



**MINISTÉRIO DA DEFESA
EXÉRCITO BRASILEIRO
HOSPITAL CENTRAL DO EXÉRCITO
(Hospital Real Militar e Ultramar-1769)**

LAILA PIRES FERREIRA AKERMAN

**IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS E ADAPTAÇÃO
TRANSCULTURAL DO NEEDS EVALUATION QUESTIONNAIRE**

**Rio de Janeiro
2022**

LAILA PIRES FERREIRA AKERMAN

**IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS E ADAPTAÇÃO
TRANSCULTURAL DO NEEDS EVALUATION QUESTIONNAIRE**

Trabalho de Conclusão Residência
apresentado ao Hospital Central do
Exército como requisito parcial para a
conclusão do Programa de Residência
Multiprofissional em Oncologia.

Orientador: Prof. Me. Elisabete
Corrêa Vallois

Rio de Janeiro
2022

P667i

Pires, Laila Ferreira Akerman
Identificação das Necessidades dos Pacientes Oncológicos e
Adaptação Transcultural do Needs Evaluation Questionnaire / Laila
Pires Ferreira Akerman. – Rio de Janeiro, 2022.

69 folhas.

Orientador (a): Elisabete Corrêa Vallois

Trabalho de Conclusão de Residência – Hospital Central do
Exército, Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia,
2022.

Referências: 48. 9 folhas

1. ONCOLOGIA. 2. PSICOMETRIA 3. NECESSIDADES DE
ATENÇÃO À SAÚDE I. Vallois, Elisabete Corrêa (Orientador). II.
Hospital Central do Exército. III. Título

CDD 616.994019

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial deste
trabalho.

LAILA PIRES FERREIRA AKERMAN

DATA: 09/03/2022

Laila P. F. Akerman



MINISTÉRIO DA DEFESA
EXÉRCITO BRASILEIRO
CML 1^oRM
HOSPITAL CENTRAL DO EXÉRCITO
(Hospital Real Militar e Ultramar)
(1769)

**DIVISÃO DE ENSINO E PESQUISA
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA DO
HOSPITAL CENTRAL DO EXÉRCITO**

**ATA DE DEFESA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE RESIDÊNCIA DO
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA DO
HOSPITAL CENTRAL DO EXÉRCITO**

EB: 64574.004249/2022-96

Aos quatorze dias do mês de fevereiro de 2022, às 10:00 h, reuniu-se na sala de reuniões e videoconferência da Divisão de Ensino e Pesquisa, a banca examinadora do Trabalho de Conclusão de Residência de **LAILA PIRES FERREIRA AKERMAN**, apresentado como requisito parcial de conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do Hospital Central do Exército, intitulado “IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO NEEDS EVALUATION QUESTIONNAIRE”. Compuseram a banca examinadora os professores ELISABETE CORRÊA VALLOIS (ORIENTADORA), ANA CLARA SERRÃO EDOM (AVALIADOR 1) e KATY CATALDO DOMINGUES (AVALIADOR 2). Após a exposição oral, a discente foi arguida pelos componentes da banca que, em seguida, reuniram-se reservadamente e decidiram por **APROVAR**, com conceito **O (Ótimo)**, o trabalho de conclusão de residência.

E, nada mais havendo a registrar, lavro o presente documento que segue por todos os membros assinado.

Presidente (orientador): *Elisabete Corrêa Vallois*

Avaliador 1: *Ana Clara Serrão Edom*

Avaliador 2: *Katy Cataldo Domingues*

Residente: *Laila Pires Ferreira Akerman*

“Quando uma pessoa vive de verdade, todos os outros também vivem”
(Clarissa Pinkola Estés)

RESUMO

AKERMAN, Laila Pires Ferreira. Identificação das Necessidades dos Pacientes Oncológicos e Adaptação Transcultural do Needs Evaluation Questionnaire. 2022. 69 folhas. Trabalho de Conclusão de Residência. Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia – Hospital Central do Exército. Rio de Janeiro, 2022.

A avaliação das necessidades de pacientes oncológicos favorece a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde, permitindo a identificação de necessidades não atendidas. O objetivo do estudo é adaptar para o contexto brasileiro o *The Needs Evaluation Questionnaire* (NEQ), instrumento de autorrelato composta por 23 itens dicotômicos que avaliam necessidades por informação sobre diagnóstico e prognóstico, exames e tratamento, necessidades relacionais e de comunicação. Ainda, o estudo busca identificar em um ambulatório de Oncologia e de Hematologia, as necessidades reportadas pelos pacientes. Após tradução transcultural para a língua portuguesa, participaram do estudo 117 pacientes ambulatoriais ($M\ idade = 64.26$; $DP = 13.46$), que responderam a versão traduzida do NEQ e a um questionário sociodemográfico. Análises Fatoriais Exploratórias identificaram uma estrutura de dois fatores para o instrumento [*Kaiser-Meyer-Olkin* [KMO] = 0.86172; *Bartlett's test of sphericity* 1249.2; $df = 190$; $p < 0.0001$; RMSEA = 0.024; NNFI = 0.994; WRMR = 0.0592]. Necessidades de informação sobre o prognóstico (43.6%; $n = 51$) e sobre os direitos sociais (44.4%; $n = 52$) foram as mais prevalentes. Necessidade por mais atenção da equipe de enfermagem foi a menos prevalente (6.8%; $n = 8$). Os dados gerais refletem possíveis pontos a serem melhorados na comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes.

Palavras-chave: Oncologia. Psicometria. Necessidades de Atenção à Saúde.

ABSTRACT

AKERMAN, Laila Pires Ferreira. Identification of Cancer Patients' Needs and Cross-Cultural Adaptation of the Needs Evaluation Questionnaire. 2022. 69 pages. Monography. Multiprofessional Residency Program in Oncology – Army Central Hospital. Rio de Janeiro, 2022.

The assessment of cancer patients' needs favors communication between patients, family and health professionals, allowing the identification of unmet needs. The objective of the study is to adapt The Needs Evaluation Questionnaire (NEQ) to the Brazilian context. It's a self-report instrument composed of 23 dichotomous items that assess needs for information on diagnosis and prognosis, exams and treatment, relational needs and communication needs. Furthermore, the study seeks to identify, in an Oncology and Hematology outpatient clinic, the needs reported by patients. After transcultural translation into Portuguese, 117 outpatients participated in the study (M age = 64.26; SD = 13.46). Participants answered the translated version of the NEQ and a sociodemographic questionnaire. Exploratory Factor Analysis identified a two-factor structure [Kaiser-Meyer-Olkin [KMO] = 0.86172; Bartlett's test of sphericity 1249.2; $df=190$; $p<0.0001$; RMSEA=0.024; NNFI = 0.994; WRMR=0.0592]. Information needs on prognosis (43.6%; $n= 51$) and on social rights (44.4%; $n= 52$) were the most prevalent. The need for more attention from the nursing team was the least prevalent (6.8%; $n=8$). The general data reflect possible points to be improved in the communication between health professionals and patients.

Key-words: Oncology. Psychometrics. Health Care Needs.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AFC – Análise Fatorial Confirmatória

AFE – Análise Fatorial Exploratória

AGFI - *Adjusted Goodness-of-Fit Index*

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

df – *degree of freedom*

DP – *Desvio Padrão*

HCE – Hospital Central do Exército

INCA – Instituto Nacional do Câncer

KMO - *Kaiser-Meyer-Olkin*

n – número de respondentes

NEQ – *Needs Evaluation Questionnaire*

RMR -*Root Mean Square Residual*

RMSEA – *Root Mean Square Error of Approximation*

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WRMR - *Weighted Root Mean Square Residual*

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	OBJETIVO GERAL	17
2.1	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3	JUSTIFICATIVA	18
4	ARTIGO CIENTÍFICO	20
5	CONCLUSÃO	46
	REFERÊNCIAS.....	47
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	56
	APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	60
	APÊNDICE C - VERSÃO TRADUZIDA DO NEQ	62
	ANEXO A - TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL.....	63
	ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	64
	ANEXO C - NEEDS EVALUATION QUESTIONNAIRE (NEQ).....	68

1 INTRODUÇÃO

O câncer é um amplo grupo de doenças caracterizadas pelo crescimento desordenado de células que podem invadir tecidos adjacentes ou espalhar-se por outros órgãos, processo conhecido como metástase, a causa principal de morte por câncer (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022). A doença encontra-se entre as quatro principais causas de morte prematura, isto é, mortes que ocorrem antes dos 70 anos de idade, na maioria dos países (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2019). Apesar do avanço científico acerca da patogênese do câncer e de novas propostas terapêuticas, a incidência e a mortalidade da doença têm aumentado a nível global, contribuindo para a configuração do câncer como um sério problema de saúde pública (OKEDIJI; SALAKO; FATIREGUN, 2017). A crescente incidência dá-se, em parte pelo aumento na expectativa de vida, pelo crescimento populacional e mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, observando-se um declínio dos cânceres associados a infecções e aumento daqueles associados às melhorias nas condições socioeconômicas (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2019).

A estimativa mundial do ano de 2018 aponta uma ocorrência de 18 milhões de casos novos de câncer. O câncer de pulmão é o câncer mais prevalente (2.1 milhões), seguido pelo câncer de mama (2.1 milhões), cólon e reto (1.8 milhão) e próstata (1.3 milhão). Nos homens, a incidência de 9.5 milhões representa 53% dos casos novos. Nas mulheres, os 8.6 milhões representam 47% de casos novos. Os tipos de câncer mais frequentes nos homens foram o câncer de pulmão (14.5%), próstata (13.5%), cólon e reto (10.9%), estômago (7.2%) e fígado (6.3%). Nas mulheres, as maiores incidências foram câncer de mama (24.2%), cólon e reto (9.5%), pulmão (8.4%) e colo do útero (6.6%; BRAY et al., 2018). No Brasil, estimativas do número de casos novos de câncer apontam uma taxa bruta de 309230 novos casos de câncer em homens e 316140 novos casos em mulheres. Excetuando-se os casos de câncer de pele não melanoma, nos homens, o câncer de próstata representa 29.2% (65840) dos casos novos estimados para 2020 e nas mulheres, o câncer de mama representa 29.7% (66280) dos casos novos (INCA, 2019). Segundo o Observatório Global de Câncer (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2020), a estimativa do ano de 2020 estima um número de casos totalizando 19.292.789. Desses casos, 49.3% são estimados para a Ásia, 22.8% para a Europa, 13.3% para a América do Norte, 7.6% para a América Latina e Caribe, 5.7% para a África e 1.3% para a Oceania (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2020).

Com os avanços nos tratamentos oncológicos, a trajetória da doença e o prognóstico dos pacientes progrediu de forma favorável ao longo das últimas décadas (HOWLADER et al., 2020; ZHANG; ZHANG, 2020). Entretanto, a cronicidade da doença, o tratamento e o impacto do diagnóstico ainda acompanham uma série de alterações biopsicossociais, (OKEDIJI; SALAKO; FATIREGUN, 2017), dentre elas, uma redução na funcionalidade física (BUFFART et al., 2017; OKEDIJI; SALAKO; FATIREGUN, 2017; O'NEILL et al., 2018), expressa, por exemplo, através de redução na mobilidade ou fadiga oncológica (SHULZ et al., 2017), sintomas psicológicos, como ansiedade clínica, depressão (BEEK et al., 2020; PILEVARZADEH et al., 2019), estresse (KIM et al., 2017), alterações na imagem corporal (OERS; SCHLEBUSCH, 2020) e na autoestima (FERREIRA et al., 2017). Podem ocorrer também prejuízos cognitivos potencializados pelo tratamento (KIM et al., 2020; RYAN; WEFEL; MORGANS, 2020), diminuição da qualidade de vida (MCLNTYRE et al., 2018; NAYAK et al., 2017), alterações nos padrões de sono (HARROLD et al., 2020), dentre outras possíveis comorbidades. Mesmo a cura ou o controle do câncer não garantem necessariamente uma restauração ampla de todos os parâmetros de saúde (MOLASSIOTIS et al., 2017). Sobreviventes comumente reportam sintomas de depressão, medo de recaída, disfunção sexual, redução na renda, dificuldades laborais e sociais (MOLASSIOTIS et al., 2017; STEIN; SYRJALA; ANDRYKOWSKI, 2008).

Dessa forma, o status desafiador da doença e o aumento da prevalência do câncer exige de pacientes, de cuidadores e também de sistemas de saúde o entendimento sobre as necessidades dos pacientes oncológicos (OKEDIJI; SALAKO; FATIREGUN, 2017). E o que seriam, então, essas necessidades? No contexto da saúde, é possível dizer que nem sempre o conceito de necessidade é claramente definido (ASADI-LARI; PACKHAM; GRAY, 2003; ZALETEL-KRAGELJ; ERŽEN; PREMIK, 2008; SANTANA et al., 2021), entretanto, algumas perspectivas podem ser destacadas. Na definição operacional clássica de Culyer e Wagstaff (1993), necessidade é a capacidade de se beneficiar dos cuidados de saúde. Os cuidados de saúde significam tratamento, prevenção e cuidados de suporte que sejam eficazes (isoladamente ou como parte de um percurso de cuidados, para melhorar, manter ou abrandar a deterioração da saúde). Essa visão econômica, que envolve, intrinsecamente, a capacidade de beneficiar-se do cuidado em saúde é amplamente aceita (ASADI-LARI; PACKHAM; GRAY, 2003; SANTANA et al., 2021). Segundo Zaletel-Kragelj e colaboradores, o conceito de necessidades no contexto da saúde mescla diferentes perspectivas, como a perspectiva individual/populacional, industrial/econômica, políticas, perspectivas dos pagantes dos cuidados em saúde e

perspectivas dos prestadores dos cuidados em saúde; (ZALETEL-KRAGELJ; ERŽEN; PREMIK, 2008).

Na abordagem da saúde pública, as necessidades em saúde são vistas, principalmente, a partir da visão individual/populacional, da perspectiva dos prestadores dos cuidados em saúde e dos pagantes/financiadores deste sistema. Os indivíduos e a população pensam em necessidades de saúde como um construto multidimensional, atravessados por aspectos físicos, mentais, sociais, ambientais, dentre outros. Desta perspectiva, uma necessidade em saúde pode ser percebida ou não. Uma doença em fase pré clínica ou assintomática, por exemplo, pode não se apresentar como uma necessidade de saúde para o indivíduo. Propagandas da indústria farmacêutica ou pesquisas na internet, por exemplo, podem motivar necessidades por medicações, produtos e serviços de saúde, antes não percebidos pelo indivíduo. Quando a necessidade de saúde é percebida, ela pode não ser expressa pelo indivíduo/ população, ou ser expressa, através da busca por cuidado em saúde (eg. atendimento médico; ZALETEL-KRAGELJ; ERŽEN; PREMIK, 2008).

Cabe pontuar que as dimensões físicas e mentais (principalmente as físicas) são as necessidades em saúde que os indivíduos/ população costumam buscar solucionar nos serviços de saúde. Por outro lado, os prestadores de cuidados e financiadores pensam em necessidades de cuidados em saúde. Considerando a multidimensionalidade das necessidades em saúde, não existe uma compatibilidade total entre as necessidades do ponto de vista de indivíduos e populações e as necessidades dos provedores/financiadores dos cuidados em saúde. Além disso, grande parte das necessidades envolvem aspectos sociais (ZALETEL-KRAGELJ; ERŽEN; PREMIK, 2008), como a necessidade de um ambiente físico seguro e moradia adequada (GUILLEN-ROYO, 2014), ou subjetivas, como a necessidade de relações sociais positiva e autonomia (VANSTEENKISTE; RYAN; SOENENS, 2020). Há casos, ainda, em que a necessidade é percebida pelos prestadores de cuidados em saúde, mas não pela população/ indivíduos, como por exemplo, na triagem de determinadas doenças, como alguns tipos de câncer (ZALETEL-KRAGELJ; ERŽEN; PREMIK, 2008).

Segundo Allin e colaboradores (2010), existem cinco tipos de necessidades não atendidas, no contexto dos cuidados em saúde. O primeiro tipo seriam as necessidades não percebidas pelos pacientes, isto é, quando o indivíduo não está ciente da sua necessidade (eg. hipertensão assintomática). O segundo tipo de necessidade não atendida é o tipo escolhido (informado), resultado da preferência pessoal do paciente (quando, por exemplo, o paciente

sabe que tem uma condição tratável, mas opta por não buscar tratamento). O terceiro tipo de necessidade não atendida é necessidade não escolhida, isto é, quando a necessidade não foi atendida não porque o paciente optou, mas por variáveis externas, como falta de equipe clínica ou lista de espera. O quarto tipo de necessidade não atendida é validada pelo clínico. Neste tipo, o indivíduo percebe a necessidade de cuidados de saúde e exige cuidados, mas não recebe os cuidados que um médico consideraria adequados. Por fim, o quinto tipo de necessidade não atendida é quando o indivíduo percebe a necessidade de cuidado de saúde e considera inadequado o cuidado recebido pelos clínicos (ALLIN et al., 2010).

