

Confiabilidade do EORTC QLQ-INFO25 para Avaliar a Necessidade de Informação de Pacientes Oncológicos

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.2151>

Reliability of the EORTC QLQ-INFO25 to Assess Cancer Patients' Information Needs

Fiabilidade de la EORTC QLQ-INFO25 para Evaluar las Necesidades de Información de los Pacientes con Cáncer

Claudia Fernandes Rodrigues¹; Thalyta Cássia de Freitas Martins²; Camila Drumond Muzi³; José Victor Afonso Coutinho⁴; Rafael Tavares Jomar⁵; Raphael Mendonça Guimarães⁶

RESUMO

Introdução: A maioria dos pacientes não possui um grau satisfatório de compreensão acerca do câncer. Para que o processo de comunicação de informações seja verdadeiramente efetivo, é necessário identificar anteriormente o nível de conhecimento do paciente. **Objetivo:** Verificar a estabilidade teste-reteste do instrumento EORTC QLQ-INFO25 em sua versão em português do Brasil, para avaliação da necessidade de informação do paciente oncológico. **Método:** O instrumento foi aplicado em 253 pacientes hospitalizados nas enfermarias clínicas e cirúrgicas de um hospital de alta complexidade no tratamento do câncer situado no município do Rio de Janeiro, por meio de um questionário com entrevista individual. Para testar a adequação do processo de aferição, 85 pacientes aderiram ao reteste, com intervalo de sete a 15 dias. Os dados foram inseridos em um banco de dados por dupla digitação independente no programa *Microsoft Excel*. A análise foi realizada por meio da estatística Kappa simples e ponderada. **Resultados:** As respostas mostraram-se estáveis, e as estimativas de confiabilidade teste-reteste variaram de boas a excelentes (0,66 a 0,99). O instrumento também demonstrou boa estabilidade quando aplicado em outras populações e em pacientes com diferentes tipos de câncer. **Conclusão:** O instrumento EORTEC QLQ-INFO25 pode contribuir para a mensuração da satisfação do paciente em relação à sua necessidade de informação, uma vez que os resultados sugerem alta estabilidade das informações, tornando viável a sua aplicabilidade na população brasileira.

Palavras-chave: satisfação do paciente/estatística & dados numéricos; estudo de validação; reprodutibilidade dos testes; comunicação em saúde; neoplasias.

ABSTRACT

Introduction: Most patients do not have a satisfactory degree of understanding about cancer. For the information communication process to be truly effective, it is necessary to identify the patient's level of knowledge beforehand. **Objective:** To verify the test-retest stability of the EORTC QLQ-INFO25 instrument, in its Brazilian Portuguese version, to assess cancer patient's information needs. **Method:** The instrument was applied in 253 patients hospitalized in the clinical and surgical wards of a high-complexity cancer treatment hospital located in the city of Rio de Janeiro through the application of a questionnaire in an individual interview. To test the adequacy of the measurement process, 85 patients adhered to the retest, with an interval of 7 to 15 days. Data were entered into a database by independent double typing in the Excel program, and the analysis was performed using simple and weighted Kappa statistics. **Results:** Responses were stable, and test-retest reliability estimates ranged from good to excellent (0.66 to 0.99). The instrument also demonstrated good stability when applied to other populations and patients with different types of cancer. **Conclusion:** The EORTEC QLQ-INFO25 instrument can contribute for the measurement of patient satisfaction in relation to their need for information since the results suggest a high stability of information, making its applicability in the Brazilian population viable.

Key words: patient satisfaction/statistics & numerical data; validation study; reproducibility of results; health communication; neoplasms.

RESUMEN

Introducción: La mayoría de los pacientes no tiene un grado satisfactorio de conocimiento sobre el cáncer. Para que el proceso de comunicación de la información sea realmente efectivo, es necesario identificar de antemano el nivel de conocimiento del paciente. **Objetivo:** Verificar la estabilidad *test-retest* del instrumento EORTC QLQ-INFO25, en su versión portuguesa de Brasil, para evaluar la necesidad de información en pacientes con cáncer. **Método:** El instrumento se aplicó a 253 pacientes hospitalizados en las salas clínico-quirúrgicas de un hospital de tratamiento oncológico de alta complejidad ubicado en la ciudad de Río de Janeiro mediante la aplicación de un cuestionario a modo de entrevista individual. Para probar la idoneidad del proceso de medición, 85 pacientes se adherieron a la nueva prueba, con un intervalo de 7 a 15 días. Los datos se ingresaron en una base de datos mediante doble entrada independiente, en el programa Excel, y el análisis se realizó utilizando estadísticas Kappa simples y ponderada. **Resultados:** Las respuestas fueron estables y las estimaciones de fiabilidad *test-retest* variaron de buenas a excelentes (0,66 a 0,99). El instrumento también demostró una buena estabilidad cuando se aplicó a otras poblaciones y pacientes con diferentes tipos de cáncer. **Conclusión:** El instrumento EORTEC QLQ-INFO25 puede contribuir a la medición de la satisfacción del paciente en relación a su necesidad de información ya que los resultados sugieren una alta estabilidad de la información, viabilizando su aplicabilidad en la población brasileña.

