



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CAMPUS DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
Programa de Pós-Graduação em Gestão da Clínica - PPGGC

ALZIRA FERNANDA MONTEIRO DA SILVA CONTIN

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA FERRAMENTA DE
AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES DE APOIO PARA CUIDADORES (CSNAT)
PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO.

SÃO CARLOS
DEZEMBRO
2018



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CAMPUS DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
Programa de Pós-Graduação em Gestão da Clínica - PPGGC

ALZIRA FERNANDA MONTEIRO DA SILVA CONTIN

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA FERRAMENTA DE
AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES DE APOIO PARA CUIDADORES (CSNAT)
PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO.

Projeto de Pesquisa de Dissertação de
Mestrado Profissional
Orientador: Prof. Dr. Jair Borges
Barbosa Neto
Co-orientador: Prof. Dr. Wagner Dos
Santos Figueiredo

SÃO CARLOS
DEZEMBRO
2018

RESUMO

Este estudo terá como objetivo, validar a ferramenta Carer Support Needs Assessment Tool para uso de plano de alta e gestão do cuidado em pacientes em cuidados paliativos e doenças incapacitantes. Se faz pertinente a validação de tal ferramenta pois a CSNAT já é utilizada e validada em vários países, mostrando com evidências na literatura seu uso na prática, além disso, não no Brasil nenhuma ferramenta do tipo em uso. Após a tradução e retro tradução a ferramenta será aplicada em 140 cuidadores de usuários em cuidados paliativos internados em um hospital público 100% SUS. A análise se dará pela descrição dos cuidadores entrevistados, análise de face da ferramenta. O teste de confiabilidade pelo teste-reteste e confiabilidade entre examinadores serão utilizadas para finalizar a tradução e validação da CSNAT para uso no português Brasileiro.

DESCRITORES: Cuidadores, Cuidados Paliativos, Alta do Paciente, Estudo de Validação, Traduções

INTRODUÇÃO

CUIDADOS PALIATIVOS

Paliativismo ou cuidados paliativos é o conjunto de práticas de assistência ao paciente incurável que visa oferecer dignidade e diminuição de sofrimento mais comum em pacientes terminais ou em estágio avançado de determinada doença. A organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, conceituou cuidados paliativos como o “cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo prioritário o controle de dor, e problemas de ordem espiritual, psicológica e social, tendo como objetivo proporcionar a melhor qualidade de vida para pacientes e família”. *OMS, (1990).*

Define-se cuidados paliativos como um modo de assistir pessoas, cuja doença não é mais responsiva ao tratamento curativo, caracterizando-se pelo controle dos sinais e sintomas físicos e psicológicos próprios ao estágio avançado da doença incurável. *FIRMINO F. (2005).*

Uma equipe de cuidados paliativos entende que uma doença grave atinge não só o paciente, mas também aqueles que o amam. Por esse motivo, seu papel é cuidar de todos. Daí a importância de ser uma equipe que inclua enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, capelães, assistentes sociais, entre outros profissionais, para dar conta de uma extensa demanda de necessidades. *ANCP, (2005)*

HISTÓRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Alguns historiadores apontam que a filosofia paliativista começou na antiguidade, com as primeiras definições sobre o cuidar. Na Idade Média, durante as Cruzadas, era comum achar hospices (hospedarias, em português) em mosteiros, que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Esta forma de hospitalidade tinha como característica o acolhimento, a

proteção, o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura. *Vamos falar de cuidados paliativos (2014).*

Cicely Saunders nasceu em 22 de junho de 1918, na Inglaterra, graduou-se como enfermeira, depois como assistente social e médica. Escreveu muitos artigos e livros que até hoje servem de inspiração e guia para paliativistas no mundo todo. Em 1967, ela fundou o St. Christopher's Hospice, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico, até hoje é reconhecido como um dos principais serviços no mundo em Cuidados Paliativos e Medicina Paliativa. Ela compreendeu o problema do atendimento que era oferecido em hospitais para pacientes terminais, pois famílias e pacientes ouvem de médicos e profissionais de saúde a frase “não há mais nada a fazer”. A médica inglesa sempre refutava: “ainda há muito a fazer”. Ela faleceu em 2005, em paz, sendo cuidada no St. Christopher's. *Vamos falar de cuidados paliativos (2014).*