Diferentes estudos identificam que a satisfação ou não de determinada necessidade, seja ela expressa ou não pelo paciente, contribui positivamente ou negativamente para diferentes desfechos no processo de adoecimento (COLLINS et al., 2017; GOERLING et al., 2020; AL MAQBALI et al., 2021). O exemplo da êmese induzida por quimioterapia ilustra a importância da identificação de um sintoma gerador de necessidade característico do paciente oncológico e a aderência aos protocolos de manejo desta necessidade específica. A êmese estressa o paciente, pode causar desidratação, desequilíbrio eletrolítico, perda de peso e desnutrição, resultando em maiores taxas de visitas ambulatoriais e hospitalizações. As reduções nas doses dos quimioterápicos ou atrasos no tratamento podem impactar negativamente os resultados dos tratamentos e a qualidade de vida dos pacientes (CLARK-SNOW; AFFRONTI; RITTENBERG, 2018).

Outros sintomas característicos do paciente oncológico também podem ser descritos, como prejuízos relacionados ao sono: 45% a 80% de pacientes oncológicos referem problemas associados ao sono, taxa maior do que na população geral, que varia entre 29 e 32% (COLLINS et al., 2017; DOI et al., 2001; ZEITLHOFER et al., 2000). Estudo realizado por Collins e colaboradores (2017) identificou que essas taxas se associam ao aumento do risco de mortalidade em pacientes oncológicos. Outro sintoma característico é a fadiga oncológica. Revisão sistemática e metanálise conduzida por Al Maqbali e colaboradores (2021) estimou em 49% a prevalência de fadiga em pacientes oncológicos. Esta interfere negativamente na qualidade de vida do paciente, em suas atividades ocupacionais e relacionamentos (BOWER, 2014; AL MAQBALI et al., 2021; YEH et al., 2011). Outra comorbidade oncológica que demanda adequada avaliação e manejo é a dor. Estudo metanalítico de Beuken-van Everdingen e colaboradores (2015) identificou uma prevalência de dor em 55% dos pacientes em tratamento oncológico, prevalência de 39.3% de dor em pacientes após tratamento curativo

e 66.4% em pacientes em estágio avançado da doença. A dor é uma das variáveis mais deletérias do ponto de vista psicológico para os pacientes oncológicos, e para grande parte destes pacientes, considerada um aspecto intolerável da doença (BREIVIK et al., 2009). Apesar do impacto devastador da dor no paciente oncológico e da disponibilidade de medicamentos e diretrizes atualizadas para manejo de dor, está ainda é pouco reconhecida, pouco avaliada e pouco tratada (SHEN et al., 2017).

Outras necessidades dos pacientes oncológicos que podem ser mencionadas referem-se às informações ao longo do diagnóstico oncológico e tratamento (FLETCHER et al., 2017; GOERLING et al., 2020). Estudos indicam que a necessidade por informação é maior durante as fases de diagnóstico e tratamento (GOERLING et al., 2020; FLETCHER et al., 2017; RUTTEN et al., 2005). Estudo de Chua, Tan e Gandhi (2018) buscou examinar o tipo de informação que os pacientes oncológicos necessitam e o grau de satisfação dos pacientes com essas informações. Participaram do estudo 411 pacientes. Os domínios de informação foram classificados em: diagnóstico, exames e investigação, cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia, ensaios clínicos, aspectos sexuais do cuidado, aspectos psicossociais, cuidados de suporte, cuidados financeiros e experiência geral. Dentre os resultados, identifica-se maior importância atribuída a informações sobre diagnóstico e tratamento, e também maior satisfação com essas informações. Informações sobre os aspectos psicossociais, sexuais e cuidados de suporte foram avaliadas como menos importantes pelos pacientes. No entanto, o grau de satisfação com as informações recebidas nesses domínios também figura-se entre os menores níveis avaliados pelos pacientes. A partir desses achados, os autores discutem a dificuldade de acessar e comunicar aspectos associados à sexualidade dos pacientes oncológicos, aspecto da saúde muitas vezes considerado um tabu social, e também a importância de abordar estratégias de cuidado de suporte, incluindo informações sobre atendimento multiprofissional, aspectos nutricionais (como por exemplo, tipos de alimentos que podem ser ingeridos, estratégias de suplementação), estratégias de autocuidado, informações sobre atividade física, manejo de sintomas emocionais, dentre outras práticas importantes no contexto de atenção à saúde holística do paciente oncológico (CHUA; TAN; GANDHI, 2018).

A satisfação com as informações recebidas associa-se a indicadores de saúde mental dos pacientes (GOERLING et al., 2020; WANG et al., 2018). Estudo multicêntrico realizado na Alemanha buscou identificar a associação da satisfação com as informações recebidas por

pacientes oncológicos e sintomas de ansiedade. Participaram do estudo 1398 pacientes, avaliados no início do estudo (*baseline*), 6 e 12 meses após o *baseline*. Dentre os achados, a maior parte dos participantes reportou sentir-se bem informado (63.4%). No entanto, parcela considerável da amostra reportou o desejo de receber mais informações (51.6% expressou o desejo de receber mais informações sobre as opções de tratamento e 32.9% o desejo de informações sobre suporte psicológico). Os níveis de satisfação com a informação no *baseline* associam-se negativamente aos níveis de ansiedade após os 6 meses de follow up ($\beta = 0.10$, $p < 0.01$; GOERLING et al., 2020).

Pesquisa de Ernstmann e colaboradores (2009) buscou identificar em uma amostra de 710 pacientes oncológicos, a proporção de pacientes que expressam a necessidade por suporte psicossocial e os indicadores sociodemográficos, psicológicos e associados a doença que predizem a necessidade por esse suporte. Dentre os participantes, 18.9% indicaram que as necessidades de suporte psicossocial não estavam sendo devidamente atendidas e 9.5% já era usuária de serviços psicossociais. Na análise de regressão logística, ser do sexo feminino ($p = 0.014$; $\beta = 1.615$) e o funcionamento emocional ($p < 0.001$; $\beta = 1.533$) do paciente foram variáveis preditoras da necessidade pelo suporte psicossocial (ERNSTMANN et al., 2009).

Estudo de Zebrack e colaboradores (2014) também oferece evidências sobre a percepção dos pacientes oncológicos acerca da necessidade por suporte psicossocial. Os autores, em um estudo prospectivo conduzido com 215 adolescentes e jovens adultos (média de idade de 23.6 anos no momento do diagnóstico) buscaram identificar a trajetória dos níveis clínicos de indicadores de saúde mental (eg. ansiedade, depressão, sintomas somáticos) ao longo do primeiro ano após o diagnóstico e distinguir os fatores, incluindo o uso de serviços de suporte, que predizem esses sintomas. Dentre os achados, 12% da amostra relatou níveis clínicos de sofrimento psicológico durante os primeiros 12 meses após o diagnóstico e 15% após esse período. Ainda, 57% da amostra indicou que as necessidades por informação não foram satisfeitas dentro do período de 12 meses após diagnóstico, enquanto 41% da amostra relataram a mesma insatisfação quanto o suprimento da necessidade de aconselhamento e 39% sobre a necessidade de apoio prático. Segundo os autores, o não atendimento das necessidades por suporte à saúde mental contribuem com níveis mais altos de sintomas de sofrimento psicológico ao longo do tempo (ZEBRACK et al., 2014).

Revisão integrativa da literatura publicada por Guerra Cheloni, Soares da Silva e Chaves de Souza (2020) identificou sinais e sintomas que indicam alterações nas necessidades

humanas em pacientes oncológicos submetidos a quimioterapia ambulatorial. A revisão incluiu 21 estudos publicados entre os anos 2000 e 2017, sendo a maior parte (81.5%) publicados no Brasil. Os autores identificaram 107 indicadores empíricos de sinais e sintomas nas necessidades humanas básicas dos pacientes. Destes, 64 (59.81%) eram indicadores de necessidades psicobiológicas, tais como necessidades associadas à alimentação (eg. presença de distúrbios alimentares; queixas alimentares), necessidades relacionadas à atividade física (eg. fadiga; dificuldade para deambular; dificuldade para realizar atividades cotidianas), necessidades associadas a sexualidade (eg. disfunção reprodutiva; menopausa precoce; queixas na atividade sexual); necessidades relacionadas a oxigenação (eg. presença de infecção respiratória; presença de dispnéia). Ainda, 40 (37.38%) construtos representavam necessidades psicossociais, como necessidade de segurança emocional (eg. embotamento afetivo; sentimento de culpa; medo; fracasso; vergonha; raiva; impotência), necessidades associadas a interação social (eg. conflitos familiares; isolamento social; satisfação conjugal), necessidade de autorrealização (eg. capacidade de desempenhar atividades laborais; impacto da doença na qualidade de vida). Por fim, 3 indicadores (2.81%) representam necessidades psicoespirituais, como as necessidades de vinculação espiritual, bem estar espiritual e a apresentação de crenças relativas ao significado da vida (GUERRA CHELONI et al., 2020). As necessidades espirituais podem ser consideradas um fenômeno multidimensional, composto por construtos como conexão, paz, significado, propósito e transcendência (BÜSSING; BALZAT; HEUSSET, 2010; RIKLIKIENÉ et al., 2020). A não satisfação das necessidades espirituais dos pacientes oncológicos associa-se a maiores níveis de percepção de dor, redução da capacidade física e menores níveis de qualidade de vida (RIKLIKIENÉ et al., 2020).

Para a saúde pública, a avaliação das necessidades em saúde deve servir como oportunidade para descrever os padrões da doença a nível local, regional e nacional, considerar as necessidades e prioridades dos pacientes e populações locais, identificar as áreas em que as necessidades não são atendidas e fornece um conjunto claro de objetivos a serem trabalhados para atender a essas necessidades, decidir como os recursos devem ser alocados de forma eficiente e efetiva em prol da saúde da população, influenciar colaborações institucionais, políticas e pesquisas (ZALETEL-KRAGELJ; ERŽEN; PREMIK, 2008).

Os cuidados em saúde, incluindo os cuidados oncológicos, mesmo em sistemas públicos de saúde, estão sujeitos a pressões econômicas. Segundo Wen e Gustafson (2004), espera-se que os provedores de cuidados com o câncer melhorem o desempenho e reduzam

custos destes cuidados. No entanto, é improvável que essas melhorias ocorram sem uma compreensão muito melhor das necessidades do paciente, dos familiares e dos fatores que influenciam essas necessidades. A avaliação das necessidades dos pacientes oncológicos é relevante porque dificuldades na comunicação entre pacientes, cuidadores e profissionais de saúde podem levar a não identificação de uma necessidade (SISK et al., 2021). Além disso, os pacientes podem acreditar que sentir dor ou sofrer são processos inevitáveis no adoecimento oncológico. A identificação inadequada das necessidades dos pacientes oncológicos pode levar a custos desnecessários aos serviços de saúde e sofrimento e prejuízos aos pacientes. Existem obstáculos à avaliação das necessidades dos pacientes oncológicos, como por exemplo, a dificuldade de mensurar a relevância de uma necessidade, a falta de clareza em como identificar uma necessidade, ou determinar, por exemplo, possíveis níveis de ação para atender as necessidades (WEN; GUSTAFSON, 2004).

2 OBJETIVO GERAL

Identificar as necessidades dos pacientes oncológicos em um ambulatório de Oncologia e de Hematologia.

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Adaptar para o contexto brasileiro o instrumento de livre acesso *The Needs Evaluation Questionnaire*;

Descrever as necessidades dos pacientes oncológicos atendidos no ambulatório de Oncologia e Hematologia do Hospital Central do Exército (HCE).

3 JUSTIFICATIVA

O estudo justifica-se na medida em que compreende-se a importância da avaliação adequada das necessidades dos pacientes oncológicos para a estruturação de propostas de cuidado em saúde compatíveis às necessidades relatadas. No contexto da oncologia, identifica-se que o não atendimento adequado às determinadas necessidades relatadas pelos pacientes associam-se a desfechos negativos, incluindo, por exemplo, percepção acentuada de dor, percepção reduzida de qualidade de vida, (RIKLIENÉ et al., 2020), ansiedade (GOERLING et al., 2020; ZEBRACK et al., 2014), depressão e sintomas somáticos (ZEBRACK et al., 2014). A avaliação das necessidades dos pacientes oncológicos é importante, uma vez que as dificuldades na comunicação entre pacientes, cuidadores e profissionais de saúde podem levar a não identificação de uma necessidade (SISK et al., 2021). Assim, a identificação inadequada das necessidades pode levar a custos desnecessários aos serviços de saúde, sofrimento e prejuízos aos pacientes (SHEN et al., 2017; WEN; GUSTAFSON, 2004).

Ainda, a validação adequada, isto é, seguindo protocolos padrão ouro de validação transcultural de instrumentos psicométricos pode contribuir para o avanço das investigações científicas em âmbito nacional no contexto da oncologia. Embora nenhum instrumento isoladamente seja capaz de esgotar a avaliação das necessidades de saúde de um paciente oncológico e ou de seus cuidadores, a avaliação das necessidades oferece uma oportunidade para uma melhor compreensão sobre a experiência dos pacientes e seus familiares. Também permite a abertura de um canal de comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. Assim, a disponibilidade de um instrumento de acesso livre e passível de ser aplicado por profissionais de saúde e voluntários (TAMBURINI et al., 2000) pode beneficiar o processo de triagem de pacientes, permitindo a identificação de necessidades individuais ou favorecendo a identificação do perfil de necessidades de usuários de um determinado serviço de saúde.

A minha motivação para a elaboração do estudo, além dos argumentos descritos, envolve o interesse em conduzir um trabalho de conclusão de residência caracterizado pela participação dos usuários do ambulatório de Oncologia e Hematologia, um dos principais campos de atuação profissional do psicólogo no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do Hospital Central do Exército (HCE). A participação dos mesmos é a estratégia

adequada para compreender o perfil de necessidades deste grupo, fortalecer a comunicação entre a equipe e os pacientes, acolher e validar suas demandas.

4 ARTIGO CIENTÍFICO

Adaptação Transcultural do Needs Evaluation Questionnaire e identificação das Necessidades dos Pacientes Oncológicos em um Hospital Militar

Cross-cultural adaptation of the Needs Assessment Questionnaire and identification of Oncological Patients Needs in a Military Hospital

Autoras: Laila Pires Ferreira Akerman¹ e Elisabete Corrêa Vallois¹

¹Hospital Central do Exército

Artigo submetido à Revista “Avaliação Psicológica”, número de submissão 23709.

Akerman, L.P.F

E-mail: lailaakerman@gmail.com

(<https://orcid.org/0000-0001-6598-0474>)

Endereço de correspondência: R. Francisco Manuel, 126 - Benfica, Rio de Janeiro - RJ, 20911-270. Telefone: (21) 3891-7000

Adaptação Transcultural do Needs Evaluation Questionnaire e identificação das Necessidades dos Pacientes Oncológicos em um Hospital Militar

Introdução

O câncer é um grupo de doenças caracterizadas pelo crescimento desordenado de células capazes de atingir tecidos adjacentes e outros órgãos (World Health Organization, 2022). A doença encontra-se entre as quatro principais causas de morte prematura, na maioria dos países (Instituto Nacional do Câncer, 2019). Segundo dados da Agência Internacional para Pesquisa sobre Câncer, estima-se que em 2020 houve um número de 19.3 milhões de casos, e estima-se que até 2040, esse número chegue a 28.9 milhões (International Agency For Research On Cancer, 2020). Com os avanços nos tratamentos oncológicos, a trajetória da doença e o prognóstico dos pacientes progrediu positivamente ao longo das últimas décadas (Howlader et al., 2020; Zhang & Zhang, 2020).

Entretanto, a cronicidade da doença, o tratamento e o impacto do diagnóstico ainda acompanham uma série de alterações biopsicossociais. Dentre as mudanças, pode-se citar uma redução na funcionalidade física (Buffart et al., 2017; O'Neill et al., 2018), expressa, por exemplo, através de redução na mobilidade ou fadiga oncológica (Shulz et al., 2017), alterações na imagem corporal (Oers & Schlebusch, 2020), diminuição da qualidade de vida (McIntyre et al., 2018; Nayak et al., 2017), ansiedade clínica, depressão (Beek et al., 2020; Pilevarzadeh et al., 2019), prejuízos cognitivos potencializados pelo tratamento (Kim et al., 2020; Ryan, Wefel & Morgans, 2020), alterações nos padrões de sono (Harrold et al., 2020), dentre outras. O status desafiador da doença exige, dessa forma, uma compreensão sobre as necessidades dos pacientes oncológicos (Okediji, Salako & Fatiregun, 2017).