Palabras clave: satisfacción del paciente/estadística & datos numéricos; estudio de validación; reproducibilidad de los resultados; comunicación en salud; neoplasias.

^{1-3,5}Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: claudinhaeean@gmail.com; enfermeirathalyta@gmail.com; camilamuzi@gmail.com; rafaeljomar@yahoo.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8021-4935>; Orcid iD: <http://orcid.org/0000-0002-6225-7245>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-5567-0437>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-4101-7138>

⁴Universidade Estácio de Sá, Departamento de Medicina. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: josevictoracoutinho@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-6560-867X>

⁶Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: raphael24601@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-1225-6719>

Endereço para correspondência: Thalyta Cássia de Freitas Martins. Rua Álvaro Gouvêia, 447, apto. 302 – Centro. Viçosa (MG), Brasil. CEP 36570-027. E-mail: enfermeirathalyta@gmail.com



INTRODUÇÃO

O câncer se configura como um dos principais problemas de saúde pública no mundo e ocupa a posição de uma das quatro principais causas de morte prematura na maioria dos países. Estimativas recentes apontam que ocorreram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer e 9,6 milhões de óbitos¹. No âmbito do Brasil, são esperados, segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), 625 mil casos novos de câncer ao ano até 2022². Tanto o diagnóstico quanto a terapia antineoplásica são permeados por uma série de repercussões de ordem física, emocional, social, econômica, entre outras, que, se não forem devidamente abordadas pela equipe de saúde, podem resultar em quadros de depressão, medo, ansiedade em diferentes intensidades. Esse comportamento do paciente, diante do seu processo de saúde-doença, é dependente dos determinantes socioeconômicos e culturais de cada indivíduo³.

A abordagem ao paciente que recebe o diagnóstico de câncer implica o enfrentamento de várias conotações negativas impostas pelo encargo social da doença, tida como uma sentença de morte, e também por seus aspectos fisiopatológicos que, por vezes, impõe ao paciente a necessidade de vivenciar o sofrimento⁴. Nesse sentido, a educação do paciente, por meio do fornecimento de informações acerca da sua doença, tem se mostrado uma estratégia eficaz para promover melhor compreensão do seu processo de adoecimento e, assim, torne-o mais consciente das repercussões da patologia e faça com que se sinta mais capacitado para se tomar decisões durante todo o processo de adoecimento, tratamento e reabilitação a esse respeito⁵.

Segundo Trintenaro et al.⁴, a equipe de saúde deve transmitir as informações pertinentes ao tratamento oncológico aos pacientes, porém, nem sempre a comunicação é efetiva por diversos fatores, como nível de instrução, cognição, cultura e idade, o que pode comprometer a qualidade da comunicação. Essa concepção foi corroborada por um estudo que buscou avaliar o nível de conhecimento de mulheres mastectomizadas diante do processo de adoecimento e tratamento do câncer de mama, o qual identificou que, mesmo após passarem por todo o processo de tratamento, muitas dessas mulheres relataram a necessidade de esclarecimento a respeito de vários aspectos da doença, como fatores de risco, diferentes tipos de tratamento, medicações, entre outros. Outro aspecto importante evidenciado neste estudo foi que as próprias participantes atribuíram a falta de compreensão a respeito do processo saúde-doença, relacionado ao câncer de mama, como fonte de vergonha, medo, nervosismo e insegurança, quando receberam o diagnóstico do câncer⁶.

Desse modo, para que o processo de comunicação de informações seja verdadeiramente efetivo, é necessário identificar anteriormente o nível de conhecimento do paciente. Para tanto, já existem alguns instrumentos disponíveis na literatura, na área de cardiologia, por exemplo⁵. Atualmente, um questionário de informação do grupo de qualidade de vida, desenvolvido pela Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer – em inglês, *European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group information questionnaire* (EORTC QLQ-INFO25) –, visando a avaliar a quantidade de informações recebidas pelos pacientes com câncer nos estágios de diagnóstico e tratamento, bem como para fins clínicos e de pesquisa, se encontra em processo de adaptação transcultural para que seja validado para uso no Brasil⁷. A primeira etapa do processo de adaptação transcultural desse questionário, compreendendo as fases de equivalência semântica e conceitual, já foi realizada⁸. Portanto, o objetivo deste estudo foi verificar a estabilidade teste-reteste do instrumento EORTC QLQ-INFO25 em sua versão em português do Brasil.

