvo; e a retrotradução permitiu a correspondente avaliação do autor do instrumento, na qual não foram feitas considerações de modificações de termos pelo autor do instrumento original.

Logo, o comitê multidisciplinar, ao comparar e examinar a versão síntese e a versão original, mediante a avaliação da equivalência semântica, idiomática, conceitual e experimental,¹⁴ deu lugar à obtenção de um instrumento mais próximo à linguagem do paciente oncológico brasileiro que vive um centro urbano, havendo conservação das diretrizes que regem a construção do instrumento de medida. Assim, mediante a análise quantitativa de concordância, os resultados mostraram que todos os elementos avaliados alcançaram valores acima de 0,83 para o IVC e 0,81 para o Kappa total, exceto o item 66 — “Sempre tenho que ajudar os outros a compreender minha doença” —, que obteve IVC de 0,78 e Kappa de 0,75. Assim, esse item foi modificado para “Geralmente tenho que ajudar os outros a compreender minha doença”. Naqueles itens em que os valores de IVC e Kappa foram iguais ou inferiores a 0,83 ou 0,81, respectivamente, foram feitas modificações. Isso ocorreu, por exemplo, no título do instrumento — “Inventário de demandas da doença” —, que passou a ser “Inventário de percepções do adoecimento”, e no item 3 — “Dores no coração ou no peito” —, que foi modificado para “Dor no peito ou no coração”, entre outros.

Vale ressaltar que apenas um item, o item 5 — “Náusea ou enjoo de estômago” —, alcançou valores baixos de concordância em todas as equivalências avaliadas. Isso revela a diferença cultural americana e brasileira em relação à gramática. Em tal sentido, foi eliminada a expressão “de estômago”. Nota-se a importância da avaliação dos especialistas. Além disso, os resultados mostram que a equivalência experiencial apresentou valores mais baixos em comparação com as outras equivalências. Essa equivalência avaliou se os itens do instrumento eram aplicáveis à cultura brasileira. Assim, o item 17 — “Minha própria mortalidade” — apresentou o valor mais baixo de concordância nessa categoria. De acordo com os especialistas, o termo “mortalidade” não é de uso comum, razão pela qual foi alterado para “finitude”. No entanto, este último termo não se mostrou de fácil entendimento entre os pacientes participantes do pré-teste, levando a ser substituído por

“morte” na versão final do instrumento. É importante que itens e instruções do instrumento sejam claros e simples para o melhor entendimento dos participantes, de modo que requeiram pouco esforço cognitivo, melhorando a habilidade para responder e motivando a resposta.¹²

Ainda, o Inventário de Percepções do Adoecimento — versão do paciente sofreu modificações relacionadas à construção de um instrumento de medida, como a eliminação da opção de resposta “Não Aplicável” (NA), pois avalia a mesma categoria que “Não”, podendo criar confusão aos participantes.¹⁶ Da mesma forma, a escala de resposta foi alterada, com variação de 1 a 5. Ao se tratar de instrumentos que avaliam atributos do comportamento humano, como sentimentos, emoções, pensamentos, entre outros, todo indivíduo possui algum grau dessas qualidades. Assim, para a psicologia, é impossível imaginar um indivíduo com ausência de atributos. Nesse sentido, recomenda-se evitar o zero na escala de resposta.¹²

Seguindo esse critério, também foram modificados os itens 30, 32, 34 e 41, que foram separados porque avaliavam dois aspectos diferentes, “tempo” e “energia”. Assim, foram adicionados 4 itens, e o instrumento passou a ter 129 itens. Escalas que medem construtos amplos geralmente requerem maior número de itens do que escalas que avaliam construtos específicos.²¹ Em tal sentido, avaliar as necessidades dos pacientes demanda ampla abrangência em diversos aspectos da vida do indivíduo, desde o aspecto físico até o financeiro, fato que justifica a quantidade de itens do Inventário de Percepções do Adoecimento — versão do paciente.

Outros critérios, como análise semântica e sintática e abrangência e simplicidade dos termos foram necessários. O comitê de especialistas pôde modificar o instrumento a ser adaptado, como nesta pesquisa, inclusive variar o formato do instrumento, assim como alterar ou eliminar itens inadequados e até mesmo desenvolver novos itens.²¹ Todas essas alterações foram aceitas pelo autor do instrumento original e, por fim, foram aplicadas, pois acreditamos que uma boa pesquisa depende de uma boa medida, a qual depende de um bom instrumento de medida.