No contexto da saúde, é possível dizer que nem sempre o conceito de necessidade é definido de forma clara (Asadi-Lari, Packham & Gray, 2003; Zaletel-Kragelj et al., 2008; Santana et al., 2021). Na definição operacional clássica de Culyer e Wagstaff (1993), necessidade é a capacidade de se beneficiar dos cuidados de saúde. Estes cuidados significam tratamento, prevenção e cuidados de suporte que sejam eficazes de forma isolada ou como parte de um percurso de cuidados, para melhorar, manter ou atenuar a deterioração da saúde. Segundo Zaletel-Kragelj e colaboradores (2008), as necessidades em saúde mesclam diferentes perspectivas, como a perspectiva individual/populacional, industrial/econômica,

políticas, perspectivas dos pagantes dos cuidados em saúde e perspectivas dos prestadores dos cuidados em saúde. Os indivíduos e a população, em especial, tendem a pensar nas necessidades de saúde como um construto composto por diferentes dimensões, como físicas, psicológicas, sociais, ambientais, dentre outras, sendo que as dimensões físicas e psicológicas são as necessidades que os indivíduos buscam solucionar nos sistemas de saúde (Zaletel-Kragelj et al., 2008).

Pesquisas sugerem que a satisfação ou não de determinada necessidade, seja ela expressa ou não pelo paciente, contribui positivamente ou negativamente para diferentes desfechos no processo de adoecimento (Collins et al., 2017; Goerling et al., 2020; Al Maqbali et al., 2021). Pacientes oncológicos em tratamento comumente apresentam quadro de fadiga induzida por quimioterapia, por exemplo. Seu manejo inadequado pode resultar em desidratação, desequilíbrio eletrolítico, perda de peso e desnutrição, ocasionando maiores taxas de visitas ambulatoriais, hospitalizações, reduções nas doses dos quimioterápicos ou atrasos no tratamento (Clark-Snow, Affronti & Rittenberg, 2018). A fadiga oncológica, caracterizada por cansaço físico, emocional ou cognitivo desproporcional à atividade realizada (Savina & Zaydiner, 2019). Metanálise de Al Maqbali e colaboradores (2020) estimou em 49% a prevalência de fadiga em pacientes oncológicos. Ela interfere negativamente na qualidade de vida do paciente, em suas atividades ocupacionais e relacionamentos (Bower, 2014; Al Maqbali et al., 2021; Yeh et al., 2011).

Pacientes com câncer apresentam também maiores taxas de prejuízos associados ao sono, comorbidade que aumenta a taxa de mortalidade (Collins et al., 2017), do que a população geral, sendo esta estimada de 45% a 80% para o primeiro grupo e de 29 e 32% para o segundo (Collins et al., 2017; Doi et al., 2001; Zeitlhofer et al., 2000). A dor na oncologia é outra necessidade que demanda atenção e cuidado. Estudo metanalítico de Beuken-van Everdingen e colaboradores (2015) identificou uma prevalência de dor em 55% dos pacientes em tratamento oncológico, prevalência de 39.3% de dor em pacientes após tratamento curativo e 66.4% em pacientes em estágio avançado da doença. Apesar de seu impacto devastador e da disponibilidade de medicamentos e diretrizes atualizadas para manejo de dor, esta ainda é uma necessidade pouco reconhecida, pouco avaliada e pouco tratada (Shen et al., 2017).

Outras necessidades dos pacientes oncológicos que podem ser mencionadas referem-se às informações ao longo do diagnóstico oncológico e tratamento (Fletcher et al., 2017;

Goerling et al., 2020). Estudos indicam que a necessidade por informação é maior durante as fases de diagnóstico e tratamento (Goerling et al., 2020; Fletcher et al., 2017). Estudo de Goerling e colaboradores (2020) identificou que os níveis de satisfação com a informação recebida pelos pacientes associam-se negativamente aos níveis de ansiedade. Revisão da literatura de Guerra Cheloni, Silva e Souza (2020) identificou diferentes categorias de necessidades de pacientes oncológicos em cuidados ambulatoriais, dentre elas, necessidades associadas à alimentação (eg. presença de distúrbios alimentares; queixas alimentares), necessidades relacionadas à atividade física (eg. fadiga; dificuldade para deambular; dificuldade para realizar atividades cotidianas), necessidades associadas a sexualidade (eg. disfunção reprodutiva; menopausa precoce; queixas na atividade sexual); necessidades relacionadas a oxigenação (eg. presença de infecção respiratória; presença de dispnéia), necessidades psicossociais (eg. embotamento afetivo; sentimento de culpa; medo; fracasso; vergonha; raiva; impotência) e necessidades espirituais (eg. necessidades de vinculação espiritual).

A avaliação das necessidades dos pacientes oncológicos é relevante porque dificuldades na comunicação entre pacientes, cuidadores e profissionais de saúde podem levar a não identificação de uma necessidade (Sisk et al., 2021). A identificação inadequada das necessidades pode levar a custos desnecessários aos serviços de saúde, sofrimento e prejuízos aos pacientes (Shen et al., 2017; Wen & Gustafson, 2004). Dentre as ferramentas disponíveis para obter informações sobre as necessidades dos pacientes oncológicos, encontram-se as escalas psicométricas (Wen & Gustafson, 2004), como a *“Needs Evaluation Questionnaire”* (NEQ), desenvolvida por Tamburini e colaboradores (2000). O instrumento visa avaliar as necessidades de pacientes oncológicos hospitalizados. Segundo os autores, as necessidades podem ser entendidas como desejos subjetivos por parte dos pacientes ou a falta de algum aspecto necessário no contexto da saúde.

A NEQ trata-se de um instrumento de autorrelato, composto por 23 itens, que incluem afirmações como *“Eu preciso de mais informação sobre a minha condição futura”*, *“Eu preciso de mais explicações sobre os tratamentos”*, *“Eu preciso me sentir menos abandonado”* e *“Eu preciso de um diálogo melhor com os médicos/ clínicos”*. Os itens do instrumento foram elaborados a partir de entrevistas com 30 pacientes oncológicos. Para responder ao instrumento, o respondente deve assinalar a alternativa “sim” ou “não”, afirmando ou negando a necessidade expressa em cada item do instrumento. No estudo original, os autores

hipotetizaram uma estrutura de quatro fatores para o instrumento, sendo eles: “necessidades de informação sobre o diagnóstico e prognóstico”, “necessidades de informação sobre exames e tratamento”, “fator comunicação” e “fator relacional”. Os autores conduziram Análises Fatoriais Confirmatórias (AFC) e obtiveram índices de ajuste satisfatórios [$\chi^2= 35.1$, $p= 0.605$; AGFI= 0.99; RMR= 0.059]. Destaca-se que para os autores, o objetivo do instrumento não é obter-se um escore geral de necessidades do respondente. Assim, os itens podem ser observados individualmente para identificar-se a presença ou ausência da necessidade relatada (Tamburini et al., 2000).

Annunziata, Muzzatti e Altoè (2009) também conduziram um estudo de validação do instrumento em uma amostra de 600 pacientes oncológicos hospitalizados. Os autores conduziram Análises Fatoriais Exploratórias (AFE) e AFC, obtendo uma solução fatorial composta por cinco fatores, que foram nomeados: “necessidades por informação”, “necessidades relacionadas a assistência/cuidado”, “necessidades relacionais”, “necessidades por suporte psicoemocional” e “necessidades materiais”. Bonacchi e colaboradores (2016) testaram a estrutura fatorial do instrumento para uso em pacientes ambulatoriais. Os autores conduziram AFC para testar a estrutura sugerida no estudo de Annunziata e colegas (2009) e também identificaram índices psicométricos satisfatórios.

No contexto brasileiro, é escassa a disponibilidade de instrumentos psicométricos para a avaliação das necessidades dos pacientes oncológicos. Nenhum instrumento isoladamente é capaz de esgotar a avaliação das necessidades de saúde de um paciente oncológico e ou de seus cuidadores. No entanto, a avaliação das necessidades, ainda que por meio da aplicação de um instrumento, oferece uma oportunidade para uma melhor compreensão sobre a experiência dos pacientes e seus familiares. Também permite a abertura de um canal de comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde (Wen & Gustafson, 2004). Diante do exposto, o objetivo do estudo é adaptar para o contexto brasileiro o instrumento de livre acesso *The Needs Evaluation Questionnaire* (Tamburini et al., 2000). Além disso, objetiva-se identificar em um ambulatório de Oncologia e de Hematologia, as necessidades reportadas pelos pacientes.

Método

Participantes

Participaram do estudo 117 pacientes atendidos no ambulatório de Oncologia e Hematologia de um hospital militar no estado do Rio de Janeiro. Os critérios para a participação no estudo eram: ter idade igual ou superior a 18 anos (maioridade civil na legislação brasileira; Brasil, 2002) e estar em tratamento oncológico no ambulatório de Oncologia e Hematologia do HCE. Dentre os critérios de exclusão, recusa em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), estado de confusão mental ou incapacidade para responder ao questionário. As características sociodemográficas da amostra estão descritas na Tabela 1. A Tabela 2 descreve os diagnósticos e o tempo aproximado de diagnóstico dos participantes, segundo relato dos mesmos.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes

Idade		M = 64.26	DP = 13.46	AV = 18 - 88
Variável	%; n	Variável	%; n	Região de habitação
Sexo		Estado civil		RJ (cidade)
feminino	78.6% (n = 92)	casada(o)	47.9% (n = 56)	63.2% (n = 74)
masculino	21.4% (n = 25)	viúva(o)	25.6% (n = 30)	Baixada
Cor/ etnicidade		divorciada(o)	10.3% (n = 12)	Fluminense
branca	43.6% (n = 51)	solteira(o)	7.7% (n = 9)	15.3% (n = 17)
parda	35.9% (n = 42)	mora junto	3.4% (n = 4)	Região dos Lagos
preta	17.1% (n = 20)	namoro	1.7% (n = 2)	6% (n = 7)
indígena	1.7% (n = 2)	noivado	0.9% (n = 1)	Região de
não declarou	1.7% (n = 2)	não declarou	2.6% (n = 3)	Resende
Religião*	-	Escolaridade**	-	1.7% (n = 2)
católica	41.9% (n = 49)	EMC	34.2% (n = 40)	Niterói/São
evangélica	30.8% (n = 36)	EFC	19.3% (n = 23)	Gonçalo
kardecista	9.4% (n = 11)	ESC	17.1% (n = 20)	5.4% (n = 6)
umbandista	4.3% (n = 5)	EFI	10.3% (n = 12)	Região Serrana
sem religião*	4.3% (n = 5)	ESI	9.4% (n = 11)	1.7% (n = 2)
outra	8.5% (n = 10)	PGC	6% (n = 7)	Volta Redonda/Barra
candomblé	0.9% (n = 1)	EMI	2.6% (n = 3)	do Pirai
		não declarou	0.9% (n = 1)	2.6% (n = 3)
				Campos
				0.9% (n = 1)
				não declarou
				3.4% (n = 4)
				Itacuruça
				0.9% (n = 1)

Nota: * Religião ou prática espiritual; **EMC= Ensino Médio Completo; EFC= Ensino Fundamental Completo;

Tabela 2. Diagnóstico e tempo de diagnóstico dos pacientes

Diagnóstico*	%; n	Diagnóstico*	%; n
Neoplasia maligna da mama	33.4%; n= 39	Neoplasia maligna do estômago	0.9%; n= 1
Neoplasia maligna do cólon	15.5%; n= 18	Neoplasia maligna de ovário	0.9%; n= 1
Neoplasia maligna da próstata	6.9%; n= 8	Neoplasia maligna dos brônquios e dos pulmões	0.9%; n= 1
Mieloma múltiplo e neoplasia maligna de plasmócitos	5.1%; n= 6	Neoplasia maligna secundária dos ossos e da medula óssea	0.9%; n= 1
Neoplasia maligna da bexiga	3.4%; n= 4	Policitemia Vera	0.9%; n= 1
Neoplasia maligna do rim	3.4%; n= 4	Diagnóstico não identificado	11.1%; n= 13
Linfoma não Hodgkin	3.4%; n= 4		
Leucemia	2.6%; n= 3		
Neoplasia maligna de colo de útero	2.6%; n= 3		
		Tempo de diagnóstico**	
Neoplasia maligna do endométrio	1.7%; n= 2	< 1: 3.4%; n= 4	
Neoplasia maligna do esôfago	1.7%; n= 2	1 a 3: 7.8%; n= 9	
Doença de Hodgkin	1.7%; n= 2	4 a 6: 8.5%; n= 10	
Carcinoma de vias biliares	0.9%; n= 1	6 a 12: 18.8%; n= 22	
Neoplasia de comportamento incerto ou desconhecido	0.9%; n= 1	13 a 23: 14.7%; n= 17	
Neoplasia maligna de pâncreas		24 a 38: 19.8%; n= 23	
		40 a 50: 11.3%; n= 13	
		59 a 84: 4.3%; n= 5	
		> 96: 8.5%; n= 10	
		Não soube responder: 3.4%; n= 4	

Nota: *Diagnósticos oncológicos; **Em meses

Instrumentos

Questionário sociodemográfico: elaborado para o estudo, visa coletar informações sociodemográficas sobre os participantes relevantes para a descrição e caracterização geral da amostra (Apêndice B). **The Needs Evaluation Questionnaire:** trata-se de um instrumento de auto relato elaborado por Tamburini e colaboradores (2000), e composto por 23 itens que avaliam as necessidades dos pacientes oncológicos hospitalizados (Anexo 3). Em relação à validade de construto do instrumento, os autores conduziram AFC para testar uma estrutura composta por quatro fatores e identificaram índices de ajuste satisfatórios [$\chi^2= 35.1$, $p= 0.605$; AGFI= 0.99; RMR= 0.059]. Os fatores foram nomeados “necessidades de informação sobre o diagnóstico e prognóstico”, “necessidades de informação sobre exames e tratamento”, “fator comunicação” e “fator relacional”. Quanto à fidedignidade do instrumento, os 23 itens

apresentam coeficientes de Kappa de Cohen variando entre 0.54 e 0.93. O instrumento encontra-se em domínio público.

Processo de adaptação transcultural

Inicialmente, foi realizada a tradução do instrumento do inglês para o português. A tradução foi realizada por dois tradutores bilíngues independentes, fluentes em inglês e nativos da língua portuguesa. Em seguida, realizou-se uma síntese das versões traduzidas. A versão síntese foi apresentada a uma amostra piloto de 4 pacientes do ambulatório de Oncologia e Hematologia do referido hospital militar (Apêndice C). Após o processo de tradução, buscou-se avaliar a validade interna do instrumento. A tabela 3 apresenta a versão original e a versão em português sugerida.

Tabela 3. Versão original e tradução para o português do NEQ

Versão original (inglês)	Tradução em português
1. I need more information about my diagnosis	1. Eu preciso de mais informações sobre o meu diagnóstico.
2. I need more information about my future condition	2. Eu preciso de mais informação sobre a minha condição futura.
3. I need more information about the exams I am undergoing	3. Eu preciso de mais informações sobre os exames que eu vou realizar.
4. I need more explanations of treatments	4. Eu preciso de mais explicações sobre os tratamentos.
5. I need to be more involved in the therapeutic choices	5. Eu preciso estar mais envolvido nas decisões terapêuticas.
6. I need clinicians and nurses to give me more comprehensible information	6. Eu preciso que os médicos/clínicos e as enfermeiras me dêem informações mais completas.
7. I need clinicians to be more sincere with me	7. Eu preciso que os médicos/clínicos sejam mais sinceros comigo.
8. I need to have a better dialogue with clinicians	8. Eu preciso de um diálogo melhor com os médicos/clínicos.
9. I need my symptoms (pain, nausea, insomnia, etc.) to be better controlled	9. Eu preciso que os meus sintomas (dor, náusea, insônia, etc.) sejam melhor controlados.
10. I need more help with eating, dressing, and going to the bathroom	10. Eu preciso de mais ajuda para comer, me vestir e ir ao banheiro.
11. I need better respect for my intimacy	11. Eu preciso de mais respeito pela minha intimidade.
12. I need better attention from nurses	12. Eu preciso de mais atenção das enfermeiras.
13. I need to be more reassured by the clinicians	13. Eu preciso ser mais tranquilizado pelos médicos/clínicos.
14. I need better services from the hospital (bathrooms, meals, cleaning)	14. Eu preciso de melhores serviços do hospital (banheiros, refeições, limpeza).
15. I need to have more economical insurance information (tickets, invalidity, etc.) In relation to my illness	15. Eu preciso ter mais informação sobre os direitos sociais associados a minha doença (auxílio-transporte, aposentadoria, etc...)