MÉTODO

O processo de adaptação transcultural do instrumento EORTC QLQ-INFO25 para o português brasileiro se fundamenta em seis fases: 1) equivalência conceitual, composta por revisão bibliográfica abrangendo publicações da cultura do instrumento original e da população-alvo; 2) equivalência de itens, que inclui discussão com especialistas e população-alvo; 3) equivalência semântica, que envolve traduções, retraduações, avaliação da equivalência semântica entre as retraduações e o original, discussão com a população-alvo e especialistas para ajustes finais e pré-teste da versão; 4) equivalência operacional, que se baseia na avaliação pelo grupo de pesquisa quanto à pertinência e à adequação do veículo e do formato das questões/instruções, ao cenário de administração, ao modo de aplicação, ao modo de categorização; 5) equivalência de mensuração, que abrange os estudos psicométricos, que visam a avaliar a validade dimensional e adequação dos itens do instrumento, a confiabilidade e a validade do construto; 6) equivalência funcional, obtida a partir das equivalências identificadas nas demais etapas da avaliação⁹. Este estudo compreende a etapa da avaliação da confiabilidade teste-reteste do instrumento EORTC QLQ-INFO25, inserida na quinta fase do processo de adaptação transcultural.

O instrumento é composto por 25 itens, dispostos em quatro dimensões: informações sobre a doença; informações sobre exames médicos; informações sobre tratamento; e informações sobre outros serviços.

Além disso, possui itens que incluem perguntas sobre diferentes locais de assistência, tentativas de autoajuda, recebimento de informações escritas e digitais, satisfação com as informações recebidas, desejo de receber mais informações, desejo de receber menos informações e valor das informações recebidas. Dos 25 itens, 21 deles estão organizados em uma escala Likert (nenhum/não; pouca/um pouco; razoável/moderadamente; bastante/muito), e quatro são questões polares (sim/não). Ademais, dois itens apresentam uma segunda questão em formato aberto. Para a coleta de dados adicionais, foi aplicado formulário próprio de dados sociodemográficos e clínicos.

A coleta de dados foi feita por meio da aplicação de um questionário como entrevista individual a pacientes hospitalizados com câncer nas enfermarias clínicas e cirúrgicas do INCA. Adotou-se a estratégia do questionário por meio de entrevista individual após prévia informação sobre os objetivos da pesquisa, concordância em participar do estudo, e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em pacientes homens e mulheres com idade igual ou superior a 18 anos, portadores de diversos tipos de câncer que estavam internados em setores clínicos e cirúrgicos do INCA. Os critérios para exclusão foram: pacientes que apresentassem distúrbios cognitivos capazes de comprometer a veracidade das respostas, com neoplasia ou metástase para o sistema nervoso central.

A ferramenta foi aplicada em 253 pacientes. Para avaliar a adequação do processo de aferição, os pacientes foram solicitados a responder o questionário novamente após sete a 15 dias. Para verificar a confiabilidade teste-reteste dos itens, escore de dimensões e avaliação das variáveis individuais, foi aplicada a estatística Kappa. Em relação às variáveis ordinais, foi utilizado Kappa ponderado com ponderação quadrática⁹. Foram adotados os seguintes pontos de corte para classificar o nível de estabilidade das respostas: ruim (<0,00); fraco (0 a 0,2); razoável (0,21 a 0,4); moderado (0,41 a 0,6); substancial (0,61 a 0,8); quase perfeito (0,81 a 1)¹⁰. Para todas as estatísticas, os intervalos de confiança de 95% foram estimados usando o método *Bootstrap*.

O projeto foi devidamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, em conformidade com a Resolução n.º 466/2012¹¹, sob o número de Parecer 863.339/2014 (CAAE: 33237314.2.0000.5274).

RESULTADOS

A população do estudo (253 pacientes) tinha em média 55,2 anos de idade (desvio-padrão – DP = 15,9). Cerca de metade dos participantes (52,2%) era do sexo masculino; 51,0 % eram brancos, 48,6% eram pretos ou pardos e 0,4% amarelos. Em relação ao nível educacional, houve

um predomínio de baixa escolaridade (49,4% possuíam apenas o Ensino Fundamental, e 2% eram analfabetos; 40,3% possuíam o Ensino Médio, e 8,3% possuíam Ensino Superior). Quanto ao estado civil, a prevalência foi de indivíduos casados (53,8%). A respeito da modalidade de tratamento, verificou-se um predomínio de tratamento clínico (60,9%), e 39,1% realizaram tratamento cirúrgico. Quanto à progressão da doença, 60,9% não apresentaram doença metastática (Tabela 1).