PANORAMA NO BRASIL

No Brasil, iniciativas isoladas e discussões a respeito dos Cuidados Paliativos são encontradas desde os anos 70. Contudo, foi nos anos 90 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, o pioneirismo do Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo, que abriu os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM. Outro serviço importante no Brasil é o do Instituto Nacional do Câncer – INCA, do Ministério da Saúde, que inaugurou em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos. Com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2005, os Cuidados Paliativos no Brasil deram um salto institucional enorme pois avançou a regularização profissional do paliativista brasileiro, estabeleceu-se critérios de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos, realizou-se definições precisas do que é e o que não é Cuidados Paliativos e levou-se a discussão para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina – CFM e Associação Médica Brasileira – AMB. No Brasil,

ainda imperam um enorme desconhecimento e muito preconceito relacionado aos Cuidados Paliativos, principalmente entre os médicos, profissionais de saúde, gestores hospitalares e poder judiciário, se confunde atendimento paliativo com eutanásia e há um enorme preconceito com relação ao uso de opioides, como a morfina, para o alívio da dor. *Manual de Cuidados Paliativos (2012)*.

O movimento paliativista tem crescido enormemente pelo mundo todo, neste início de século, Na Inglaterra, um dos países pioneiros em CP, em 2005, havia 1.700 hospices, com 220 unidades de internação para adultos, 33 unidades pediátricas e 358 serviços de atendimento domiciliar. Os ingleses têm acesso gratuito a Cuidados Paliativos, cujos serviços são custeados pelo governo ou por doações.

A conscientização da população brasileira sobre os Cuidados Paliativos é essencial para que o sistema de saúde brasileiro mude sua abordagem aos pacientes portadores de doenças que ameaçam a continuidade de suas vidas. Cuidados Paliativos são uma necessidade de saúde pública. São uma necessidade humanitária. *Manual de Cuidados Paliativos (2012)*.

TRANSIÇÃO DO CUIDADO

Sabemos quão importante se faz a transição do cuidado, seja do hospital para os familiares e pacientes, seja do hospital para equipes de atenção básica, seja da equipe de atenção básica para os familiares e pacientes. Para que as mudanças no cuidado não sejam apenas um aborto institucional, considera-se importante discutir e humanizar o processo de transição do cuidado.

Conforme relata, *Weber et al.* em sua revisão bibliográfica de 2017, dez dos artigos pesquisados relatam que o planejamento de alta é realizado pelo enfermeiro hospitalar em conjunto com o paciente e familiares ou com equipe multiprofissional e reformulado durante a internação, de acordo com mudanças clínicas e psicossociais do paciente. E plano é entregue ao paciente no momento da alta hospitalar. A equipe do hospital, mantém articulação com os

demais serviços, *Weber et al. (2017)* em sua busca, encontrou três artigos que descrevem como os enfermeiros transmitem informações sobre o plano de alta do paciente para as equipes da atenção primária à saúde, gerenciando o processo de transição do cuidado entre diferentes pontos da rede de atenção à saúde. Os planejamentos dos cuidados de alta iniciados na admissão estabelecem objetivos para tratamento a curto e em longo prazo, além de estimular o vínculo e participação de pacientes e familiares nas escolhas de cuidado. A elaboração de metas para o tratamento fortaleceu os cuidados de acordo com as necessidades de saúde, propiciando recuperação segura e efetiva. Planejamentos de alta compartilhados possibilitam agilidade no trabalho da equipe, favorecendo pacientes e famílias. A coleta de informações pelos profissionais de saúde esclarece o motivo da internação e possíveis dificuldades do tratamento no ambiente domiciliar, gerenciando cuidados individualizados na internação e promovendo a saúde e cuidados no pós-alta. *Weber et al. (2017)*.

Contudo, há muitos estudos com múltiplas intervenções que analisam os efeitos das iniciativas lideradas pelas enfermeiras, porém os resultados não elucidam claramente quais aspectos da intervenção foram responsáveis pelo efeito favorável. Salienta-se a falta de estudos sobre as atividades na rotina da prática assistencial dos enfermeiros e equipe multiprofissional na transição do cuidado. É uma temática que necessita de mais pesquisas no Brasil, pois a transição do cuidado é uma estratégia que pode contribuir para a efetivação de sistemas integrados de saúde. *Weber et al. (2017)*.