<p>16. I need economic help</p> <p>17. I need to speak with a psychologist</p> <p>18. I need to speak with a spiritual advisor</p> <p>19. I need to speak with people who have this same experience</p> <p>20. I need to be more reassured by my relatives</p> <p>21. I need to feel more useful within my Family</p> <p>22. I need to feel less abandoned</p> <p>23. I need to receive less commiseration from other people</p>	<p>16. Eu preciso de ajuda financeira</p> <p>17. Eu preciso conversar com um psicólogo(a).</p> <p>18. Eu preciso conversar com um conselheiro espiritual.</p> <p>19. Eu preciso conversar com pessoas que tenham essa mesma experiência.</p> <p>20. Eu preciso ser mais tranquilizado pelos meus familiares.</p> <p>21. Eu preciso me sentir mais útil dentro da minha família.</p> <p>22. Eu preciso me sentir menos abandonado.</p> <p>23. Eu preciso que as pessoas demonstrem menos pena de mim.</p>
--	--

Font: Tamburini et al., 2000.

Procedimento de Coleta de Dados

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Capacitação Física do Exército/ CCFEX (CAAE nº 46222721.20000.9433; Anexo 2), a coleta de dados foi realizada presencialmente, na sala de espera do ambulatório de Oncologia e Hematologia de um hospital militar no estado do Rio de Janeiro. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE; Apêndice A).

Procedimento de Análise dos Dados

Para a avaliação de evidência de validade com base na estrutura interna do instrumento, realizou-se uma Análise Fatorial Exploratória (EFA) no programa Factor Version 9.3 (Lorenzo-Seva & Ferrando, 2006). A análise foi conduzida a partir de matriz de correlação policórica, tendo em vista o nível de medida dicotômico característico do instrumento e da violação da hipótese e da normalidade multivariada dos dados (Holgado-Tello, Chacón-Moscoso, BarberoGarcia, & Vila-Abad, 2010). Utilizou-se o método de extração *Robust Unweighted Least Squares* (RULS), método que pode ser utilizado em dados com distribuição normal e não normal e apresenta boa performance em bancos de dados com muitos itens (Damásio & Dutra, 2018). Para a retenção de fator foi utilizado o método de análises paralelas (*Optimal implementation of Parallel Analysis - PA*), que é considerado um método apropriado na literatura (Lorenzo-Seva, Timmerman, & Kiers, 2011). A confiabilidade da escala foi avaliada utilizando a fórmula de fidedignidade composta (Raykov, 1997) na ferramenta de calculadora online *The Composite Reliability Calculator* (Colwell, 2016). Para descrição geral da amostra, foram conduzidas análises estatísticas descritivas. Teste de correlação de Pearson foi

utilizado para identificar a associação entre a idade dos participantes e os escores para cada fator do instrumento, e escores gerais do instrumento.

Resultados

Inicialmente, foi realizada uma AFE com os 23 itens do questionário. A análise fatorial não foi computada, uma vez que o percentual de covariância destruída foi inaceitável (53%). Assim, recomenda-se a exclusão de itens com baixa variabilidade ou alta correlação (Lorenzo-Seva & Ferrando 2020). Os índices de correlação entre os 23 itens variaram entre 0.004 (entre os itens 7 e 10) e 0.874 (entre os itens 6 e 8). Em seguida, observou-se os itens que apresentassem correlação acima de 0,8, isto é, itens 6 e 8 (0.874), itens 7 e 8 (0.808), itens 7 e 11 (0.863), itens 11 e 13 (0.832), itens 12 e 13 (0.815). Destes, optou-se pela remoção dos itens com correlação acima de 0,85, excluindo-se, então, os itens 8, 11 e 13. Após a exclusão dos itens, foi realizada uma nova AFE com os 20 itens restantes. O método PA sugeriu dois fatores como a solução mais representativa dos dados (*Kaiser-Meyer-Olkin* [KMO] = 0.86172; *Bartlett's test of sphericity* 1249.2; *df*= 190; *p*<0.0001; RMSEA= 0.024; NNFI = 0.994; WRMR= 0.0592). Utilizando como ponto de corte cargas fatoriais maiores que 0,35, o primeiro fator, aqui nomeado “Suporte”, inclui os itens 10, 16, 18, 20, 21, 22 e 23. O segundo fator, denominado “Informação”, inclui os itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 e 15. A correlação interfatorial foi 0,648. A frequência de respostas para os 23 itens originais do instrumento também está descrita na Tabela 4.

Tabela 4. Cargas fatoriais dos itens

Item	CF*		Frequência	
	Suporte	Informação	Sim	Não
1 .Eu preciso de mais informações sobre o meu diagnóstico.	-0.310	0.971	n = 27; (23.1%)	n = 90; (76.9%)
2.Eu preciso de mais informação sobre a minha condição futura.		0.841	n = 51; (43.6%)	n = 66; (56.4%)
3.Eu preciso de mais informações sobre os exames que eu vou realizar.		0.649	n = 35; (29.9%)	n = 82; (70.1%)
4. Eu preciso de mais explicações sobre os tratamentos.	-0.314	0.702	n = 36; (20.8%)	n = 81; (69.2%)

5. Eu preciso estar mais envolvido nas decisões terapêuticas.		0.795	n = 35; (29.9%)	n = 82; (70.1%)
6. Eu preciso que os médicos/clínicos e as enfermeiras me dêem informações mais completas.		0.811	n = 43; (36.8%)	n = 74; (63.2%)
7. Eu preciso que os médicos/clínicos sejam mais sinceros comigo.		0.786	n = 29; (24.8%)	n = 88; (75.2%)
8. Eu preciso de um diálogo melhor com os médicos/clínicos.	-	-	n = 25; (21.4%)	n = 92; (78.6%)
9. Eu preciso que os meus sintomas (dor, náusea, insônia, etc.) sejam melhor controlados.	0.385	0.399	n = 50; (42.7%)	n = 67; (57.3%)
10. Eu preciso de mais ajuda para comer, me vestir e ir ao banheiro.	0.441		n = 12; (10.3%)	n = 105; (89.7%)
11. Eu preciso de mais respeito pela minha intimidade.	-	-	n = 12; (10.3%)	n = 105; (89.7%)
12. Eu preciso de mais atenção das enfermeiras.	0.342		n = 8; (6.8%)	n = 109; (93.2%)
13. Eu preciso ser mais tranquilizado pelos médicos/ clínicos.	-	-	n = 24; (20.5%)	n = 93; (79.5%)
14. Eu preciso de melhores serviços do hospital (banheiros, refeições, limpeza).	<0.300	<0.300	n = 43; (36.8%)	n = 74; (63.2%)
15. Eu preciso ter mais informação sobre os direitos sociais associados a minha doença (auxílio-transporte, aposentadoria, etc...).		0.444	n = 52; (44.4%)	n = 65; (55.6%)
16. Eu preciso de ajuda financeira.	0.426		n = 28; (23.9%)	n = 89; (76.1%)
17. Eu preciso conversar com um psicólogo(a)	0.743	0.361	n = 35; (29.9%)	n = 82; (70.1%)
18. Eu preciso conversar com um conselheiro espiritual.	0.408		n = 23; (19.7%)	n = 94; (80.3%)
19. Eu preciso conversar com pessoas que tenham essa mesma experiência.		0.379	n = 44; (37.6%)	n = 73; (62.4%)
20. Eu preciso ser mais tranquilizado pelos meus familiares.	0.548		n = 25; (21.4%)	n = 92; (78.6%)
21. Eu preciso me sentir mais útil dentro da minha família.	0.445		n = 34; (29.1%)	n = 83; (70.9%)
22. Eu preciso me sentir menos abandonado.	0.700		n = 17; (14.5%)	n = 100; (85.5%)

23. Eu preciso que as pessoas demonstrem menos pena de mim.	0.494	n = 15; (12.8%)	n = 102; (87.2%)
Fidedignidade Composta	0.757	0.915	
Variância explicada	0.853	0.930	

Nota: CF*= Carga Fatorial

Não identificou-se correlação estatisticamente significativa entre a idade dos participantes e os escores do fator “Informação” (R= -0.082; p= 0.379), “Suporte” (R= 0.133; p= 0.154) e escores totais (R= -0.015; p= 0.870).

Discussão

O objetivo do estudo foi adaptar para o contexto brasileiro o “*The Needs Evaluation Questionnaire*” (Tamburini et al., 2000) e identificar em um ambulatório de Oncologia e de Hematologia, as necessidades reportadas pelos pacientes. Primeiramente, em relação ao processo de tradução do instrumento, cabe destacar duas traduções que representam a adaptação cultural, em detrimento da tradução literal, conforme recomendado na literatura (Borsa, Damásio & Bandeira, 2012). Optou-se por traduzir o termo “*clinicians*” como “médicos/ clínicos”, para maior compreensão por parte dos respondentes. No item 15 do instrumento, isto é, “*I need to have more economical insurance information (tickets, invalidity, etc.) In relation to my illness*”, optou-se por traduzir “*economical insurance information*” como “direitos sociais”, uma vez que no Brasil existem os direitos sociais da pessoa com câncer, que concede ao paciente oncológico auxílio-doença, aposentadoria por invalidez, vale social, isenção de imposto de renda na aposentadoria, dentre outros direitos (INCA, 2012).

Em relação às propriedades psicométricas do instrumento, observa-se que no presente estudo, identificou-se uma estrutura de dois fatores para o mesmo, enquanto o estudo original hipotetizou e testou uma estrutura de quatro fatores (Tamburini et al., 2000). Annunziata e colaboradores (2009), por outro lado, identificaram uma estrutura de cinco fatores para o instrumento, que posteriormente foi confirmada por Bonacchi e colaboradores (2016). É provável que as diferenças nas estruturas identificadas dá-se principalmente pelas diferenças nos tipos de análises estatísticas conduzidas. As Análises Fatoriais Exploratórias (AFE) representam um conjunto de técnicas multivariadas que visam encontrar a estrutura

subjacente em uma matriz de dados e identificar o número de variáveis latentes que melhor representa um conjunto de variáveis observada. As AFE devem ser conduzidas quando o pesquisador não possui uma teoria prévia subjacente ou evidências empíricas que sustentem como os itens de um instrumento devem ser agrupados. Também podem ser usadas quando um pesquisador pretende confirmar ou refutar a estrutura de um instrumento (Brown, 2006; Damásio, 2012).

Em contrapartida, o papel da Análise Fatorial Confirmatória (AFC) é confirmar uma hipótese prévia, isto é, confirmar uma estrutura teórica (Brown, 2006). No presente estudo, optou-se por uma análise guiada pelos dados, que permite uma melhor compreensão sobre o comportamento das variáveis latentes utilizadas. Além disso, entende-se que não há evidências empíricas robustas sobre a relação entre as variáveis latentes contempladas no instrumento. Tamburini e colaboradores (2000) também buscaram confirmar outras estruturas para a escala, por vezes excluindo itens com altos valores residuais ou índices de modificação insatisfatórios. A estrutura observada também difere da estrutura de cinco fatores identificada no estudo de Annunziata e colaboradores (2009). Cabe pontuar que os autores conduziram Análises dos Componentes Principais como método de extração de fatores. Esses procedimentos são considerados imprecisos na análise de variáveis latentes, por desconsiderar a covariância entre os itens (Damásio, 2012).

Identificou-se que os itens originalmente presentes nos fatores “necessidades de informação sobre o diagnóstico e prognóstico” e “necessidades de informação sobre exames e tratamento” agruparam-se no mesmo fator (Tamburini et al, 2000). Provavelmente isto ocorreu porque todos os itens (item 1, item 2, item 3, item 4, item 5, item 6, item 7 e item 15) dizem respeito a necessidade de informações sobre diagnóstico, prognóstico, exames, direitos sociais, tratamento, informações mais completas e necessidade por maior participação nas decisões terapêuticas. Todas as variáveis envolvem a troca de informações com os profissionais de saúde. Os itens originalmente pertencentes ao fator “relacional” (item 20, item 21 e item 22) no estudo de Tamburini e colaboradores (2000) agruparam-se em um mesmo fator, tal como hipotetizado pelos autores originais. No mesmo fator, agrupou-se também o item 23, tal como identificado na pesquisa de Annunziata e colaboradores (2009), juntamente com o item 16, (fator “necessidades materiais”), item 10 (fator “necessidades relacionadas à assistência/ cuidado”) e item 18 (fator “necessidade por suporte psicoemocional”). No presente estudo, optou-se por nomear este fator como “suporte”, uma

vez que todos os itens refletem a necessidade por algum tipo de suporte, como espiritual, financeiro, suporte na realização de tarefas cotidianas, suporte emocional, suporte social, etc.

Observando a correlação entre os itens do instrumento, verifica-se que os respondentes tendem a não discriminar o item 6 (“Eu preciso que os médicos/clínicos e as enfermeiras me dêem informações mais completas”) do item 8 (“Eu preciso de um diálogo melhor com os médicos/clínicos”), provavelmente inferindo que um diálogo melhor com o profissional de saúde relaciona-se a comunicação adequada de informações. Também não discriminam o item 7 (“Eu preciso que os médicos/clínicos sejam mais sinceros comigo”) do item 8, associando a comunicação de informações com a sinceridade. Revisão sistemática de Prip e colaboradores (2018) identificou, por exemplo, que pacientes oncológicos expressam a necessidade por uma boa comunicação com a equipe de saúde, e valorizam uma comunicação pessoal, significativa, contato visual, empatia e a capacidade de converter as informações em uma linguagem acessível.

Também não discriminam o item 7 do item 11 (“Eu preciso de mais respeito pela minha intimidade”). Ainda, não discriminam o item 11 do item 13 (“Eu preciso ser mais tranquilizado pelos médicos/ clínicos”). Não identificou-se na literatura uma hipótese clara para esta associação, entretanto, pode-se pensar que a sinceridade e o respeito pela intimidade compõem características desejáveis na comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes (Maruzzo et al., 2021; Prip et al., 2018). A confiança no profissional de saúde, juntamente com a satisfação com o profissional são duas variáveis preditoras da aderência ao tratamento oncológico e da aliança terapêutica entre o profissional e o paciente (DiMatteo, 2003; Maruzzo et al., 2021; Platonova et al., 2008). Por fim, não discriminam o item 13 do item 12 (“Eu preciso de mais atenção das enfermeiras”), o que indica que a percepção da qualidade da atenção recebida associa-se ao sentimento de tranquilização e à qualidade da comunicação percebida pelo paciente (Lam, Wong & Cham, 2018).

Em relação aos dados de frequência, destaca-se que pelo menos 20% dos respondentes reportaram necessidades relativas à informação no curso do diagnóstico e tratamento, e necessidades relativas à comunicação com os profissionais de saúde. Em especial, salienta-se que mais de 40% dos respondentes (43.6%; n = 51) referem a necessidade de mais informação sobre o prognóstico. Esse achado está em consonância com a literatura. Segundo Derry, Reid e Prigerson (2019), o medo de perguntar sobre o prognóstico ou mesmo dificuldades na compreensão da informação transmitida podem prejudicar a compreensão

sobre a informação do diagnóstico. A comunicação do prognóstico é considerada por médicos e pacientes um dos aspectos mais difíceis da comunicação (Hagerty et al., 2005) e caracteriza-se pelo desafio dos médicos de decidir transmitir informações estatísticas de sobrevida, comunicar notícias difíceis, exercer a comunicação empática e adaptar a comunicação ao contexto cultural do paciente (Butow, Clayton & Epstein, 2020; Hagerty et al., 2005). A incerteza sobre o prognóstico, entretanto, é considerada uma fonte de estresse para os pacientes oncológicos e associa-se a menores níveis da qualidade de vida dos pacientes (Gramling et al., 2018). A comunicação clara do prognóstico, mediante desejo do paciente, é uma questão de ética do profissional da saúde. Segundo Butow e colaboradores (2020), esforços de pesquisa devem ser centrados para providenciar e ensinar essas estratégias de comunicação.

Mais de 40% dos respondentes (42.7%; n= 50) referem, ainda, a necessidade de melhor controle dos sintomas. Sabe-se que o diagnóstico e tratamento oncológicos podem acompanhar múltiplas comorbidades, como dor (Shen et al., 2017), náusea (Clark-Snow, Affronti & Rittenberg, 2018), fadiga oncológica (Bower, 2014; Al Maqbali et al., 2021; Yeh et al., 2011) e insônia (Collins et al., 2017). Assim, deve-se incentivar os pacientes a comunicar adequadamente seus diversos sintomas durante as consultas, assim como os profissionais de saúde devem avaliar adequadamente estas necessidades. Quanto à necessidade de mais atenção das enfermeiras, observa-se que menos de 7% da amostra (6.8%; n = 8) declarou esta necessidade, o que pode indicar, de forma geral, satisfação na relação com esta categoria profissional no ambulatório de Oncologia e Hematologia do referido hospital. Este achado pode ser visto de forma positiva, uma vez que a equipe de enfermagem é uma das protagonistas dos cuidados aos pacientes, executando ampla assistência técnica e suporte emocional (Lam, Wong & Cham, 2018).