O Inventário de Percepções do Adoecimento — versão do paciente, quando aplicado no pré-teste, sofreu uma pequena modificação, como indicado anteriormente. A aplicação do instrumento nessa etapa é essencial para evitar custos ou até mesmo erros durante a coleta de dados.²² Por outro lado, a análise de consistência interna do Inventário de Percepções do Adoecimento — versão do paciente evidenciou correlações satisfatórias entre os itens, indicando que fazem parte do mesmo construto. Os valores de alfa de Cronbach obtidos para essa amostra foram

semelhantes aos encontrados no instrumento original⁹ e em outros estudos.^{23,24} Assim, o instrumento original apresentou consistência interna total do instrumento de 0,94 e, nas dimensões, variou de 0,69 a 0,87.⁹ Por sua vez, numa pesquisa conduzida em pacientes com câncer color-retal, o coeficiente de fidedignidade foi de 0,96 para todo o instrumento e, nas dimensões, variou de 0,78-0,95.²³ Ainda em outra pesquisa, realizada em pacientes com diabetes, o alfa de Cronbach foi de 0,97 para todos os itens e, nas dimensões, variou de 0,82 a 0,92.²⁴ Finalmente, após a última etapa, deu-se por finalizado o processo de tradução e adaptação transcultural do instrumento.

Assim, a versão final do Inventário de Percepções do Adoecimento para o português falado no Brasil apresentou bom nível de aceitabilidade e de compreensão, sendo adequado para pacientes com doença crônica como o câncer. Destaca-se que a disponibilização desse instrumento possibilitará avaliações sistematizadas para facilitar a identificação de necessidades dos pacientes de forma mais assertiva.

Limitações do estudo

Embora os resultados tenham mostrado boa concordância e consistência interna entre os avaliadores, sugere-se a realização de pesquisas futuras dentro da temática junto a pacientes com outros tipos de doenças crônicas, como diabetes, câncer de mama, esclerose múltipla, entre outras, para que os mesmos resultados possam se confirmar nessas populações.

É importante indicar que a tradução e a adaptação são as primeiras etapas do processo de validação de um instrumento psicológico para um novo contexto cultural. Portanto, recomenda-se realizar novos estudos para avaliar outras evidências de validade, como a validade de construto do Inventário de Percepções do Adoecimento — versão do paciente no Brasil, mediante análises fatoriais exploratória (AFE) e confirmatória (AFC) da Teoria Clássica dos Testes. Tais análises permitirão avaliar a qualidade da estrutura interna do instrumento e técnicas de Funcionamento Diferencial do Item (DIF) da Teoria de Resposta ao Item (TRI), para avaliar a qualidade de seus itens.²⁵ Outras evidências de validade baseadas na relação com outras variáveis, como a validade convergente, divergente, de face, entre outras, devem ser avaliadas mediante a correlação do Inventário de Percepções do Adoecimento com outros instrumentos reconhecidos como “padrão-ouro”.

O presente estudo disponibiliza uma ferramenta útil que facilita a identificação de necessidades dos pacientes

portadores de uma doença crônica como o câncer. Com os resultados desta pesquisa, os profissionais poderão direcionar suas ações para garantir a formulação de programas de intervenção que atendam às reais necessidades dos pacientes oncológicos.

CONCLUSÃO

O Inventário de Percepções do Adoecimento foi traduzido e adaptado culturalmente junto a pacientes com câncer no contexto cultural brasileiro e apresentou evidências satisfatórias de validade de conteúdo, segundo as equivalências semântica, idiomática, conceitual e experimental.