JUSTIFICATIVA

Para a alta hospitalar adequada e efetiva transição do cuidado entre o hospital e cuidadores dos pacientes, a busca por novas e adequadas ferramentas de trabalho para uso na prática, torna a tradução e validação de ferramentas já existentes muito relevantes para o sucesso do cuidado. É sabido que o cuidado pode ser muito exigente fisicamente e mentalmente, principalmente em se tratando de cuidados paliativos. É, portanto, crucial garantir que profissionais do âmbito hospitalar, possam dar apoio aos cuidadores e que este seja oportuno e se adapte às suas necessidades individuais.

Os pacientes em cuidados paliativos bem como os cuidadores destes usuários, necessitam de maior entendimento sobre a própria patologia e sobre as necessidades que estas impõem, para o cuidado adequado em domicílio, para manter suas vontades respaldadas e ter um término de vida com dignidade e conforto. A comunicação durante a transição de cuidados entre hospital e cuidadores, deve ser minuciosa e adequada para garantir a segurança dos cuidados aos usuários fora do ambiente hospitalar, enfatizando o cuidado humanizado.

A CSNAT, foi escolhida para ser traduzida e validada devido:

- ✓ Ser uma ferramenta que facilita a comunicação e a investigação das necessidades das famílias para o cuidado;
- ✓ Possibilidade de ser utilizada por qualquer profissional de saúde;
- ✓ Trabalhar diretamente com os cuidadores principais dos pacientes em cuidados paliativos;
- ✓ Nortear as equipes intra-hospitalar nos treinamentos necessários aos cuidados;
- ✓ Poder direcionar as ações em Educação Permanente;
- ✓ Possibilidade de ser utilizada como indicadores de cuidados
- ✓ Potencial para fortalecer as políticas de humanização,
- ✓ Origem no país com melhores índices de cuidado, em cuidados paliativos – a Inglaterra.



- ✓ E por possuir evidências na literatura de seu bom aproveitamento no ambiente hospitalar e hospices.

OBJETO TEMA DE PESQUISA

O objeto tema principal é o planejamento da alta do paciente, através da organização e treinamento das necessidades dos cuidadores, utilizando a ferramenta Britânica, THE CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL (CSNAT) ferramenta para aplicação com cuidadores de usuários em cuidados paliativos e doenças incapacitantes, desenvolvida em 2009, Direitos autorais © 2009 Universidade de Cambridge (Centro para Pesquisa de Família)/Universidade de Manchester (Escola de Enfermagem, Meia-Idade e Trabalho Social). Todos os direitos reservados Gail Ewing (Cambridge) e Gunn Grande (Manchester), autoras da CSNAT. *Ewing G. et al. (2013) e Gunn G. (2013).*

O Instrumento

O CSNAT é baseado em evidências que facilita o apoio a familiares e cuidadores de adultos com condições limitantes de vida. É composto por **14 itens** nos quais os cuidadores indicam o que precisam de apoio. Os cuidadores podem utilizar esta ferramenta para indicar apoio adicional de que necessitam em relação a permitir-lhes cuidar de alguém em casa, bem como apoiar a sua própria saúde e bem-estar no seu papel de cuidador. ANEXO 1 – Cópia Original. (*csnat.org*).

Como é o CSNAT?

O CSNAT usa um formato simples de pergunta e resposta para entrevistar os cuidadores e saber quais áreas eles precisam de mais apoio. Eles podem indicar se precisam ou não de mais suporte em relação a cada item.