O fato de 44.4% (n= 52) dos participantes reportarem a necessidade de mais informações sobre os direitos sociais associados ao câncer representa um desconhecimento sobre os direitos previstos na legislação brasileira (INCA, 2012). Esta desinformação leva a inaplicabilidade desses direitos e padecimento do paciente (Rodrigues & Reis, 2019). Neste contexto, enfatiza-se a significância do assistente social na equipe multiprofissional oncológica e a presença deste profissional no ambulatório. O assistente social, como profissional de saúde, é um dos protagonistas na intermediação de ações para que o usuário tenha acesso à cidadania plena (Souza & Gileá, 2020). Entretanto, cabe também aos demais

profissionais da equipe multiprofissional oncológica, o conhecimento sobre as funções dos demais profissionais para o encaminhamento adequado dos pacientes.

Destaca-se também que mais de um terço dos respondentes (37.6%; n= 44) refere a necessidade de conversar com pessoas que vivenciam a mesma situação. Os grupos de apoio aos pacientes oncológicos são um dos dispositivos de suporte psicológico mais utilizados na Oncologia (Grassi, Spiegel & Riba, 2017). Durante a pandemia da COVID-19, no ambulatório onde ocorreu este estudo, visando minimizar os riscos de contágio, estes grupos foram descontinuados. No entanto, é válido pontuar que os grupos de suporte são algumas das intervenções psicossociais com mais evidências empíricas de eficácia disponíveis na literatura (Grassi, Spiegel & Riba, 2017). Ainda 36.8% (n= 43) dos respondentes reportaram a necessidade de melhores serviços do Hospital. Sugere-se, em estudos futuros, permitir que os respondentes respondam também qualitativamente ao item, de forma que a necessidade relata possa ser melhor compreendida e se possível, atendida.

Os diferentes tipos de necessidades relatadas pelos participantes representam a multi comorbidade e múltiplas necessidades característica do paciente oncológico (Clark-Snow, Affronti & Rittenberg, 2018; Guerra Cheloni et al., 2020, Grassi, Spiegel & Riba, 2017; Al Maqbali et al., 2021; Shen et al., 2017). Também reforçam a importância da equipe multiprofissional no cuidado oncológico, uma vez que a interação de diferentes saberes profissionais potencializa o cuidado integral ao paciente e o olhar sobre as diferentes necessidades atravessadas (Lorenzoni, Vilela & Rodrigues, 2019).

Não foi identificado, neste estudo, correlação entre a idade dos participantes e os escores de necessidades no instrumento. Entretanto, o perfil de necessidades de pacientes oncológicos pode variar culturalmente e conforme diferenças sociais dos participantes, tais como diferença em relação à renda, à faixa etária, ao diagnóstico, ao tempo de diagnóstico (Goerling et al., 2020; Fletcher et al., 2017; Williamson et al., 2018). Assim, o perfil de necessidades dos pacientes deste ambulatório pode estar também associado às características culturais próprias do contexto brasileiro, ao perfil educacional e etário dos participantes, por exemplo (Lam et al., 2011; Williamson et al., 2018). Dessa forma, uma temática de pesquisa que pode protagonizar futuros estudos sobre as necessidades dos pacientes oncológicos no Brasil, são os estudos sobre o comportamento dessas necessidades em diferentes contextos sociodemográficos.

Considera-se que o estudo permitiu a disponibilidade de um instrumento para avaliação de necessidades em pacientes oncológicos. O mesmo pode ser utilizado em ambulatório (setting no qual a pesquisa foi conduzida) e também em pacientes hospitalizados, conforme estudo de Tamburini e colaboradores (2000). Considerando que o hospital no qual o estudo foi realizado trata-se de uma instituição militar, recomenda-se a elaboração de estudos com amostras também derivadas de instituições civis. É importante destacar também, que embora no presente estudo, os procedimentos psicométricos adotados tenham apresentado uma estrutura de dois fatores para o instrumento, os itens também podem ser utilizados individualmente, conforme idealizado no estudo original (Tamburini et al., 2000). Um possível campo de investigação de estudos futuros pode ser o desenvolvimento de medidas brasileiras para a identificação das necessidades dos pacientes oncológicos. Outro campo pertinente é a elaboração de estudos de intervenções educacionais, visando conscientizar e instruir os profissionais de saúde sobre a avaliação das necessidades dos pacientes oncológicos.

O estudo também apresenta limitações. Não analisou-se, por exemplo, validades de conteúdo para além da validade com base na estrutura interna do instrumento (eg. validade com base na relação com variáveis externas). Também não foram analisadas a relação entre a resposta aos itens e variáveis sociodemográficas, permitindo uma maior compreensão sobre o comportamento dos construtos. Por fim, outra limitação é o fato de que não utilizou-se outros instrumentos ou técnicas para coletar as informações sobre as necessidades dos pacientes do ambulatório.

Referências:

Al Maqbali, M., Al Sinani, M., Al Naamani, Z., Al Badi, K., Tanash, M. I. (2021). Prevalence of Fatigue in Patients With Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of pain and symptom management*, v. 61, n. 1, p. 167–189.e14, Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.037>

Annunziata, M. A., Muzzatti, B., & Altoè, G. (2009). A contribution to the validation of the Needs Evaluation Questionnaire (NEQ): a study in the Italian context. *Psycho-oncology*, 18(5), 549–553. Doi: <https://doi.org/10.1002/pon.1445>

Asadi-Lari, M., Packham, C., & Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(1), 34. Doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-34>

van Beek, F. E. et al. (2020) The course of symptoms of anxiety and depression from time of diagnosis up to 2 years follow-up in head and neck cancer patients treated with primary (chemo)radiation. *Oral Oncology*, 102, 104576, 2020. Doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2020.104576>

van den Beuken-Van Everdingen, M. H., De Rijke, J. M., Kessels, A. G., Schouten, H. C., Van Kleef, M., & Patijn, J. (2007) Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, v. 18, n. 9, p. 1437–1449. Doi: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdm056>.

Bonacchi, A., Miccinesi, G., Galli, S., Primi, C., Chiesi, F., Lippi, D., Muraca, M., & Toccafondi, A. (2016). Use of the Needs Evaluation Questionnaire with cancer outpatients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3507–3515. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3176-4>

Borsa, Juliane Callegaro, Damásio, Bruno Figueiredo, & Bandeira, Denise Ruschel. (2012). Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(53), 423-432. Doi <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300014>

Bower, J. E. (2014) Cancer-related fatigue--mechanisms, risk factors and treatments. *Nat Rev Clin Oncol*, v. 11, n. 10, p. 597-609. Doi: <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.127>.

Brown, T. A. (2006). Confirmatory factor analysis for applied research. New York: The Guilford Press

Buffart, L. M., Kalter, J., Sweegers, M. G., Courneya, K. S., Newton, R. U., Aaronson, N. K., Jacobsen, P. B., May, A. M., Galvão, D. A., Chinapaw, M. J., Steindorf, K., Irwin, M. L., Stuiver, M. M., Hayes, S., Griffith, K. A., Lucia, A., Mesters, I., van Weert, E., Knoop, H., ... Brug, J. (2017). Effects and moderators of exercise on quality of life and physical function in patients with cancer: An individual patient data meta-analysis of 34 RCTs. *Cancer Treatment Reviews*, 52, 91–104. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2016.11.010>

Clark-Snow, R., Affronti, M. L., Rittenberg, C. N. (2018). Chemotherapy-induced nausea and vomiting (CINV) and adherence to antiemetic guidelines: results of a survey of oncology nurses. *Support Care Cancer*, v. 26, p. 557–564, 2018. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3866-6>

Collins, K. P., Geller, D. A., Antoni, M., Donnell, D. M., Tsung, A., Marsh, J. W., Burke, L., Penedo, F., Terhorst, L., Kamarck, T. W., Greene, A., Buysse, D. J., & Steel, J. L. (2017). Sleep duration is associated with survival in advanced cancer patients. *Sleep medicine*, 32, 208–212. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2016.06.041>

Colwell, S. R. (2016). The composite reliability calculator. Technical Report, DOI: 10.13140/RG.2.1.4298.088.

Culyer, A.J., Wagstaff, A. (1993). Equity and equality in health and health care. *Journal of Health Economics*, v. 12, n.4, p. 431–457.

Damásio, Bruno Figueiredo. (2012). Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. *Avaliação Psicológica*, 11(2), 213-228. Recuperado em 13 de fevereiro de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712012000200007&lng=pt&tlng=pt.

Damásio, B. F., Dutra, D. F. (2018). Análise fatorial exploratória: um tutorial com o software Factor. In Damásio, B.F., & Borsa, J.C (Org) *Manual de desenvolvimento de instrumentos psicológicos*. 1 ed. São Paulo: Vetor, p. 241-265.

Dimatteo, M. R. Future directions in research on consumer-provider communication and adherence to cancer prevention and treatment. *Patient Educ. Couns.*, v. 50, n. 1, p. 23–26, 2003. Doi: [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(03\)00075-2](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(03)00075-2).

Doi, Y., Minowa, M., Uchiyama, M., & Okawa, M. (2001). Subjective sleep quality and sleep problems in the general Japanese adult population. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 55(3), 213–215. Doi: <https://doi.org/10.1046/j.1440-1819.2001.00830.x>

Fletcher, C., Flight, I., Chapman, J., Fennell, K., & Wilson, C. (2017). The information needs of adult cancer survivors across the cancer continuum: A scoping review. *Patient Education and Counseling*, 100(3), 383–410. Doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.10.008>

Grassi, L., Spiegel, D., Riba, M. (2017) Advancing Psychosocial Care In Cancer Patients. *F1000research*, V. 6, 2083. Doi: <https://doi.org/10.12688/f1000research.11902.1>

Guerra Cheloni, I., Soares Da Silva, J. V., Chaves De Souza, C. Necessidades humanas básicas afetadas em pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura. *HU Revista*, [S. l.], v. 46, p. 1–11, 2020. Doi: 10.34019/1982-8047.2020.v46.29242.

Instituto Nacional De Câncer José Alencar Gomes Da Silva (INCA, 2019). **Estimativa 2020 : incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: INCA. Disponível em <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em 13 jan. 2022.

Instituto Nacional De Câncer José Alencar Gomes Da Silva (INCA, 2012). Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. Direitos sociais da pessoa com câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. - 3a ed. - Rio de Janeiro: INCA. Disponível em https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/direitos_sociais_pessoa_cancer_3ed.pdf> Acesso em 18 jan 2022.

International Agency For Research On Cancer. World Health Organization. (2020) Cancer Today. Disponível em https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-pie?v=2020&mode=population&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=total&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=7&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1&half_pie=0&donut=0>. Acesso em 13 jan. 2022.

Goerling, U., Faller, H., Hornemann, B., Hönig, K., Bergelt, C., Maatouk, I., Stein, B., Teufel, M., Erim, Y., Geiser, F., Niecke, A., Senf, B., Wickert, M., Büttner-Teleaga, A., & Weis, J. (2020). Information needs in cancer patients across the disease trajectory. A prospective study. *Patient Education and Counseling*, 103(1), 120–126. Doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.011>

Holgado-Tello, F., Chacón-Moscoso, S., Barbero-García, I., & Vila-Abad, E. (2010). Polychoric versus Pearson correlations in exploratory and confirmatory factor analysis of ordinal variables. *Quality and Quantity*, 44(1), 153-166. doi: 10.1007/s11135-008-9190-y

Howlader, N. et al. (2020) The Effect of Advances in Lung-Cancer Treatment on Population Mortality. *N Engl J Med*, 383:640-649. Doi: 10.1056/NEJMoa1916623

Kim, H-J, Jung, S-O, Kim, H, Abraham, I. (2020) Systematic review of longitudinal studies on chemotherapy-associated subjective cognitive impairment in cancer patients. *Psycho-Oncology*. 29: 617– 631. Doi: <https://doi.org/10.1002/pon.5339>

Lam, W., Wong, F. Y., & Chan, A. E. (2020). Factors Affecting the Levels of Satisfaction With Nurse-Patient Communication Among Oncology Patients. *Cancer nursing*, 43(4), E186–E196. Doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000672>

Lorenzo-Seva, U., & Ferrando, P. J. (2006). FACTOR: A computer program to fit the exploratory factor analysis model. *Behavioral Research Methods, Instruments and Computers*, 38(1), 88-91. doi: 10.3758/BF03192753

Lorenzo-Seva, U., & Ferrando, P.J. (2019). Not positive definite correlation matrices in exploratory item factor analysis: Causes, consequences and a proposed solution. Technical document.

Lorenzo-Seva, U., Timmerman, M. E., & Kiers, H. A. L. (2011). The Hull Method for selecting the number of common factors. *Multivariate Behavioral Research*, 46(2), 340-364. doi: 10.1080/00273171.2011.564527

Lorenzoni, A. M., Vilela, A. F. B., Rodrigues, F. S. S. (2019). Equipe Multiprofissional Nos Cuidados Paliativos Em Oncologia: Uma Revisão Integrativa. **Revista Espaço Ciência & Saúde**, v. 7, n. 1, p. 34-48. Disponível em <<http://hdl.handle.net/10183/201044>>. Acesso em 19 jan 2022.

Maruzzo, M., La Verde, N., Russo, A., Marchetti, P., Scagnoli, S., Gonzato, O., ... Gori, S. (2021). Second medical opinion in oncological setting. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 160, 103282. Doi: [10.1016/j.critrevonc.2021.103282](https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2021.103282)

McIntyre, C., Jacques, T., Palazzo, F., Farnell, K., & Tolley, N. (2018). Quality of life in differentiated thyroid cancer. *International Journal of Surgery*, 50, 133–136. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijss.2017.12.014>

Nayak, M. G., George, A., Vidyasagar, M. S., Mathew, S., Nayak, S., Nayak, B. S., Shashidhara, Y. N., & Kamath, A. (2017). Quality of Life among Cancer Patients. *Indian journal of palliative care*, 23(4), 445–450. Doi: https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_82_17

Oers, H. V., & Schlebusch, L. (2020). Indicators of psychological distress and body image disorders in female patients with breast cancer. *Journal of Mind and Medical Sciences*, 7(2), 179+. Disponível em <https://link.gale.com/apps/doc/A640640610/HRCA?u=anon~d012cb58&sid=googleScholar&xid=2897050d>

Okediji, P. T., Salako, O., & Fatiregun, O. O. (2017). Pattern and Predictors of Unmet Supportive Care Needs in Cancer Patients. *Cureus*, 9(5), e1234. Doi: <https://doi.org/10.7759/cureus.1234>

O'Neill, L., Moran, J., Guinan, E.M. *et al.* (2018) Physical decline and its implications in the management of oesophageal and gastric cancer: a systematic review. *J Cancer Surviv* 12, 601–618. Doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-018-0696-6>

Platonova, E. A., Kennedy, K. N., & Shewchuk, R. M. (2008). Understanding Patient Satisfaction, Trust, and Loyalty to Primary Care Physicians. *Medical Care Research and Review*, 65(6), 696–712. Doi: <https://doi.org/10.1177/1077558708322863>

Pilevarzadeh, M., Amirshahi, M., Afsargharehbagh, R. *et al.* (2019) Global prevalence of depression among breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer Res Treat* 176, 519–533. Doi <https://doi.org/10.1007/s10549-019-05271-3>

Prip, A., Møller, K. A., Nielsen, D. L., Jarden, M., Olsen, M. H., Danielsen, A. K. (2018). The Patient-Healthcare Professional Relationship and Communication in the Oncology Outpatient Setting: A Systematic Review. *Cancer nursing*, v. 41, n. 5, E11–E22. Doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000533>.

Raykov, T. (1997) Estimation of composite reliability for congeneric measures. **Applied Psychological Measurement**, v. 21, n. 2, p. 173-184.

Rodrigues, D. Da S., Reis, G. T. De S. (2019). Os Direitos Dos Pacientes Com Câncer:A Ineficiência Do Estado E O Papel Humanitário Do Estudante De Direito Em Sua Explicitação. *Revista Vertentes do Direito*, v. 6, n. 1, p. 72-87. Doi: <https://doi.org/10.20873/uft.2359-0106.2019.v6n1.p72-87>

Ryan, C., Wefel, J.S. & Morgans, A.K. (2020). A review of prostate cancer treatment impact on the CNS and cognitive function. *Prostate Cancer Prostatic Dis* 23, 207–219. Doi: <https://doi.org/10.1038/s41391-019-0195-5>

Santana, I. R.; Mason, A., Gutacker, N., Kasteridis, P., Santos, R., Rice, N. (2021). Need, demand, supply in health care: Working definitions, and their implications for defining access. *Health Economics, Policy and Law*, 1-13. Doi: <https://doi.org/10.1017/S1744133121000293>.

Savina, S., Zaydiner, B. (2019). Cancer-related fatigue: some clinical aspects. *Asia-Pacific J Oncol Nurs*, v. 6, n. 1, p. 7-9. Disponível em <<https://www.apjon.org/text.asp?2019/6/1/7/242774>> Acesso em 18 jan. 2022.