Tabela 1. Características clínicas e demográficas da população (n=253)

Características	n	%
Sexo		
Masculino	132	52,2
Feminino	121	47,8
Raça		
Branco	129	51,0
Preto/Pardo	123	48,6
Amarelo	01	0,4
Escolaridade		
Analfabeto	05	2,0
Ensino Fundamental	125	49,4
Ensino Médio	102	40,3
Ensino Superior	21	8,3
Estado civil		
Solteiro	56	22,1
Casado	136	53,8
Viúvo	61	24,1
Tipo de tratamento		
Cirúrgico	99	39,1
Clínico	154	60,9
Metástases		
Sim	99	39,1
Não	154	60,9
	Média	Desvio-padrão
Idade	55,2	15,9

Quanto à frequência das variáveis categóricas dos testes, os itens com perguntas polares tiveram apenas duas opções de resposta, número “1” para “sim” e “2” para “não”, e, por esse motivo, foram destacados na Tabela 2. Os itens 23 e 24, além de apresentarem uma questão polar, também apresentavam um espaço em branco para que o paciente pudesse relatar, caso a resposta anterior fosse “sim”. Dado o fato de que algumas perguntas requerem respostas abertas, para as quais não há padrão de repetibilidade, elas não foram avaliadas quanto ao método de análise empregado

Tabela 2. Resumo das estatísticas dos itens do teste QLQ-INFO25 (n=253)

Durante a sua doença ou tratamento atual, quanta informação você recebeu sobre:	Frequência (%)			
	Nenhuma	Pouca	Razoável	Bastante
1. O diagnóstico da sua doença?	0,4	8,7	51,3	39,5
2. A extensão (o quanto se espalhou) da sua doença?	2,3	39,9	47,4	10,2
3. As possíveis causas da sua doença?	22,9	42,5	22,1	12,2
4. Se a doença está controlada?	3,9	38,7	49,1	8,3
5. O objetivo dos exames que você fez ou poderia ter que fazer?	0,7	44,7	44,6	9,8
6. Os procedimentos dos exames?	1,1	21,4	51,7	25,6
7. Os resultados de exames que você já fez?	0,7	16,2	58,1	24,9
8. O tratamento médico (quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou outra forma de tratamento)?	-	9,5	53,7	36,7
9. O benefício esperado do tratamento?	0,4	32,4	51,7	15,4
10. Os possíveis efeitos colaterais do seu tratamento?	2,3	13,0	46,2	38,3
11. Os efeitos esperados do tratamento nos sintomas da doença?	4,3	49,4	39,1	7,1
12. Os efeitos do tratamento na sua vida social e familiar?	64,4	31,6	3,5	0,4
13. Os efeitos do tratamento na sua atividade sexual?	77,1	19,7	3,1	-
14. Assistência adicional fora do hospital (por exemplo, auxílio com atividades diárias, grupos de apoio, visitas de profissionais de enfermagem)?	88,1	10,2	1,1	0,4
15. Serviços de reabilitação (por exemplo, fisioterapia, terapia ocupacional)?	45,8	35,1	17,7	1,1
16. Aspectos de como cuidar de sua doença em casa?	9,4	40,3	47,4	2,7
17. Possível apoio psicológico profissional?	13,8	51,3	33,9	0,7
18. Outros locais para atendimento médico (hospitais/ambulatórios/em casa)?	83,7	15,1	0,7	0,4
19. Coisas que você pode fazer para se ajudar a melhorar (repouso, contato com outras pessoas...)?	20,9	28,1	47,4	3,5
	Não	Sim		
20. Você recebeu informações por escrito?*	32,0	67,9	-	-
21. Você recebeu informações em CD ou fita/vídeo?*	0,4	99,6	-	-
	Não	Um pouco	Moderadamente	Muito
22. Você ficou satisfeita(o) com a quantidade de informações que recebeu?	1,5	19,8	62,7	15,8
	Não	Sim		
23. Você gostaria de receber mais informações?*	82,5	17,4	-	-
24. Você gostaria de ter recebido menos informações?*	-	100,0	-	-
	Não	Um pouco	Moderadamente	Muito
25. De forma geral, as informações que você recebeu durante o tratamento foram úteis?	0,4	1,1	20,2	78,1