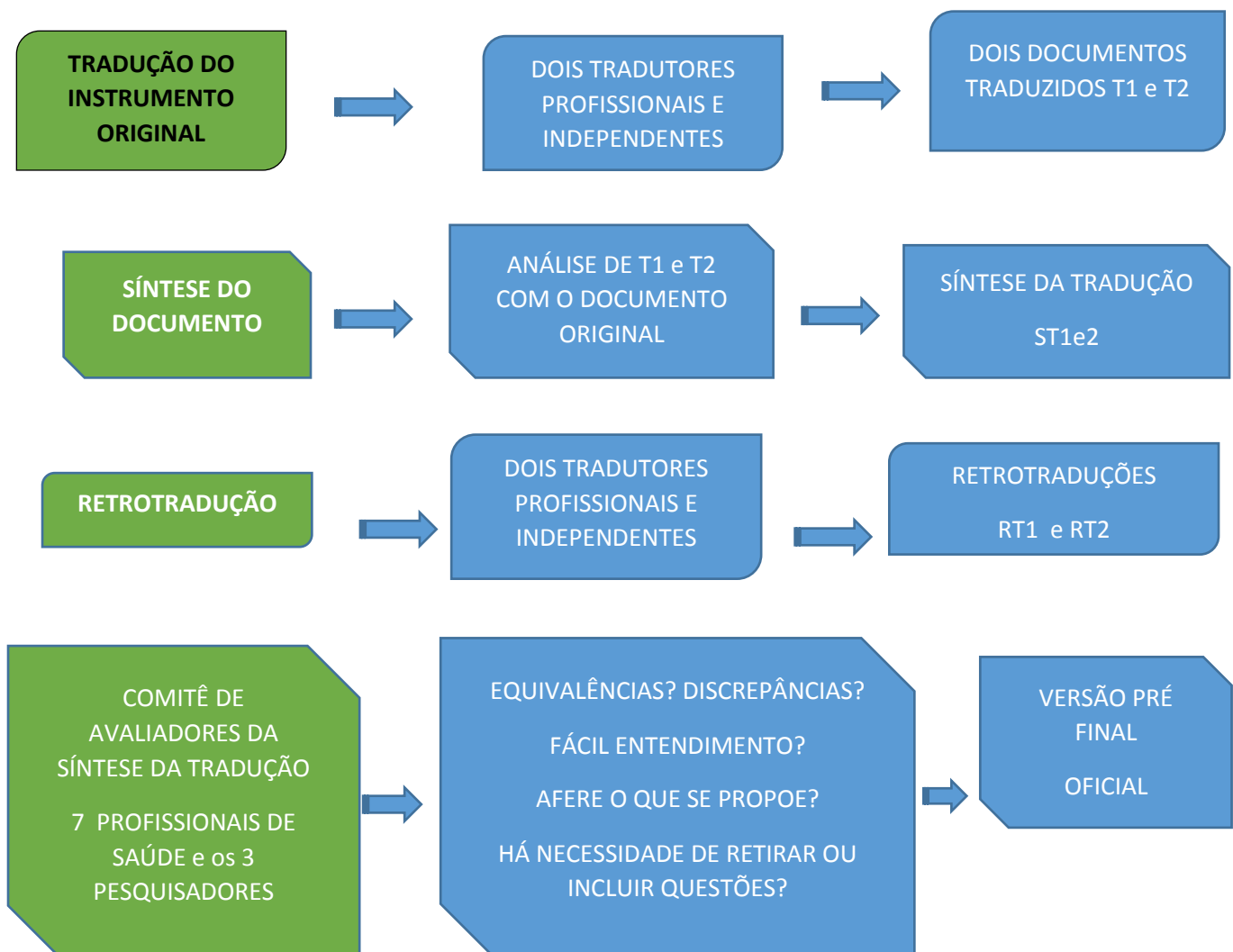
OBJETIVO GERAL

Verificar a validação da CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool) para o português brasileiro e identificar sua aplicabilidade para o planejamento de cuidados de alta hospitalar nos hospitais brasileiros.

METODOLOGIA PROPOSTA

Trata-se de estudo metodológico de abordagem quantitativa de adaptação transcultural do instrumento segundo método proposto por *Beaton et al. (Revised 2007)*, que contempla as etapas de adaptação transcultural e de validação, apresentado no organograma abaixo:

PRIMEIRA FASE DA VALIDAÇÃO



Iniciaremos a execução do projeto com a contratação de duas empresas profissionais no ramo de traduções para realizar as traduções oficiais para o português. Este processo será documentado e registrado. Sem seguida os pesquisadores farão uma síntese das duas traduções, comparando com a versão original, afim de encontrar discrepâncias entre o que foi dito e escrito na versão original e na tradução e também averiguar se as frases mantiveram o sentido a que se pede a ferramenta.