Schulz, K.-H., Patra, S., Spielmann, H., Klapdor, S., Schlüter, K., & van Eckert, S. (2017). Physical condition, nutritional status, fatigue, and quality of life in oncological outpatients. *SAGE Open Medicine*. Doi: <https://doi.org/10.1177/2050312117743674>

Shen, W-C. et al. (2017). Impact of Undertreatment of Cancer Pain With Analgesic Drugs on Patient Outcomes: A Nationwide Survey of Outpatient Cancer Patient Care in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 54, n.1, p. 55-65. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.018>.

Sisk, B. A., Friedrich, A. B., Kaye, E. C.; Baker, J. N., Mack, J. W., Dubois, J. M. (2021). Multilevel barriers to communication in pediatric oncology: Clinicians' perspectives. *Cancer*, v. 127, n.12, p. 2130-2138. Doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.33467>

Souza, C. C. O., Gileá, J. (2020). Cuidados Paliativos: O Papel Do Assistente Social Na Equipe Multiprofissional. *Revista Scientia*, v. 5, n. 3, p. 59-76. Disponível em <<https://www.revistas.uneb.br/index.php/scientia/article/view/8785/6375>>. Acesso em 19 jan 2022.

Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Beltrami, E., Boeri, P., Borreani, C., Fusco Karmann, C., Greco, M., Miccinesi, G., Murru, L., & Trimigno, P. (2000). Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Annals of Oncology*, 11(1), 31–38. Doi: <https://doi.org/https://doi.org/10.1023/A:1008396930832>

Zaletel-Kragelj, L.; Eržen, I.; Premik, M. (2008). "Health Needs" Concept. Some Perspectives And Dimensions From The Public Health Point Of View. In: SALCHEV, P.;

HRISTOV, N.; GEORGIEVA, L.M. (Org.). **Management In Health Care Practice. A Handbook for Teachers, Researchers and Health Professionals.** Evidence Based Policy – Practical Approaches.

Zeitlhofer, J., Schmeiser-Rieder, A., Tribl, G., Rosenberger, A., Bolitschek, J., Kapfhammer, G., Saletu, B., Katschnig, H., Holzinger, B., Popovic, R., & Kunze, M. (2000). Sleep and quality of life in the Austrian population. *Acta neurologica Scandinavica*, 102(4), 249–257. Doi: <https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2000.102004249.x>

Zhang, Y., Zhang, Z. (2020) The history and advances in cancer immunotherapy: understanding the characteristics of tumor-infiltrating immune cells and their therapeutic implications. *Cell Mol Immunol* 17, 807–821. Doi: <https://doi.org/10.1038/s41423-020-0488-6>

Wen, K. Y., Gustafson, D. H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health and quality of life outcomes*, v. 2, n. 11, 2004. Doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-11>.

World Health Organization (WHO, 2022). **Cancer.** Disponível em https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1>. Acesso em 13 jan. 2022.

Yeh, E-T. et al. (2011). An examination of cancer-related fatigue through proposed diagnostic criteria in a sample of cancer patients in Taiwan. *BMC Cancer*, v. 11, 387. Doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2407-11-387>.

5 CONCLUSÃO

O presente trabalho de conclusão de residência teve por objetivo adaptar para o contexto brasileiro o instrumento de livre acesso *The Needs Evaluation Questionnaire* (TAMBURINI et al., 2000), identificar e descrever em um ambulatório de Oncologia e de Hematologia, as necessidades dos pacientes oncológicos. Entende-se que barreiras na identificação e na comunicação de necessidades, sejam elas necessidades por informação sobre os exames, tratamento, prognóstico, apoio familiar, suporte espiritual, suporte psicológico ou necessidade para a execução de tarefas domésticas, por exemplo, prejudicam a elaboração e a adaptação de estratégias de intervenção pertinentes e favoráveis aos sistemas de saúde e aos pacientes.

A dor ou a náusea que não são devidamente identificadas pelo profissional, por exemplo, seja porque o paciente não comunicou ou por falta de avaliação adequada, causa sofrimento desnecessário ao paciente e acarreta em gastos também desnecessários aos sistemas de saúde, refletidas, por exemplo, no aumento de visitas ambulatoriais ou mesmo internações (CLARK-SNOW; AFFRONTI; RITTENBERG, 2018; SHEN et al., 2017). Dessa forma, a adaptação do instrumento soma à literatura brasileira uma ferramenta de comunicação entre profissionais de saúde que atuam com pacientes oncológicos, pacientes e familiares. No presente estudo, as necessidades por informações sobre o prognóstico, sobre os direitos sociais do paciente oncológico, de melhor controle dos sintomas e conversar com pessoas que vivenciam as mesmas experiências, foram as necessidades mais reportadas pelos pacientes. Necessidade de mais atenção das enfermeiras, mais respeito pela intimidade e ajuda para realizar tarefas cotidianas foram as menos relatadas.

Esses achados trazem reflexões sobre as necessidades de pacientes oncológicos, especialmente sobre o perfil das necessidades dos pacientes no ambulatório de Oncologia e Hematologia onde ocorreu o presente estudo. Considerando que o campo da pesquisa é também um campo de atuação profissional de uma equipe de saúde multiprofissional caracterizado pela presença de um programa de residência multiprofissional, é essencial que essas reflexões transformem-se em práticas de cuidado.

REFERÊNCIAS

AL MAQBALI, M.; AL SINANI, M.; AL NAAMANI, Z.; AL BADI, K.; TANASH, M. I. Prevalence of Fatigue in Patients With Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Journal of pain and symptom management**, v. 61, n. 1, p. 167–189.e14, 2021. Disponível em <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.037>> Acesso em 18 jan 2022.

ALLIN, S.; GRIGNON, M.; LE GRAND, J. Subjective unmet need and utilization of health care services in Canada: what are the equity implications? **Social Science and Medicine**, v. 70, n. 3, p. 465–472, 2010. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19914759/>>. Acesso em 18 jan 2022.

ANNUNZIATA, M. A.; MUZZATTI, B.; ALTOÈ, G. A contribution to the validation of the Needs Evaluation Questionnaire (NEQ): a study in the Italian context. **Psycho-Oncology**, v. 18, n. 5, p. 549–553, 2009. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19021128/>>. Acesso em 18 jan 2022.

ASADI-LARI, M.; PACKHAM, C.; GRAY, D. Need for redefining needs. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 1, n. 34, 2003. Disponível em <<https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-34>> Acesso em 13 jan 2022.

BEEK, F. E. van et al. The course of symptoms of anxiety and depression from time of diagnosis up to 2 years follow-up in head and neck cancer patients treated with primary (chemo)radiation. **Oral Oncology**, 102, 104576, 2020. Disponível em <<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2020.104576>>. Acesso em 13 jan 2022.

BEUKEN-VAN EVERDINGEN, M. H. van den, de RIJKE, J. M., KESSELS, A. G., SCHOUTEN, H. C., van KLEEF, M., & PATIJN, J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. **Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology**, v. 18, n. 9, p. 1437–1449, 2007 Disponível em <<https://doi.org/10.1093/annonc/mdm056>>. Acesso em 19 jan 2022.

BONACCHI, A. et al. Use of the Needs Evaluation Questionnaire with cancer outpatients. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 8, p. 3507–3515, 2016. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27005464/>>. Acesso em 18 jan 2022.

BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia** (Ribeirão Preto), v. 22, n. 53, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300014>>. Acesso em 18 jan 2022.

BOWER, J. E. Cancer-related fatigue--mechanisms, risk factors and treatments. **Nat Rev Clin Oncol**, v. 11, n. 10, p. 597-609, 2014. Disponível em <<https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.127>>. Acesso em 18 jan 2022.

BRASIL. Lei nº 10.406 de 10 de Janeiro de 2002, institui o Código Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm#:~:text=Institui%20o%20C%C3%B3digo%20Civil.&text=Art.,e%20deveres%20na%20ordem%20civil.>. Acesso em 16 fev 2022.

BRAY, F.; FERLAY, J.; SOERJOMATARAM, I.; SIEGEL, R. L.; TORRE, L. A.; JEMAL, A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA: **A Cancer Journal for Clinicians**, v. 68, n. 6, p. 394–424, 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.3322/caac.21492>>. Acesso em 13 jan. 2022.

BREIVIK, H. et al. Cancer-related pain: a pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. **Ann Oncol**, v. 20, n. 8, p. 1420–1433, 2009. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19244085/>>. Acesso em 18 jan 2022.

BROWN, T. A. **Confirmatory factor analysis for applied research**. New York: The Guilford Press, 2006.

BUFFART, L. M. et al. Effects and moderators of exercise on quality of life and physical function in patients with cancer: An individual patient data meta-analysis of 34 RCTs. **Cancer Treatment Reviews**, v. 52, 91–104, 2017. Disponível em <<https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2016.11.010>>. Acesso em 13 jan. 2022.

BÜSSING, A.; BALZAT, H. J.; HEUSSER, P. Spiritual needs of patients with chronic pain diseases and cancer - validation of the spiritual needs questionnaire. **European journal of medical research**, v. 15, n. 6, p. 266–273, 2010. Disponível em <<https://doi.org/10.1186/2047-783x-15-6-266>>. Acesso em 18 jan. 2022.

BUTOW, P. N.; CLAYTON, J. M.; EPSTEIN, R. M. Prognostic Awareness in Adult Oncology and Palliative Care. **Journal of Clinical Oncology**, v. 38, n. 9, 2020. Disponível em <<https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.18.02112>>. Acesso em 19 jan 2022.

CHUA, G. P.; TAN, H. K.; GANDHI, M. What information do cancer patients want and how well are their needs being met? **Ecancermedicalsecience**, 12, p. 873, 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.3332/ecancer.2018.873>>. Acesso em 18 jan 2022.

CLARK-SNOW, R.; AFFRONTI, M. L.; RITTENBERG, C. N. Chemotherapy-induced nausea and vomiting (CINV) and adherence to antiemetic guidelines: results of a survey of oncology nurses. **Support Care Cancer**, v. 26, p. 557–564, 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.1007/s00520-017-3866-6>>. Acesso em 18 jan 2022.

COLLINS, K. P.; GELLER, D. A.; ANTONI, M.; DONNELL, D. M.; TSUNG, A.; MARSH, J. W.; BURKE, L.; PENEDO, F.; TERHORST, L.; KAMARCK, T. W.; GREENE, A.; BUYASSE, D. J.; STEEL, J. L. Sleep duration is associated with survival in advanced cancer patients. **Sleep medicine**, v. 32, p. 208–212, 2017. Disponível em <<https://doi.org/10.1016/j.sleep.2016.06.041>>. Acesso em 18 jan 2022.

COLWELL, S. R. The composite reliability calculator. Technical Report. 2016. Disponível em <<https://www.thestatisticalmind.com/composite-reliability/>>. Acesso em 18 jan 2022.

CULYER, A.J.; WAGSTAFF, A. Equity and equality in health and health care. **Journal of Health Economics**, v. 12, n.4, p. 431–457, 1993. Acesso em 18 jan 2022.

DAMÁSIO, B. F. Uso da Análise Fatorial Exploratória na Psicologia. *Avaliação Psicológica*, v. 11, n.2, p. 213-228, 2012. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v11n2/v11n2a07.pdf>>. Acesso em 18 jan 2022.

DAMÁSIO, B. F.; DUTRA, D. F. Análise fatorial exploratória: um tutorial com o software Factor. In DAMÁSIO, B.F.; BORSA, J.C (Org) **Manual de desenvolvimento de instrumentos psicológicos**. 1 ed. São Paulo: Vetor, p. 241-265. 2018.

DERRY, H.M.; REID, M.C.; PRIGERSON, H.G. Advanced cancer patients' understanding of prognostic information: Applying insights from psychological research. **Cancer Med**, v. 8, p. 4081– 4088, 2019. Disponível em <<https://doi.org/10.1002/cam4.2331>>. Acesso em 15 fev 2022.

DIMATTEO, M. R. Future directions in research on consumer-provider communication and adherence to cancer prevention and treatment. **Patient Educ. Couns.**, v. 50, n. 1, p. 23–26, 2003. Disponível em <[https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(03\)00075-2](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(03)00075-2)>. Acesso em 18 jan 2022.

DOI, Y.; MINOWA, M.; UCHIYAMA, M.; OKAWA, M.; Subjective sleep quality and sleep problems in the general Japanese adult population. **Psychiatry Clin Neurosci**, v. 55, n. 3, p. 213-215, 2001. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11422846/>>. Acesso em 18 jan 2022.

ERNSTMANN, N.; NEUMANN, M.; OMMEN, O.; GALUSHKO, M.; WIRTZ, M.; VOLTZ, R.; HALLEK, M.; PFAFF, H. Determinants and implications of cancer patients' psychosocial needs. **Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, v. 17, n. 11, p. 1417–1423, 2009. Disponível em <<https://doi.org/10.1007/s00520-009-0605-7>>. Acesso em 18 jan 2022.

FERREIRA, E. C. et al. Self-esteem and health-related quality of life in ostomized patients. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 2, p. 271-278, 2017. Disponível em <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0161>>. Acesso em 18 jan 2022.

FLETCHER, C.; FLIGHT, I.; CHAPMAN, J.; FENNELL, K.; WILSON, C. The information needs of adult cancer survivors across the cancer continuum: A scoping review. **Patient Education and Counseling**, v. 100, n. 3, p. 383–410, 2017. Disponível em <<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.10.008>> Acesso em 18 jan 2022.

GOERLING, U. et al. Information needs in cancer patients across the disease trajectory. A prospective study. **Patient Education and Counseling**, v. 103, n. 1, p. 120–126., 2020.

Disponível em <<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.011>>. Acesso em 18 jan 2022.

GRAMLING, R. et al. Distress Due to Prognostic Uncertainty in Palliative Care: Frequency, Distribution, and Outcomes among Hospitalized Patients with Advanced Cancer **Journal of Palliative Medicine**, v. 21, n. 3, p. 315-321, 2018. Disponível em <<http://doi.org/10.1089/jpm.2017.0285>>. Acesso em 19 jan 2022.

GRASSI, L.; SPIEGEL, D.; RIBA, M. Advancing Psychosocial Care In Cancer Patients. **F1000research**, V. 6, 2083, 2017. Disponível em <<https://doi.org/10.12688/f1000research.11902.1>>. Acesso em 19 jan 2022.

GUERRA CHELONI, I.; SOARES DA SILVA, J. V.; CHAVES DE SOUZA, C. Necessidades humanas básicas afetadas em pacientes oncológicos: revisão integrativa da literatura. **HU Revista**, [S. l.], v. 46, p. 1–11, 2020. DOI: 10.34019/1982-8047.2020.v46.29242. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/29242>. Acesso em: 18 jan. 2022.

GUILLEN-ROYO, M. Human Needs. In: MICHALOS A. C. (Ed.) **Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research**. Springer, Dordrecht, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_1345>. Acesso em 18 jan. 2022.

HAGERTY, R. G.; BUTOW, P. N.; ELLIS, P. M.; DIMITRY, E. S.; TATTERSALL, M. H. N. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. **Annals of Oncology**, v. 16, n. 7, p. 1005-1053, 2005. Disponível em <<https://doi.org/10.1093/annonc/mdi211>>. Acesso em 19 jan 2022.

HARROLD, E. C. et al. Prevalence of Insomnia in an Oncology Patient Population: An Irish Tertiary Referral Center Experience, **Journal of the National Comprehensive Cancer Network J Natl Compr Canc Netw**, v. 18, n. 12, p. 1623-1630, 2020. Disponível em <<https://jncn.org/view/journals/jncn/18/12/article-p1623.xml>>. Acesso em 21 fev 2021.

HOLGADO-TELLO, F.; CHACÓN-MOSCOSO, S.; BARBERO-GARCÍA, I.; VILA-ABAD, E. Polychoric versus Pearson correlations in exploratory and confirmatory factor analysis of ordinal variables. **Quality and Quantity**, v. 44, n. 1, p. 153-166, 2010. Disponível em <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11135-008-9190-y>>. Acesso em 18 jan 2022.

HOWLADER, N. et al. The Effect of Advances in Lung-Cancer Treatment on Population Mortality. **N Engl J Med**, 383:640-649, 2020. Disponível em <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1916623>> Acesso em 13 jan 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2020 : incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em 13 jan. 2022.

_____. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. Direitos sociais da pessoa com câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. - 3a ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2012. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/direitos_sociais_pessoa_cancer_3ed.pdf Acesso em 18 jan 2022.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer Today**, 2020. Disponível em https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-pie?v=2020&mode=population&mode_population=continents&population=900&population_s=900&key=total&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=7&group_cancer=1&include_nmsc=1&include_nmsc_other=1&half_pie=0&donut=0. Acesso em 13 jan. 2022.

KIM, H-J. et al. Systematic review of longitudinal studies on chemotherapy-associated subjective cognitive impairment in cancer patients. **Psycho-Oncology**, 29: 617– 631, 2020. Disponível em <https://doi.org/10.1002/pon.5339>. Acesso em 13 jan 2022.