REFERÊNCIAS

- World Health Organization. International Agency for Research on Cancer. Genova: WHO; 2020[citado em 2021 jul. 09]. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf>
- World Health Organization. International Agency for Research on Cancer. Cancer Tomorrow. Globocan. Genova: WHO; 2018[citado em 2021 jul. 08]. Disponível em: https://gco.iarc.fr/tomorrow/graphic-isotype?type=0&type_sex=0&mode=population&sex=0&populations=900&cancers=39&age_group=value&apc_male=0&apc_female=0&single_unit=500000&print=0
- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: MS; 2019[citado em 2021 out. 10]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
- World Health Organization. Cancer: key facts. Genova: WHO; 2020[citado em 2021 jul. 08]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Ling LG, Akhileswaran R. Physical, psychological, social, and spiritual aspects of end-of-life trajectory among patients with advanced cancer: a phenomenological inquiry. *Death Studies*. 2020[citado em 2022 jan. 20];44(5):292-302. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=141980225&lang=pt-br&site=ehost-live>
- Sharour LA, Malak M, Subih M, Salameh AB. Quality of life, care needs, and information needs among patients diagnosed with cancer during their treatment phase. *Psychol Health Med*. 2020[citado em 2022 em jan. 21];25(2):252-8. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=141357401&lang=pt-br&site=ehost-live>
- Ticona-Benavente SB, Costa ALS. Chemotherapy treatment: colorectal cancer patient's perception. *JNEP*. 2018[citado em 2020 em jul. 08];8(6):85-92. Disponível em: <http://sciedu.ca/journal/index.php/jnep/article/view/12479/7983>
- Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan J. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2018[citado em 2022 em jan. 20];17:96. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Haberman M, Woods N, Packard N. Demands of chronic illness: Reliability and validity assessment of a demands-of-illness inventory. *Holist Nurs Pract*. 1990[citado em 2022 em jan. 20];5(1):25-35. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2398108/>
- Kottner J, Audigé L, Brorson S, Donner A, Gajewski BJ, Hróbjartsson A, et al. Guidelines for Reporting Reliability and Agreement Studies (GRRAS) were proposed. *J Clin Epidemiol*. 2011[citado em 2020 jul. 08];64(1):96-106. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21130355/>
- Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz M. Guidelines for the process of cross cultural adaptation of self report measures. *Spine*. 2000[citado em 2020 jul. 08];25(24):3186-91. Disponível em: <https://lab.research.sickkids.ca/pscoreprogram/wp-content/uploads/sites/72/2017/12/Beaton2000-GuidelinesCrossCulturalAdaptation.pdf>
- Furr RM. Response formats and item writing. In: Furr R. *The sage library of methods in social and personality psychology. Scale construction and psychometrics for social and personality psychology*. London: SAGE Publications; 2011. p.16-24.
- Furr RM, Bacharach V. Scaling. In: Furr RM. *Psychometrics: an introduction*. 3ª ed. California: SAGE Publications; 2014. p.19-35.
- Yusoff MSB. ABC of content validation and content validity index calculation. *EIMJ*. 2019[citado em 2021 fev. 15];11(2):49-54. Disponível em: https://eduimed.usm.my/EIMJ20191102/EIMJ20191102_06.pdf
- Dettori JR, Norvell DC. Kappa and beyond: is there agreement? *Global Spine J*. 2020[citado em 2021 mar. 20];10(4):499-501. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2192568220911648>
- Sousa VD, Rojjanasirak W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract*. 2011[citado em 2021 mar. 20];17(2):268-74. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20874835/>
- Torres TS, Luz PM, Marins LMS, Bezerra DRB, Almeida-Brasil CC, Veloso VG, et al. Cross-cultural adaptation of the Perceived Risk of HIV Scale in Brazilian Portuguese. *Health Qual Life Outcomes*. 2021[citado em 2021 maio 22];19(1):117. Disponível em: <https://hqlq.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-021-01760-6>
- Oliveira APA, Urbanetto JS, Caregnato RCA. National Early Warning Score 2: transcultural adaptation to Brazilian Portuguese. *Rev Gaúch Enferm*. 2020[citado em 2020 jul. 08];41:e20190424. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Wc46R8wyJdLrGyffZQQQCw/abstract/?lang=pt>
- Fritsch S, Copes RM, Savioli B, Aguiar MF, Ciconelli RM, Azevedo VF, et al. Translation and validation of the Indian Takayasu clinical activity score (ITAS2010) for the Brazilian Portuguese language. *Adv Rheumatol*. 2019[citado em 2020 jul. 08];59(1):1-6. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/adr/a/b5n5Sjz7n99kRNV9twB7JH/abstract/?lang=en>
- Lenzi LGS, Santos JBG, Raduan NJ, Fernandes Ch, Faloppa F. The Patient and Observer Scar Assessment Scale: translation for portuguese language, cultural adaptation, and validation. *Int Wound J*. 2019[citado em 2020 jul. 08];16(6):1513-20. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31599117/>

21. DeVellis R. Scale development: theory and applications. 4ª ed. Los Angeles: SAGE Publications; 2017.205p.
 22. El-Den S, Schneider CR, Mirzaei A, Carter S. How to measure a latent construct: Psychometric principles for the development and validation of measurement instruments. *Int J Pharm Pract*. 2020[citado em 2020 jul. 08];28:326-36. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ijpp.12600>
 23. Klemm P, Miller MA, Fernsler J. Demands of illness in people treated for colorectal cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2000[citado em 2020 jul. 08];27(4):633-9. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10833692/>
 24. Primomo J. Patterns of chronic illness management, psychosocial development, family and social environment and adaptation among diabetic women [dissertation]. Seattle: University of Washington; 1989.
 25. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação*. Petrópolis, RJ: Vozes; 2017. 392p.
-