(*) As questões 20, 21, 23 e 24 são binárias.

neste estudo. A categoria de resposta mais frequente para os itens foi “muito”. Relativo à questão em aberto, foi observado um padrão de respostas sobre o desejo de saber mais sobre o diagnóstico da doença, os resultados dos testes e o tratamento. Nenhum dos participantes relatou o desejo de receber menos informações (Tabela 2). A soma das respostas para cada item – variando da primeira categoria = 1 até a última categoria = 4, e Sim = 1 e Não = 0 para os itens dicotômicos – resultou em um valor médio para teste e reteste (Tabela 3). Percebeu-se que não havia grande divergência entre os valores, mostrando um padrão de respostas nos dois momentos. A baixa variabilidade nas respostas pode também ser corroborada por um baixo desvio, presente em todos os itens.

Finalmente, estimativas de confiabilidade medidas com Kappa ponderado quadrático para variáveis categóricas e Kappa simples para os itens de resposta polar foram formulados. As estimativas para Kappa ponderado variaram de 0,66 a 0,87. Foram identificadas estimativas mais baixas para “satisfação com a quantidade de informações recebidas” e estimativas superiores para “efeitos do tratamento na vida social e familiar”. Os valores para Kappa simples variaram de 0,89 a 0,99, sendo o menor valor relacionado ao desejo de receber mais informações e o maior, relacionado ao recebimento de informações por escrito ou não. Valores Kappa mais baixos para alguns itens podem ser explicados pelo intervalo de tempo entre o teste e o reteste, pois um aumento no nível de satisfação poderia ter ocorrido como resultado de informações ou esclarecimentos sobre o prognóstico após os resultados dos testes, criando divergências nas respostas para o item relacionado ao desejo de receber mais informações.

DISCUSSÃO

No presente estudo, foi avaliada a confiabilidade de um questionário simplificado traduzido para o português do Brasil. O instrumento avaliado compreende as principais questões relacionadas à necessidade de informações de pacientes em tratamento oncológico, descritas pela literatura¹². O questionário foi aplicado como entrevista em virtude do baixo nível de escolaridade da população estudada. Usando o coeficiente Kappa, as respostas foram estáveis e as estimativas de confiabilidade variaram de boa a excelente (0,66 a 0,99). Mais da metade dos itens apresentou boa confiabilidade.

Resultados semelhantes foram obtidos em pesquisas internacionais, considerando as diferenças metodológicas na avaliação dos dados. O instrumento foi validado para as populações europeia (Reino Unido, Alemanha, Suécia, Itália, Áustria e Croácia) e chinesa (Taiwan)⁷ e,

posteriormente, na Espanha¹³. Mais tarde, foi feita a validação psicométrica dessa ferramenta para a população polonesa¹⁴ e iraniana¹⁵. Todos esses estudos descreveram boa estabilidade, e o instrumento foi aprovado para uso nessas populações em estudos observacionais e intervencionistas. A ferramenta também mostrou boa aceitabilidade quando aplicada a pacientes com certos tipos de câncer, como mieloma múltiplo¹⁶, câncer de mama¹⁷, próstata¹⁸, entre outros; e em circunstâncias específicas, como pacientes ambulatoriais¹⁹.

Vale ressaltar que esses estudos indicam que a necessidade de informações de pacientes com câncer é semelhante, mas o nível de apreensão dessas informações varia em relação à cultura. A esse respeito, um estudo corroborou que um maior nível de instrução reitera também um maior conhecimento dos pacientes sobre sua doença²⁰. Essa correlação também foi observada em outro estudo que identificou que o nível socioeconômico, avaliado a partir da renda familiar e do grau de escolaridade, estava relacionado a uma maior capacidade do paciente em adquirir conhecimentos quanto ao seu processo de saúde-doença²¹.

A experiência com instrumentos para avaliar a necessidade de informações mostra que os pacientes geralmente estão satisfeitos com as informações fornecidas²². No entanto, quando a abordagem desses pacientes é revisada, como feito no presente estudo, existem alguns aspectos que refletem as complexidades relacionadas à instrução do paciente com câncer. Essa complexidade foi demonstrada em um estudo que avaliou o nível de conhecimento acerca da doença em 480 pacientes em tratamento oncológico. O estudo identificou que 54,5% dos pacientes referiram não ter buscado se informar mais sobre a doença ao iniciar o tratamento, e essa postura pode estar relacionada aos impactos negativos do diagnóstico do câncer, por ser uma doença estigmatizada e que apresenta um tratamento agressivo⁶.