KIM, G.M. et al. Prevalence and prognostic implications of psychological distress in patients with gastric cancer. **BMC Cancer** v. 17, n. 283, 2017. Disponível em <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3260-2> Acesso em 13 jan 2022.

LAM, W.; WONG, F. Y.; CHAN, A. E. Factors Affecting the Levels of Satisfaction With Nurse-Patient Communication Among Oncology Patients. **Cancer Nursing**, v. 43, n. 4, E186-E196, 2018. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30543568/> Acesso em 18 jan 2022.

LAM, W. W. T.; AU, A. H. Y.; WONG, J. H. F. *et al.* Unmet supportive care needs: a cross-cultural comparison between Hong Kong Chinese and German Caucasian women with breast cancer. **Breast Cancer Res Treat** 130, 531–541, 2011. Disponível em <https://doi.org/10.1007/s10549-011-1592-1>. Acesso em 21 fev 2022.

LORENZO-SEVA, U.; FERRANDO, P. J. FACTOR: A computer program to fit the exploratory factor analysis model. **Behavioral Research Methods, Instruments and Computers**, v. 38, n. 1, p. 88-91, 2006. Disponível em <https://link.springer.com/article/10.3758/BF03192753>. Acesso em 18 jan 2022.

_____. Not positive definite correlation matrices in exploratory item factor analysis: Causes, consequences and a proposed solution. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, v. 18, n. 1, p. 138-147, 2020. Disponível em <https://doi.org/10.1080/10705511.2020.1735393>. Acesso em 18 jan 2022.

- LORENZO-SEVA, U.; TIMMERMAN, M. E.; KIERS, H. A. L. The Hull Method for selecting the number of common factors. **Multivariate Behavioral Research**, v. 46, n. 2, p. 340-364, 2011. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26741331/>>. Acesso em 18 jan 2022.
- LORENZZONI, A. M.; VILELA, A. F. B.; RODRIGUES, F. S. S. Equipe Multiprofissional Nos Cuidados Paliativos Em Oncologia: Uma Revisão Integrativa. **Revista Espaço Ciência & Saúde**, v. 7, n. 1, p. 34-48, 2019. Disponível em <<http://hdl.handle.net/10183/201044>>. Acesso em 19 jan 2022.
- MARUZZO, M. et al. Second medical opinion in oncological setting. **Critical Reviews in Oncology/Hematology**, 160, 103282, 2021. Disponível em <<https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2021.103282>>. Acesso em 18 jan 2022.
- MCLNTYRE, C. et al. Quality of life in differentiated thyroid cancer. **International Journal of Surgery**, v. 50, 133–136, 2018. Disponível em <<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijsu.2017.12.014>>. Acesso em 13 jan 2022.
- MOLASSIOTIS, A., et al. Mapping unmet supportive care needs, quality-of-life perceptions and current symptoms in cancer survivors across the Asia-Pacific region: results from the International STEP Study. **Annals of Oncology**, v. 28, n. 10, 2552–2558, 2017. Disponível em <<https://doi.org/https://doi.org/10.1093/annonc/mdx350>>. Acesso em 13 jan 2022.
- NAYAK, M. G. et al. Quality of Life among Cancer Patients. **Indian journal of palliative care**, v. 23, n. 4, 445–450, 2017. Disponível em <https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_82_17>. Acesso em 13 jan 2022.
- OERS, H. V.; SCHLEBUSCH, L. Indicators of psychological distress and body image disorders in female patients with breast cancer. **Journal of Mind and Medical Sciences**, v. 7, n. 2, 179+, 2020. Disponível em <<https://link.gale.com/apps/doc/A640640610/HRCA?u=anon~d012cb58&sid=googleScholar&xid=2897050d>>. Acesso em 13 jan 2022.
- OKEDIJI, P. T.; SALAKO, O.; FATIREGUN, O. O. Pattern and Predictors of Unmet Supportive Care Needs in Cancer Patients. **Cureus**, v. 9, n. 5, 2017. Disponível em <<https://doi.org/10.7759/cureus.1234>>. Acesso em 13 jan. 2022.
- O'NEILL, L. et al. Physical decline and its implications in the management of oesophageal and gastric cancer: a systematic review. **J Cancer Surviv**, 12, 601–618, 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.1007/s11764-018-0696-6>>. Acesso em 13 jan. 2022.
- PILEVARZADEH, M. et al. Global prevalence of depression among breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis. **Breast Cancer Res Treat**, 176, 519–533, 2019. Disponível em <<https://doi.org/10.1007/s10549-019-05271-3>>. Acesso em 13 jan. 2022.

- PLATONOVA, E.A.; KENNEDY, K.N.; SHEWCHUK, R.M. Understanding patient satisfaction, trust, and loyalty to primary care physicians. *Med. Care Res. Rev.*, v. 65, n. 6, p. 696–712, 2008. Disponível em <<https://doi.org/10.1177/1077558708322863>> Acesso em 18 jan 2022.
- PRIP, A.; MØLLER, K. A.; NIELSEN, D. L.; JARDEN, M.; OLSEN, M. H.; DANIELSEN, A. K. The Patient-Healthcare Professional Relationship and Communication in the Oncology Outpatient Setting: A Systematic Review. *Cancer nursing*, v. 41, n. 5, E11–E22, 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000533>>. Acesso em 18 jan 2022.
- RIKLIKIENĖ, O.; TOMKEVIČIŪTĖ, J.; SPIRGIENĖ, L.; VALIULIENĖ, Ž.; BÜSSING, A. (2020). Spiritual needs and their association with indicators of quality of life among non-terminally ill cancer patients: Cross-sectional survey. *European Journal of Oncology Nursing*, v. 44, 101681, 2020. Disponível em <<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101681>>. Acesso em 18 jan 2022.
- RAYKOV, T. Estimation of composite reliability for congeneric measures. *Applied Psychological Measurement*, v. 21, n. 2, p. 173-184, 1997. Disponível em <<https://doi.org/10.1177/01466216970212006>>. Acesso em 18 jan 2022.
- RODRIGUES, D. DA S.; REIS, G. T. DE S. OS Direitos Dos Pacientes Com Câncer:A Ineficiência Do Estado E O Papel Humanitário Do Estudante De Direito Em Sua Explicitação. *Revista Vertentes do Direito*, v. 6, n. 1, p. 72-87, 2019.
- RUTTEN, L. J. F.; ARORA, N. K.; BAKOS, A. D.; AZIZ, N.; ROWLAND, J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling*, v. 57 n. 3, p. 250–261, 2005. Disponível em <<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.06.006>>. Acesso em 18 jan 2022.
- RYAN, C.; WEFEL, J.S.; MORGANS, A. K. A review of prostate cancer treatment impact on the CNS and cognitive function. *Prostate Cancer Prostatic Dis*, 23, 207–219, 2020. Disponível em <<https://doi.org/10.1038/s41391-019-0195-5>>. Acesso em 13 jan. 2022.
- SANTANA, I. R.; MASON, A.; GUTACKER, N.; KASTERIDIS, P.; SANTOS, R.; RICE, N. Need, demand, supply in health care: Working definitions, and their implications for defining access. *Health Economics, Policy and Law*, 1-13, 2021. Disponível em <<https://doi.org/10.1017/S1744133121000293>>. Acesso em 18 jan. 2022.
- SAVINA, S.; ZAYDINER, B. Cancer-related fatigue: some clinical aspects. *Asia-Pacific J Oncol Nurs.*, v. 6, n. 1, p. 7-9, 2019. Disponível em <<https://www.apjon.org/text.asp?2019/6/1/7/242774>> Acesso em 18 jan. 2022.
- SCHULZ, K.-H. et al. Physical condition, nutritional status, fatigue, and quality of life in oncological out-patients. *SAGE Open Medicine*, 2017. Disponível em <<https://doi.org/10.1177/2050312117743674>>. Acesso em 13 jan. 2022.
- SHEN, W-C. et al. Impact of Undertreatment of Cancer Pain With Analgesic Drugs on Patient Outcomes: A Nationwide Survey of Outpatient Cancer Patient Care in Taiwan. *Journal of Pain*

and Symptom Management, v. 54, n.1, p. 55-65, 2017. Disponível em <[https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30182-3/pdf](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(17)30182-3/pdf)>. Acesso em 18 jan 2022.

SISK, B. A.; FRIEDRICH, A. B.; KAYE, E. C.; BAKER, J. N.; MACK, J. W.; DuBois, J. M. Multilevel barriers to communication in pediatric oncology: Clinicians' perspectives. **Cancer**, v. 127, n.12, p. 2130-2138, 2021. Disponível em <<https://doi.org/10.1002/cncr.33467>>. Acesso em 18 jan. 2022.

SOUZA, C. C. O.; GILEÁ, J. Cuidados Paliativos: O Papel Do Assistente Social Na Equipe Multiprofissional. **Revista Scientia**, v. 5, n. 3, p. 59-76, 2020. Disponível em <<https://www.revistas.uneb.br/index.php/scientia/article/view/8785/6375>>. Acesso em 19 jan 2022.

STEIN, K. D.; SYRJALA, K. L.; ANDRYKOWSKI, M. A. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. **Cancer**, 112 (11 sup.), p. 2577–2592, 2008. Disponível em <<https://doi.org/10.1002/cncr.23448>>. Acesso em 12 jan. 2022.

TAMBURINI, M.; GANGERI, L.; BRUNELLI, C.; BELTRAMI, E.; BOERI, P.; BORREANI, C.; FUSCO, K. C.; GRECO, M.; MICCINESI, G.; MURRU, L.; TRIMIGNO, P. Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. **Annals of Oncology**, v. 11, n. 1, p. 31–38, 2000. Disponível em <<https://doi.org/https://doi.org/10.1023/A:1008396930832>>. Acesso em 18 jan 2022.

VANSTEENKISTE, M.; RYAN, R.M.; SOENENS, B. Basic psychological need theory: Advancements, critical themes, and future directions. **Motiv Emot**, v. 44, p. 1–31, 2020. Disponível em <<https://doi.org/10.1007/s11031-019-09818-1>> Acesso em 18 jan 2022.

ZALETEL-KRAGELJ, L.; ERŽEN, I.; PREMIK, M. (2008). "Health Needs" Concept. Some Perspectives And Dimensions From The Public Health Point Of View. In: SALCHEV, P.; HRISTOV, N.; GEORGIEVA, L.M. (Org.). **Management In Health Care Practice. A Handbook for Teachers, Researchers and Health Professionals**. EVIDENCE BASED POLICY – PRACTICAL APPROACHES. 2008.

ZEBRACK, B. J. et al. Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. **Psychooncology**, v. 23, n. 11, p. 1267-1275, 2014. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24664958/>>. Acesso em 18 jan 2022.

ZEITLHOFER, J. et al. Sleep and quality of life in the Austrian population. **Acta Neurol Scand**, v. 102, n. 4, p. 249-257, 2000. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11071111/>> Acesso em 18 jan 2022.

ZHANG, Y.; ZHANG, Z. The history and advances in cancer immunotherapy: understanding the characteristics of tumor-infiltrating immune cells and their therapeutic implications. **Cell Mol Immunol**, 17, 807–821, 2020. Disponível em <<https://doi.org/10.1038/s41423-020-0488-6>>. Acesso em 12 jan. 2022.

WANG, T. et al. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. **BMC Palliat Care**, 17, 96, 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>>. Acesso em 18 jan 2022.

WEN, K. Y.; GUSTAFSON, D. H. Needs assessment for cancer patients and their families. **Health and quality of life outcomes**, v. 2, n. 11, 2004. Disponível em. <<https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-11>>. Acesso em 18 jan 2022.

WILLIAMSON, T.J.; JORGE-MILLER, A.; MCCANNEL, T.A.; BERAN, T.M.; STANTON, A.L. Sociodemographic, Medical, and Psychosocial Factors Associated With Supportive Care Needs in Adults Diagnosed With Uveal Melanoma. **JAMA Ophthalmol**, v. 136, n.4, p. 356–363, 2018. Disponível em <doi:10.1001/jamaophthalmol.2018.0019>. Acesso em 21 fev 2022

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer**. 2022. Disponível em <https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1>. Acesso em 13 jan. 2022.

YEH, E-T. et al. An examination of cancer-related fatigue through proposed diagnostic criteria in a sample of cancer patients in Taiwan. **BMC Cancer**, v. 11, 387, 2011. Disponível em <<https://doi.org/10.1186/1471-2407-11-387>>. Acesso em 18 jan 2022.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

HOSPITAL CENTRAL DO EXÉRCITO

Hospital Real Militar e Ultramar/ 1769

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Ministério da Saúde - Conselho Nacional de Saúde

RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Identificação das necessidades de pacientes com câncer em um ambulatório de Oncologia”. Antes de decidir se participará, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Reserve um tempo para ler cuidadosamente as informações. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar desta pesquisa. **Qual é o objetivo do estudo?** O estudo visa identificar as necessidades dos pacientes em um ambulatório de Oncologia e Hematologia. Essas necessidades são expressas em termos de necessidades de informação, necessidades diante do relacionamento com os profissionais de saúde, manejo de sintomas, participação nas tomadas de decisões terapêuticas, necessidade por serviços hospitalares, necessidades diante do relacionamento com outras pessoas, necessidade de conversar com um psicólogo, necessidade de conversar com um conselheiro espiritual, necessidade de auxílio para a execução de tarefas cotidianas, de sentir-se útil, de não ser tratado com comiseração, de respeito à intimidade, de não sentir-se abandonado e conversar com pessoas que vivenciam experiências semelhantes. Além disso, objetiva-se identificar a relação dessas necessidades com sintomas físicos e psicológicos relatados pelos pacientes. A pesquisa se justifica na medida em que se entende a importância de conhecer as necessidades dos pacientes para o desenvolvimento de estratégias de cuidados em saúde eficazes. **Que critérios tenho que cumprir para participar nesta pesquisa?** Você precisa cumprir os seguintes critérios de inclusão do estudo: ter idade igual ou superior a 18 anos e estar em tratamento oncológico no ambulatório de Oncologia e Hematologia do HCE. **Eu tenho que participar?** Você é quem decide se gostaria de participar ou não deste estudo. Se decidir participar, você deverá dar sua autorização no final deste texto explicativo. Mesmo se você decidir participar, você ainda terá a liberdade para desistir da pesquisa a qualquer momento e sem dar justificativas, não havendo qualquer punição ou prejuízo.

Rúbrica: _____

Como será a pesquisa? Se você der sua autorização para participar da pesquisa, você irá preencher um questionário sociodemográfico e questionários padronizados que avaliam as seguintes variáveis: necessidades dos pacientes e sintomas físicos e psicológicos. A resposta aos instrumentos deve durar cerca de 20 minutos. Finalizando a avaliação, você poderá disponibilizar o seu contato de preferência, caso esteja interessado(a) em receber posteriormente um resumo dos achados gerais da pesquisa.

Quais são os efeitos colaterais ou riscos ao participar do estudo? Só trabalharemos com o consentimento dos envolvidos. Segundo o item II.22 da Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (Conselho Nacional de Saúde, 2012), qualquer pesquisa apresenta a possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano. As tarefas a serem realizadas oferecem riscos mínimos, no entanto, é possível que você se sinta cansado(a) com o preenchimento dos questionários. Além disso, você pode experimentar qualquer tipo de desconforto emocional por ter de pensar sobre quais as necessidades que identifica no contexto do processo de diagnóstico e tratamento oncológico e quais sintomas físicos e psicológicos identifica. Não há no projeto nada previsto para forçar nem expor você a algum outro risco. Entretanto, é importante salientar que você estará participando de uma pesquisa conduzida por profissionais de Psicologia cujos dados de contato estão ao final do texto e que poderão te acolher. Caso você sinta algum desconforto ou descontentamento maior, salienta-se que você pode desistir do estudo, sem qualquer prejuízo. Se você desejar um acompanhamento psicológico individualizado, estaremos à disposição para orientar sobre o agendamento de uma consulta com o serviço de Psicologia do ambulatório de Oncologia do HCE. No contexto da atual pandemia do COVID-19, considerando alta capacidade de transmissão do vírus, existe o risco de transmissão viral durante o deslocamento para a realização da pesquisa e durante a coleta de dados. O HCE adota um protocolo de medidas de biossegurança e bioproteção para a prevenção de contaminação cruzada de COVID-19 no interior do hospital. Visando gerenciar os riscos de transmissão da COVID-19, a pesquisadora responsável estará utilizando máscara de proteção respiratória (n95), disponibilizará preparação alcoólica a 70% (álcool em gel) e entregará a cada participante um lápis ou caneta para uso individual. Além disso, o estudo será realizado na sala de espera do ambulatório, enquanto você aguarda sua consulta ambulatorial. Assim, não será necessário um deslocamento extra ao hospital, além dos previstos no curso de seu tratamento hospitalar. Diante de eventuais danos comprovadamente provocados pela pesquisa, o (a) Sr. (a) terá direito a indenização. **Quais são os possíveis benefícios de participar?** A pesquisa apresenta benefícios indiretos através do conhecimento procedente do estudo que contribuirá para o desenvolvimento de reflexões e de práticas de cuidados em saúde voltadas ao campo da Oncologia. E benefícios diretos, através de uma devolutiva sobre os resultados gerais do estudo aos participantes

que voluntariamente disponibilizarem seus contatos para o recebimento desta devolutiva. **O que acontece quando o estudo termina?** Quando o estudo for encerrado, a equipe de pesquisa fará uma devolutiva aos participantes sobre os resultados gerais do estudo. Além disso, os resultados vão compor o acervo de pesquisas da Divisão de Ensino e Pesquisa do Hospital Central do Exército (HCE), ficando disponíveis para consulta. Os resultados serão também divulgados no meio científico. Todos os materiais da pesquisa ficarão sob guarda e responsabilidade da pesquisadora principal, pelo período de 5 anos. Após esse período, o mesmo será destruído. **Minha participação neste estudo será mantida em sigilo?** Sim. A pesquisa é sigilosa. As informações coletadas serão mantidas em lugar seguro, codificadas e o acesso ao material só poderá ser realizado pelo pessoal envolvido diretamente com o projeto.