Novamente contrataremos outras duas empresas diferentes, especialistas em traduções para realizar a retro tradução da síntese oficial, o processo de documentação será mantido também nesta etapa. No entanto, a síntese oficial será analisada por um comitê de especialista, composta 7 profissionais da saúde sendo dois enfermeiros, dois médicos, um fisioterapeuta, um professor universitário e um tradutor profissional além dos três desenvolvedores brasileiros da CSNAT (os pesquisadores deste projeto), afim de obter uma síntese final. O objetivo do comitê será avaliar e identificar a existência de discrepâncias na tradução e, desta forma, atingir consenso para garantir a equivalência da versão adaptada-transcultural à versão original da ferramenta. Os profissionais serão convidados a fazer parte do comitê via online por e-mail, receberão os arquivos da CSNAT original, CSNAT traduzida, retro tradução e a síntese oficial. Haverá ainda, três perguntas para este comitê, a ser respondida pelos sete profissionais da saúde, que segue:

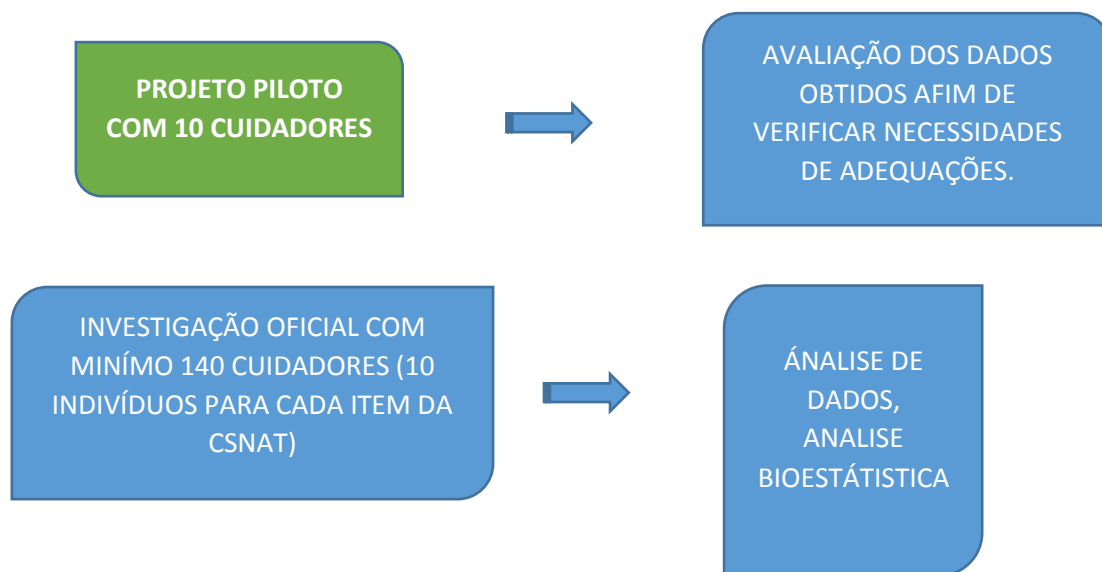
- 1- Você acredita que esses 14 domínios são capazes de identificar as necessidades dos cuidadores, da forma que estão traduzidos?
- 2- Você acredita que esses 14 domínios são suficientes para identificar tudo que se é necessário em nossa cultura de saúde?
- 3- Tem algo a sugerir?

As autoras da CSNAT realizarão a análise de fechamento desta etapa, incluindo a versão avaliada pelo comitê, bem como as retro traduções e a síntese oficial

Após este processo de análise teremos a versão brasileira pré-final oficial da CSNAT havendo qualquer consideração feita pelas desenvolvedoras, seguiremos fielmente o que elas pedirem, se for cabível para a realidade brasileira e se houver necessidade de mudança de algum item, só será efetivado com autorização das autoras.

SEGUNDA FASE DA VALIDAÇÃO

Estando a CSNAT traduzida, adaptada transcultural, julgada pelo comitê de especialistas e oficialmente autorizada pelos desenvolvedores, é hora de seguir com a parte experimental para provar ou não a eficiência da CSNAT em hospitais brasileiros. Seguiremos ainda, baseados pelo método de *Beaton et al.* (*Revised 2007*).