Este estudo também identificou que, em geral, muitos pacientes desejavam receber mais informações sobre a doença, exames e pesquisas, tratamento, efeitos colaterais, sexualidade, ajuda psicossocial e questões financeiras, e a maioria dos itens era considerada importante ou muito importante. As respostas indicam que os pacientes geralmente estavam satisfeitos com as informações fornecidas, principalmente em relação a exames e diagnósticos, tratamento e experiência geral, mas houve a necessidade de informações que deveriam ser tratadas com mais efetividade. Isso é evidenciado quando, mesmo após o fornecimento de informações, os pacientes continuam mantendo a demanda por informações da mesma natureza, demonstrando a necessidade de que o processo de fornecimento de informações seja contínuo²³.

Tabela 3. Estatística para Kappa ponderado (teste-reteste) das respostas dadas aos itens da escala INFO 25 (n=253 para o teste e n=85 para reteste)

Variáveis	Teste		Reteste		Kappa ponderado**	
	Média	DP	Média	DP	k	IC 95%
1. O diagnóstico da sua doença?	3,30	0,64	3,33	0,66	0,78	0,67-0,89
2. A extensão (o quanto se espalhou) da sua doença?	2,67	0,71	2,62	0,68	0,78	0,71-0,85
3. As possíveis causas da sua doença?	2,25	0,96	2,17	0,93	0,76	0,65-0,87
4. Se a doença está controlada?	2,63	0,71	2,57	0,70	0,76	0,63-0,89
5. O objetivo dos exames que você fez ou poderia ter que fazer?	2,65	0,68	2,68	0,69	0,75	0,62-0,88
6. Os procedimentos dos exames?	3,04	0,74	3,07	0,75	0,74	0,68-0,81
7. Os resultados de exames que você já fez?	3,08	0,67	3,06	0,65	0,73	0,67-0,79
8. O tratamento médico (quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou outra forma de tratamento)?	3,28	0,63	3,23	0,59	0,83	0,78-0,88
9. O benefício esperado do tratamento?	2,83	0,69	2,79	0,66	0,81	0,75-0,87
10. Os possíveis efeitos colaterais do seu tratamento?	3,22	0,76	3,16	0,75	0,68	0,57-0,79
11. Os efeitos esperados do tratamento nos sintomas da doença?	2,49	0,69	2,55	0,71	0,67	0,55-0,78
12. Os efeitos do tratamento na sua vida social e familiar?	1,40	0,58	1,41	0,59	0,87	0,85-0,88
13. Os efeitos do tratamento na sua atividade sexual?	1,26	0,51	1,28	0,52	0,86	0,84-0,89
14. Assistência adicional fora do hospital (por exemplo, auxílio com atividades diárias, grupos de apoio, visitas de profissionais de enfermagem)?	1,14	0,41	1,17	0,44	0,84	0,80-0,88
15. Serviços de reabilitação (por exemplo, fisioterapia, terapia ocupacional)?	1,74	0,79	1,76	0,83	0,84	0,82-0,86
16. Aspectos de como cuidar de sua doença em casa?	2,43	0,70	2,38	0,66	0,81	0,77-0,85
17. Possível apoio psicológico profissional?	2,22	0,68	2,25	0,69	0,81	0,76-0,86
18. Outros locais para atendimento médico (hospitais/ambulatórios/em casa)?	1,18	0,43	1,20	0,44	0,79	0,75-0,83
19. Coisas que você pode fazer para se ajudar a melhorar (repouso, contato com outras pessoas...)?	2,34	0,85	2,27	0,83	0,79	0,80-0,98
20. Você recebeu informações por escrito?***	1,94	0,66	1,96	0,65	0,99	0,98-1,00
21. Você recebeu informações em CD ou fita/vídeo?***	0,76	0,08	0,85	0,05	0,98	0,97-0,99
22. Você ficou satisfeita(o) com a quantidade de informações que recebeu?	3,30	0,64	3,33	0,66	0,66	0,58-0,78
23. Você gostaria de receber mais informações?***	1,67	0,71	2,62	0,68	0,89	0,88-0,90
24. Você gostaria de ter recebido menos informações?***	0,05	0,01	0,07	0,03	0,93	0,91-0,95
25. De forma geral, as informações que você recebeu durante o tratamento foram úteis?	3,76	0,48	3,78	0,47	0,71	0,60-0,82

Legendas: DP = desvio-padrão; K = Kappa; IC = intervalo de confiança.

(**) O Kappa ponderado é válido apenas para os itens para os quais há escala Likert, com respostas categóricas ordinárias.

(***) As questões 20, 21, 23 e 24 são binárias. Para essas questões, foi utilizado o coeficiente Kappa simples. Para as demais, cujas respostas seguem a escala Likert, foi utilizado o Kappa ponderado.