Rúbrica: _____

Os dados serão armazenados digitalmente em um banco de dados seguro e codificado e guardados em armários chaveados, por no mínimo cinco anos e posterior a esse tempo serão destruídos. Caso o material venha a ser utilizado para publicação científica ou atividades didáticas, não serão utilizados nomes e nem quaisquer informações pessoais ou profissionais que possam vir a identificá-lo. **Remunerações financeiras e despesas:** A sua participação neste estudo é isenta de despesas, isto é, não há nenhum custo envolvido. Além disso, nenhum incentivo ou recompensa financeira está previsto pela sua participação nesta pesquisa. **Esta pesquisa recebe algum tipo de financiamento?** Não. Esta pesquisa não recebe nenhum tipo de financiamento. **CASO VOCÊ TENHA ALGUMA RECLAMAÇÃO OU QUEIRA DENUNCIAR QUALQUER ABUSO OU IMPROBIDADE DESTA PESQUISA, DENUNCIE AO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DO CENTRO DE CAPACITAÇÃO FÍSICA DO EXÉRCITO (CEP-CCFEX). VOCÊ PODE FAZÊ-LO PELO TELEFONE, NO NÚMERO (21) 2586 2297, POR EMAIL (CEP@CCFEX.EB.MIL.BR) OU IR AO LOCAL, LOCALIZADO À RUA JOÃO LUIZ ALVES, S/Nº, SALA DO CEP-CCFEX NO PRÉDIO DA ESEFEX, URCA. OS HORÁRIOS DE FUNCIONAMENTO DO CEP-CCFEX SÃO: 2ª A 5ª FEIRA, DAS 10H ÀS 15H.** Esse termo foi elaborado em duas vias, ficando uma com o participante e devendo ser ambas rubricadas e assinadas.

Consentimento _____ Pós-Informação _____ Eu, _____, portador da Carteira de identidade nº _____ por me considerar devidamente

informado(a) e esclarecido(a) sobre o conteúdo deste termo e da pesquisa a ser desenvolvida, livremente expresso meu consentimento para inclusão, como sujeito da pesquisa.

_____/_____/_____
Assinatura do Participante Voluntário Data

_____/_____/_____
Assinatura do Pesquisador Responsável Data

Contato do Pesquisador responsável: Laila Pires Ferreira Akerman, email:
lailaakerman@gmail.com Divisão de Ensino e Pesquisa do Hospital Central do Exército, (21)
3890-4226.

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

1. **Número do prontuário:** _____
2. **Você é paciente do ambulatório de Oncologia ou Hematologia do HCE?**
() Sim

() Não
3. **Quando você recebeu o diagnóstico de câncer?** _____
4. **Qual é o seu sexo?**
 - Masculino
 - Feminino
5. **Qual é a sua idade?** _____
6. **Qual a sua cor ou raça na seguinte classificação do IBGE?**
 - Branca
 - Preta
 - Parda
 - Amarela/asiática
 - Indígena
7. **Qual sua escolaridade?**
 - Ensino Fundamental Incompleto
 - Ensino Fundamental Completo
 - Ensino Médio Incompleto
 - Ensino Médio Completo
 - Ensino Superior Incompleto
 - Ensino Superior Completo
 - Pós graduação incompleta
 - Pós graduação completa

8. Qual seu status de relacionamento?

- Solteiro(a)
- Viúvo(a)
- Namorando
- Noivo(a)
- Casado(a)
- Divorciado(a)
- Morando junto

9. Qual é a sua profissão/ ocupação (ex: dona de casa, enfermeira, encanador)?

10. Qual é a sua religião e ou prática espiritual?

- Catolicismo
- Evangélico
- Umbanda
- Candomblé
- Espiritismo Kardecista
- Judaísmo
- Budismo
- Hinduísmo
- Sem religião
- Outra. Por favor, especifique: _____

11. Em qual cidade você mora? _____**12. Em qual bairro você mora?** _____

APÊNDICE C - VERSÃO TRADUZIDA DO NEQ

1. Eu preciso de mais informações sobre o meu diagnóstico.
2. Eu preciso de mais informação sobre a minha condição futura.
3. Eu preciso de mais informações sobre os exames que eu vou realizar.
4. Eu preciso de mais explicações sobre os tratamentos.
5. Eu preciso estar mais envolvido nas decisões terapêuticas.
6. Eu preciso que os médicos/clínicos e as enfermeiras me dêem informações mais completas.
7. Eu preciso que os médicos/clínicos sejam mais sinceros comigo.
8. Eu preciso de um diálogo melhor com os médicos/clínicos.
9. Eu preciso que os meus sintomas (dor, náusea, insônia, etc.) sejam melhor controlados.
10. Eu preciso de mais ajuda para comer, me vestir e ir ao banheiro.
11. Eu preciso de mais respeito pela minha intimidade.
12. Eu preciso de mais atenção das enfermeiras.
13. Eu preciso ser mais tranquilizado pelos médicos/ clínicos.
14. Eu preciso de melhores serviços do hospital (banheiros, refeições, limpeza).
15. Eu preciso ter mais informação sobre os direitos sociais associados a minha doença (auxílio-transporte, aposentadoria, etc...)
16. Eu preciso de ajuda financeira
17. Eu preciso conversar com um psicólogo(a).
18. Eu preciso conversar com um conselheiro espiritual.
19. Eu preciso conversar com pessoas que tenham essa mesma experiência.
20. Eu preciso ser mais tranquilizado pelos meus familiares.
21. Eu preciso me sentir mais útil dentro da minha família.
22. Eu preciso me sentir menos abandonado.
23. Eu preciso que as pessoas demonstrem menos pena de mim.

ANEXO A - TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL



MINISTÉRIO DA DEFESA
EXÉRCITO BRASILEIRO
CML 1º RM
HOSPITAL CENTRAL DO EXÉRCITO
(Hospital Real Militar e Ultramar - 1769)

TERMO DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL

Sr. Gen. Bda. Med José OITICICA Moreira, Diretor do Hospital Central do Exército

Venho por meio deste solicitar a autorização desta Organização Militar de Saúde (OMS) para realização da pesquisa intitulada **"IDENTIFICAÇÃO DAS NECESSIDADES DE PACIENTES COM CÂNCER EM UM AMBULATÓRIO DE ONCOLOGIA"**, sob minha responsabilidade, tendo como Orientadora a 1º Ten Elisabete Vallois, Tutora da área de Psicologia da Residência Multiprofissional em Oncologia Clínica do Hospital Central do Exército (HCE). A pesquisa será realizada no âmbito dos ambulatórios de Oncologia Clínica e de Hematologia do HCE, como exigência para a conclusão da Residência Multiprofissional em Oncologia do Hospital Central do Exército (HCE) em cooperação com o Instituto Nacional do Câncer (INCA) e tem por objetivo geral "identificar e descrever em um ambulatório de Oncologia e de Hematologia as necessidades dos pacientes oncológicos"; "identificar a relação dessas necessidades com sintomas físicos e psicológicos relatados pelos pacientes" e "adaptar para o contexto brasileiro o instrumento de livre acesso *The Needs Evaluation Questionnaire* (Tamburini et al, 2000)". Trata-se de estudo transversal exploratório, com amostra não probabilística de 200 pacientes maiores de 18 anos de ambos os sexos, cuja participação nesse estudo não envolve qualquer despesa financeira para os mesmos e tampouco custos adicionais para o HCE. O Estudo se fundamenta na Resolução CNS 466, de 12/12/2012 e iniciar-se-á somente após a sua aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa certificado.

Dr. José Fernando Oberman

Pesquisador Responsável

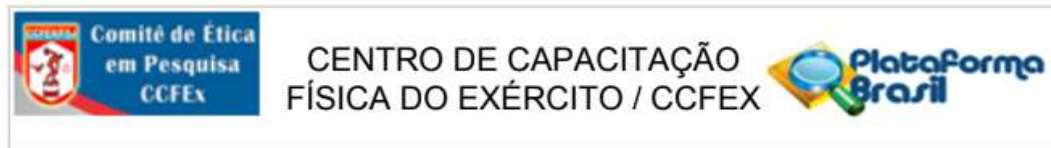
Declaro estar de acordo com a realização da pesquisa no âmbito desta instituição, desde que aprovada pelo comitê de ética.

Local, 08/04/2021

José Oiticica Moreira
Gen. Bda. Méd
Diretor do HCE
Id.: 2784316-4 MD

Responsável legal pela instituição (assinatura/carimbo)

ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Identificação das necessidades de pacientes com câncer em um ambulatório de Oncologia

Pesquisador: LAILA PIRES FERREIRA AKERMAN

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 46222721.2.0000.9433

Instituição Proponente: HOSPITAL CENTRAL DO EXERCITO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.824.550

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO 1730904, de 24/04/2021.)

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Diante do exposto, o objetivo geral do presente trabalho é identificar e descrever em um ambulatório de Oncologia e de Hematologia, as necessidades dos pacientes oncológicos. Essas necessidades serão expressas em termos de necessidades de informação, necessidades diante do relacionamento com os profissionais de saúde, manejo de sintomas, participação nas tomadas de decisões terapêuticas, necessidade por serviços hospitalares, necessidades diante do relacionamento com outras pessoas, necessidade de conversar com um psicólogo, necessidade de conversar com um conselheiro espiritual, necessidade de auxílio para a execução de tarefas cotidianas, de sentir-se útil, de não ser tratado com comiseração, de respeito à intimidade, de não sentir-se abandonado e conversar com pessoas que vivenciam experiências semelhantes.

Objetivo Secundário: Além disso, objetiva-se identificar a relação dessas necessidades com sintomas físicos e psicológicos relatados pelos pacientes. Esta relação será expressa em termos de

Endereço: JOAO LUIS ALVES

Bairro: URCA

CEP: 22.291-090

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2586-2297

E-mail: cep@ccfex.eb.mil.br



Continuação do Parecer: 4.824.550

dependência e independência entre a necessidade e o sintoma relatados, visando identificar se algum sintoma tende a aparecer em conjunto com determinada necessidade. Por fim, outro objetivo do estudo é adaptar para o contexto brasileiro o instrumento de livre acesso The Needs Evaluation Questionnaire (Tamburini et al., 2000).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

As tarefas a serem realizadas oferecem riscos mínimos para os participantes, no entanto, é possível que o participante se sinta cansado(a) com o preenchimento dos questionários. Além disso, o paciente participante pode experimentar qualquer tipo de desconforto emocional por ter de pensar sobre quais as necessidades que identificam no contexto do processo de diagnóstico e tratamento oncológico e quais sintomas físicos e psicológicos identificam. No contexto da atual pandemia do COVID-19, considerando alta capacidade de transmissão do vírus, existe o risco de transmissão viral durante o deslocamento para a realização da pesquisa e durante a coleta de dados. O HCE, hospital onde será realizado o estudo adota um protocolo de medidas de biossegurança e bioproteção para a prevenção de contaminação cruzada de COVID-19 no interior do hospital. Visando gerenciar os riscos de transmissão da COVID-19, a pesquisadora responsável estará utilizando máscara de proteção respiratória com eficácia mínima na filtração de 95% de partículas de até 0,3 (n95), disponibilizará aos participantes preparação alcoólica a 70% (álcool em gel) e entregará a cada participante um lápis ou caneta para uso individual. Além disso, o estudo será realizado na sala de espera do ambulatório, enquanto o participante aguarda sua consulta ambulatorial. Assim, não será necessário um deslocamento extra ao hospital, além dos previstos no curso de seu tratamento hospitalar. Não há no projeto nada previsto para forçar nem expor aos participantes a algum outro risco. Entretanto, é importante salientar que o participante estará participando de uma pesquisa conduzida por profissionais de Psicologia cujos dados de contato estão ao final do texto e que poderão acolher o participante. Caso o participante sinta algum desconforto ou descontentamento maior, salienta-se que o mesmo(a) pode desistir do estudo, sem qualquer prejuízo. Se o participante desejar um acompanhamento psicológico individualizado, estaremos à disposição para orientar sobre o agendamento de uma consulta com o serviço de Psicologia do ambulatório de Oncologia do HCE. Também é descrito que diante de eventuais danos comprovadamente provocados pela pesquisa, o participante terá direito a indenização.

Endereço: JOAO LUIS ALVES

Bairro: URCA

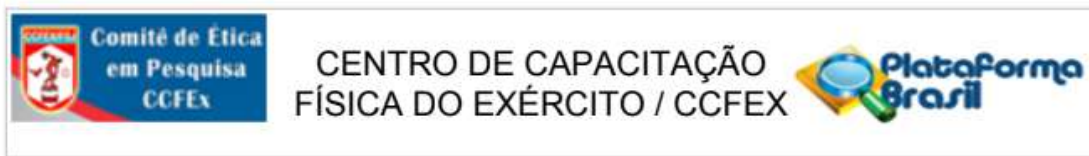
CEP: 22.291-090

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2586-2297

E-mail: cep@ccfex.eb.mil.br



Continuação do Parecer: 4.824.550

Benefícios:

A pesquisa apresenta benefícios indiretos através do conhecimento procedente do estudo que contribuirá para o desenvolvimento de reflexões e de práticas de cuidados em saúde voltadas ao campo da Oncologia. E benefícios diretos, através de uma devolutiva sobre os resultados gerais do estudo aos participantes que voluntariamente disponibilizarem seus contatos para o recebimento desta devolutiva.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conferir item Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conferir item Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O(a) pesquisador (a) atendeu a todas as solicitações do parecer consubstanciado anterior.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais (semestrais) e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório", para que sejam devidamente apreciados no CEP, conforme Norma Operacional CNS N°001/13, item XI.2.d.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1730904.pdf	15/06/2021 14:56:08		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo_NOVASUBpb_ccfex.pdf	15/06/2021 14:53:53	LAILA PIRES FERREIRA AKERMAN	Aceito
Outros	Carta_CEP_ccfex.pdf	15/06/2021 14:51:37	LAILA PIRES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	novotclejunho2021.pdf	15/06/2021 14:49:56	LAILA PIRES FERREIRA AKERMAN	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostopbcerta.pdf	24/04/2021 14:51:42	LAILA PIRES FERREIRA	Aceito

Endereço: JOAO LUIS ALVES

Bairro: URCA

CEP: 22.291-090

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2586-2297

E-mail: cep@ccfex.eb.mil.br



Continuação do Parecer: 4.824.550

Outros	termodeanuencia.pdf	09/04/2021 13:39:19	LAILA PIRES FERREIRA	Aceito
Cronograma	cronograma_PB.pdf	09/04/2021 08:16:49	LAILA PIRES FERREIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 03 de Julho de 2021

Assinado por:
Miriam Raquel Meira Mainenti
(Coordenador(a))

ANEXO C - NEEDS EVALUATION QUESTIONNAIRE (NEQ)

1. I need more information about my diagnosis
2. I need more information about my future condition
3. I need more information about the exams I am undergoing
4. I need more explanations of treatments
5. I need to be more involved in the therapeutic choices
6. I need clinicians and nurses to give me more comprehensible information
7. I need clinicians to be more sincere with me
8. I need to have a better dialogue with clinicians
9. I need my symptoms (pain, nausea, insomnia, etc.) to be better controlled
10. I need more help with eating, dressing, and going to the bathroom
11. I need better respect for my intimacy
12. I need better attention from nurses
13. I need to be more reassured by the clinicians
14. I need better services from the hospital (bathrooms, meals, cleaning)
15. I need to have more economical insurance information (tickets, invalidity, etc.) In relation to my illness
16. I need economic help
17. I need to speak with a psychologist
18. I need to speak with a spiritual advisor
19. I need to speak with people who have this same experience
20. I need to be more reassured by my relatives
21. I need to feel more useful within my family
22. I need to feel less abandoned
23. I need to receive less commiseration from other people