TESTE PILOTO

Um teste piloto será aplicado com 10 cuidadores que estejam acompanhando intra-hospitalar os pacientes e ou familiares com prognóstico de cuidados paliativos. A ferramenta CSNAT será aplicada pela pesquisadora desse projeto. Todos os participantes do teste piloto e da investigação oficial, preencherão um termo de consentimento livre e esclarecido autorizando a

coleta e utilização dos dados para a pesquisa (ANEXO 2). Teremos uma caracterização rápida de todos os indivíduos que participarem da pesquisa, contendo: nome, idade, gênero, cor relatada, grau de instrução, grau de parentesco com o paciente e sem tem experiência ou não com cuidados a doentes. (ANEXO 3).

O critério principal do recrutamento dos cuidadores, tanto no teste piloto como pesquisa principal, é de o paciente estar em acompanhamento com a equipe de cuidados paliativos, ou seja, assim que o paciente iniciar seguimento clínico com a equipe de cuidados paliativos, será incluído para a pesquisa. Esta busca será feita através do prontuário eletrônico, averiguando na evolução médica O critério de exclusão principal será para o cuidador, menores de 18 anos estarão excluídos da pesquisa.

A INVESTIGAÇÃO PELA CSNAT.

Serão selecionados todos os cuidadores maiores de idade, responsáveis oficiais pelos cuidados dos pacientes hospitalizados, com prognóstico de cuidados paliativos com chances de alta hospitalar.

A entrevista será aplicada pelo pesquisador, logo após o cuidador ter assinado o termo de consentimento, onde este pode ser retirado pelo indivíduo pesquisado a qualquer momento. Os dados, termos e cada página individual da CSNAT será guardada para tabulação e análise dos dados. Uma cópia da CSNAT (cópia carbono) preenchida na entrevista ficará em prontuário físico do paciente, para que a equipe do hospital tenha acesso aos dados levantados.

De acordo com *Anthoine et al (2014)* e *C.B. Terwee et al (2007)*, usaremos um cálculo base de 10 indivíduos cuidadores avaliados, para cada domínio da ferramenta o que totaliza 140 indivíduos a serem pesquisados. Prevendo contratemplos e a possibilidade de que qualquer pesquisado possa retirar o consentimento da pesquisa, o número mínimo de indivíduos recrutados para esta pesquisa deverá ser de 100 indivíduos cuidadores.



CENÁRIO DA PESQUISA

O cenário da pesquisa será o Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB). Trata-se de um hospital público estadual de média complexidade, localizado no interior do estado de São Paulo na cidade de Américo Brasiliense na região central, inserido na Diretoria Regional de Saúde III. O HEAB, atende à demanda via regulação de 23 outros municípios desta regional, que abrange cerca de 931.533 habitantes, sendo 107.000 mil habitantes de população idosa acima dos 60 anos onde a maioria das internações hospitalares desta população ocorre por doenças do aparelho circulatório, doenças do aparelho respiratório e neoplasias tendo um tempo médio de internação hospitalar entre 8 há 14 dias (*DRIII-Araraquara 2017*).

Por se tratar de um hospital público, exclusivamente de atendimento 100% SUS e referência em Humanização do SUS, além de estar inserido em uma região de grande concentração – o Sudeste, no interior do estado de São Paulo, é o cenário ideal para identificar a prática de transição de cuidado investigando quais as necessidades dos familiares ditos como cuidadores, propiciando um cuidado centrado na pessoa.

ANÁLISE DOS DADOS

As validades de conteúdo e de construção (constructo) não serão realizadas neste estudo, pois ambos já foram realizados pelas autoras das CSNAT, comprovadas cientificamente, com evidências na literatura internacional científica e a ferramenta já está em uso na Inglaterra e Austrália.

Serão realizados a validade de face, confiabilidade pela consistência interna e teste-re-teste, simplificada conforme explica *Anthoine et al (2014)* e *C.B. Terwee et al (2007)*, logo abaixo:

Validade de face: avaliar se a CSNAT tem capacidade de ser compreensível e relevante para a população-alvo. Uma revisão crítica do instrumento, feita através do comitê e depois que ele for construído é feito o pré-teste - teste piloto.