Essa realidade revela que tão importante quanto transmitir informações mediante a necessidade de cada paciente é garantir que as mesmas sejam claras e acessíveis. Além de ser uma premissa que vem ao encontro da Política Nacional de Humanização (PNH), uma comunicação transparente e sem omissão de informações empodera o paciente na medida em que amplia seu conhecimento acerca de sua doença, permitindo que ele esteja mais consciente ao tomar decisões com relação ao seu tratamento, além de permitir a construção de um vínculo com a equipe de saúde, baseado na confiabilidade, contribuindo para o sucesso da assistência prestada²⁴.

Por fim, os problemas relatados pelos pacientes são, sem dúvida, a melhor maneira de avaliar quanto do cuidado está centrado no paciente, e não no diagnóstico. Isso significa que a necessidade de informação é definida pela proporção das necessidades do paciente²⁵. Além disso, apenas o paciente sabe se a quantidade de informação recebida é o que era esperado, se foi entendida e pode ser recuperada. Isso pode ser observado principalmente quando os pacientes são avaliados longitudinalmente. Em outras palavras, essa ferramenta pode ser aplicada em diferentes momentos do tratamento, e a necessidade muda a cada etapa do processo terapêutico²⁶. Nesse contexto, o uso de um instrumento apropriado e sensível o suficiente para expor esse pedido de informações é central no que diz respeito às especificidades de cada caso.

CONCLUSÃO

Os resultados obtidos neste estudo confirmam que os pacientes em tratamento contra o câncer têm uma necessidade substancial de receber informações suficientes sobre a doença e, nesse sentido, o instrumento EORTEC QLQ-INFO25 pode contribuir para a mensuração da satisfação do paciente em relação à sua necessidade de informação. Por fim, o presente estudo sugere alta estabilidade para essa ferramenta, tornando-a aplicável à população brasileira; e estudos adicionais sobre a sua validade estão em andamento para complementar a etapa de sua avaliação psicométrica.

CONTRIBUIÇÕES

Claudia Fernandes Rodrigues, Camila Drumond Muzi e Raphael Mendonça Guimarães contribuíram substancialmente na concepção e/ou no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados, assim como na redação e revisão crítica com contribuição intelectual. Thylyta Cássia de Freitas Martins, José Victor Afonso Coutinho, Rafael Tavares Jomar contribuíram na redação e revisão crítica com contribuição intelectual. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2018;68(6):394-424. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21492> Erratum in: *CA Cancer J Clin.* 2020 Jul;70(4):313. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21609>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019 [acesso 2020 maio 5]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
3. Jesus LG, Cicchelli MQ, Martins GB, et al. Estudo epidemiológico e nível de conhecimento de pacientes oncológicos acerca da mucosite oral e laserterapia. *Cienc Cuid Saúde.* 2017;16(1):1-7. doi: <https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v16i1.30871>
4. Trintenario JC, Paes AP, Ventura AS. Paciente oncológico frente ao conhecimento da doença. *Rev PSIQUE [Internet].* 2016 [acesso 2020 maio 5];1(2):52-68. Disponível em: <https://seer.cesjf.br/index.php/psq/article/view/946>
5. Bonin CDB, Santos RZ, Ghisi GLM, et al. Construção e validação do questionário de conhecimentos para pacientes com insuficiência cardíaca. *Arq Bras Cardiol.* 2014;102(4):364-73. doi: <https://doi.org/10.5935/abc.20140032>
6. Mendonça FAC, Pinheiro CPO, Quintino ASB, et al. Conhecimento da mulher mastectomizada frente ao processo de adoecimento e tratamento do câncer de mama. *Atas Invest Qualitativa Saúde [Internet].* 2018 [acesso 2020 maio 5];2:1479-86. Disponível em: <https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1933/1883>
7. Arraras JI, Greimel E, Sezer O, et al. An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: an instrument to assess the information given to cancer patients. *Eur J Cancer.* 2010;46(15):2726-38. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.06.118>
8. Carvalho MS, Belmiro AAML, Rocha LF, et al. Equivalência conceitual, semântica e operacional da versão brasileira do EORTC QLQ-INFOR25. *Arch Health Sci [Internet].* 2019 [acesso 2020 maio