Confiabilidade: Determinar se a CSNAT produz resultados reprodutíveis e confiáveis, ou seja repetibilidade/replicabilidade.

A consistência interna será avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach e a correlação dos itens da escala será conforme prioriza *Landis e Koch (1977)*, na tabela abaixo:

VALOR DE ALFA	CONSISTÊNCIA INTERNA
MAIOR QUE 0,80	QUASE PERFEITO
DE 0,80 A 0,61	SUBSTANCIAL
DE 0,60 A 0,41	MODERADO
DE 0,40 A 0,21	RAZOÁVEL
MENOR DO QUE 0,21	PEQUENO

Fonte: Landis, J.R., Koch, G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 33:159.

Serão selecionadas 10% das entrevistas com a CSNAT para a realização de nova entrevista por dois avaliadores simultaneamente para a avaliação da confiabilidade interobservadores (onde uma pessoa aplica a escala e outra observa e pontua, invertendo-se a aplicação na próxima

observação). A estabilidade temporal será avaliada pelo teste-reteste onde 10% da amostra do estudo será reavaliada pelo mesmo pesquisador entre 1 e 2 semanas. O teste estatístico utilizado para avaliar a estabilidade temporal e a confiabilidade interobservadores será o Kappa ponderado. Por fim, será utilizado o programa SPSS 11 para análise estatística.

RESULTADOS ESPERADOS

Que os objetivos deste estudo sejam alcançados através da efetiva validação da CSNAT e assim CSNAT será o padrão ouro para investigação com cuidadores no Brasil.

Que o SUS ganhe mais uma ferramenta de gestão de trabalho e gestão de cuidado na prática clínica, para o planejamento de alta hospitalar dos usuários em cuidados paliativos.

CRONOGRAMA

	OUT 2018	NOV 2018	DEZ 2019	JAN 2019	FEV 2019	MAR 2019	ABR 2019	MAI 2019	JUN 2019	JUL 2019	AGO 2019	SET 2019	OUT 2019	NOV 2019	DEZ 2019	JAN 2020	MAR 2020
Licença para uso e tradução da CSNAT. (Válida por 1 ano)	X																
Submissão ao Comitê de Ética		X	X														
Treinamento Online dos pesquisadores da CSNAT				X													
Tradução e Retro tradução		X	X														
Avaliação da ferramenta pelo comitê			X														
Apresentação Comitê de Ética do HEAB			X	X													
Coleta de dados – PROJETO PILOTO				X													
Análise do projeto piloto e readequações					X												
Coleta de Dados com N oficial						X	X	X	X								
FÉRIAS DOS PESQUISADORES										X							
Análise dos dados para o Exame de Qualificação								X	X		X	X					
Confecção da Monografia e Artigo												X	X	X			
Exame de Qualificação														X			
Correções da Dissertação															X	X	
Redação da Dissertação para defesa																X	
Defesa de Mestrado																	X
Submissão de Artigo para conclusão curso.	Março e Abril de 2020.																



APRESENTAÇÃO EM CONGRESSO	Congresso Internacional de Cuidados Paliativos novembro 2020
------------------------------	--

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

World Health Organization. WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert Committee. Geneva: World Health Organization; 1990. 75 p. (Technical Report Series - WHO, 804).

Firmino F. Pacientes portadores de feridas neoplásicas em serviços de cuidados paliativos: contribuições para a elaboração de protocolos de intervenção de enfermagem. Ver. Bras. Cancerol. 2005; 51 (4); 347-59.

<http://www.apcp.com.pt/parceiros/academia-nacional-de-cuidados-paliativos-brasil.html> Acesso em julho 2018.

Manual de Cuidados Paliativos ACP.pdf – 2ª Edição, 592 – 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf> Acesso em abril de 2018.

Vamos Falar de Cuidados Paliativos – Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia- Acesso em Abril de 2018. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>.