- 5];26(1):32. Disponível em: https://redib.org/Record/oai_articulo2212126-equival%C3%A2ncia-conceitual-sem%C3%A2ntica-e-operacional-da-vers%C3%A3o-brasileira-do-eortc-qlq-infor25
9. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQOL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res.* 1998;7(4):323-35. Cited in: PubMed; PMID 9610216.
 10. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics.* 1977;33(1):159-74. doi: <https://doi.org/10.2307/2529310>
 11. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 jun 13 [acesso 2020 abr 6]; Seção 1:59. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
 12. Singer S, Engelberg PM, Weißflog G, et al. Construct validity of the EORTC quality of life questionnaire information module. *Qual Life Res.* 2013;22(1):123-9. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-012-0114-x>
 13. Arraras JJ, Manterola A, Hernández B, et al. The EORTC information questionnaire, EORTC QLQ-INFO25. Validation study for Spanish patients. *Clin Transl Oncol.* 2011;13(6):401-10. doi: <https://doi.org/10.1007/s12094-011-0674-1>
 14. Püsküllüoğlu M, Tomaszewski KA, Zygulska AL, et al. Pilot testing and preliminary psychometric validation of the polish translation of the EORTC INFO25 questionnaire: validation of the polish version of INFO25-pilot study. *Appl Res Qual Life.* 2014;9(3):525-35. doi: <https://doi.org/10.1007/s11482-013-9250-x>
 15. Asadi-lari M, Ahmadi Pishkuhi M, Almasi-Hashiani A, et al. Validation study of the EORTC information questionnaire (EORTC QLQ-INFO25) in Iranian cancer patients. *Support Care Cancer.* 2015;23(7):1875-82. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2510-y>
 16. Efficace F, Boccadoro M, Palumbo A, et al. A prospective observational study to assess clinical decision-making, prognosis, quality of life and satisfaction with care in patients with relapsed/refractory multiple myeloma: the CLARITY study protocol. *Health Qual Life Outcomes.* 2018;16(1):127. doi: <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0953-4>
 17. Cruz A, Rodrigues A, Ferracini A, et al. Analysis of information received during treatment and adherence to tamoxifen in breast cancer patients. *Contemp Oncol (Pozn).* 2017;21(4):295-98. doi: <https://doi.org/10.5114/wo.2017.72397>
 18. Cuypers M, Lamers RED, Vries M et al. Prostate cancer survivors with a passive role preference in treatment decision-making are less satisfied with information received: results from the PROFILES registry. *Urol Oncol.* 2016;34(11):482.e11-482.e18. doi: <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2016.06.015>
 19. Pinto AC, Ferreira-Santos F, Dal Lago L, et al. Information perception, wishes, and satisfaction in ambulatory cancer patients under active treatment: patient-reported outcomes with QLQ-INFO25. *Ecancermedicalscience.* 2014;8:425. doi: <https://doi.org/10.3332/ecancer.2014.425>
 20. Pereira Junior M, Santos RZ, Ramos AP, et al. Construção e validação psicométrica do câncer-Q: questionário de conhecimentos da doença para pacientes com câncer. *Rev Bras Cancerol.* 2018;64(2):177-88. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n2.76>
 21. Santos RZ, Bonin CDB, Martins EC, et al. Construção e validação psicométrica do HIPER-Q para avaliar o conhecimento de pacientes hipertensos em reabilitação cardíaca. *Arq Bras Cardiol.* 2018;110(1):60-7. doi: <https://doi.org/10.5935/abc.20170183>
 22. Chua GP, Tan HK, Gandhi M. What information do cancer patients want and how well are their needs being met? *Ecancermedicalscience.* 2018;12:873. doi: <https://doi.org/10.3332/ecancer.2018.873>
 23. Silva DGF, Souza ALLP, Martins TCF, et al. Quality of information given to surgical patients with abdominal cancer. *Investig Educ Enferm.* 2017;35(2):221-31. doi: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v35n2a11>
 24. Barbosa AN, Nascimento IA, Carvalho MJS, et al. A importância da assistência humanizada prestada pelo enfermeiro nos cuidados paliativos ao paciente oncológico terminal. *Rev Bras Interdiscip Saúde [Internet].* 2019 [acesso 2020 maio 24];1(4):92-6. Disponível em: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/58/54>
 25. Tzelepis F, Sanson-Fisher RW, Zucca AC, et al. Measuring the quality of patient-centered care: Why patient-reported measures are critical to reliable assessment. *Patient Prefer Adherence.* 2015;9:831-5. doi: <https://doi.org/10.2147/PPA.S81975>
 26. Berger O, Grønberg BH, Loge JH, et al. Cancer patients' knowledge about their disease and treatment before, during and after treatment: a prospective, longitudinal study. *BMC Cancer.* 2018;18(1):381. doi: <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4164-5>

Recebido em 23/6/2021
Aprovado em 26/11/2021