Weber, L.A.F, Lima, M.A.D.S., Acosta, A.M., Maques, G.Q. Cogitare Enferm. Transição do Cuidado do Hospital para o Domicílio. Revisão Integrativa. (22)3: e47615, 2017

Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G; National Association for Hospice at Home. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. J Pain Symptom Manage. 2013 Sep;46(3):395-405.

Grande G.E, Ewing G., Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end of life care practice at home: a qualitative study. Palliat Med 2013; 27: 244-256.

csnat.org (Acesso em Maio de 2018).

Beaton D, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & Quick DASH outcome measures. Toronto: Institute for Work & Health; Revised June 12, 2007 [Acesso em junho 2018]. Disponível em: [http:// dash.iwh.on.ca/system/files/XCulturalAdaptation-2007.pdf](http://dash.iwh.on.ca/system/files/XCulturalAdaptation-2007.pdf)

Anthoine et al. Sample size used to validate a scale: a review of publications on newly-developed patient reported outcomes measures. *Health and Quality of Life Outcomes* 2014, 12:176 Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/12/1/176> Acesso em outubro de 2018.

C.B. Terwee et al. Quality criteria wereproposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology* 60 (2007) 34 e 42. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17161752> Acesso em outubro de 2018.

Landis, J.R., Koch, G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 33:159.

www.saude.gov.br (DRS III Araraquara) Acesso em Agosto de 2017.

ANEXO 1

CÓPIA DA CSNAT

The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)

Your support needs

We would like to know what help you need to enable you to care for your relative or friend, and what support you need for yourself. For each statement, please tick the box that best represents your support needs at the moment.

Do you need more support with...	No	A little more	Quite a bit more	Very much more
...understanding your relative's illness?				
...having time for yourself in the day				
...managing your relative's symptoms, including giving medicines?				
...your financial, legal or work issues?				
...providing personal care for your relative (eg dressing, washing, toileting)?				
...dealing with your feelings and worries?				
...knowing who to contact if you are concerned about your relative (for a range of needs including at night)?				
...looking after your own health (physical problems)?				
...equipment to help care for your relative?				
...your beliefs or spiritual concerns?				
...talking with your relative about his or her illness?				
...practical help in the home?				
...knowing what to expect in the future when caring for your relative?				
...getting a break from caring overnight?				
...anything else (please write in)?				

Copyright © 2009 University of Cambridge (Centre for Family Research)/The University of Manchester (School of Nursing, Midwifery and Social Work). All rights reserved. Gail Ewing (Cambridge) and Gunn Grande (Manchester) have asserted their moral right to be identified as authors of the CSNAT.

Please do not remove this notice from the CSNAT or any copies. Copying and use of the CSNAT is subject to registration and agreement to the CSNAT Terms of Use at <http://csnat.org>.



ANEXO 2



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do estudo: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES DE APOIO PARA CUIDADORES (CSNAT) PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO.

Convidamos você a participar do estudo intitulado: “ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES DE APOIO PARA CUIDADORES (CSNAT) PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO.”. Este estudo tem como objetivo específico. Identificar se a ferramenta Britânica CSNAT é aplicável para o planejamento de cuidados de alta hospitalar nos hospitais públicos brasileiros.

Ao aceitar participar deste estudo, você será convidado(a), a responder há algumas questões relacionados aos cuidados de seu familiar, assim saberemos o quanto de auxílio e qual ajuda você precisa para conseguir cuidar de seu familiar em casa. As questões são rápidas e não tomarão muito do seu tempo, levando de 5 a 15 minutos para serem respondidas, com o auxílio do entrevistador.

Ao aceitar participar da pesquisa você deverá:

1. Aceitar a participar do estudo, o que corresponderá à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), impresso.

2. Responder aos questionamentos feitos pelo entrevistador.

Sua RECUSA não trará nenhum prejuízo em sua relação com os pesquisadores ou com a instituição, bem como não trará nenhum prejuízo ao tratamento de seu familiar. Se você julgar que precisa de mais informações sobre a realização da pesquisa, terá a garantia de que será esclarecido a qualquer momento. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço do pesquisador (a) principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: Se concordar em participar da pesquisa, você fará parte de um estudo metodológico de abordagem quantitativa de adaptação transcultural do instrumento CSNAT, desenvolvido na Inglaterra, que investiga o quanto os cuidadores de pacientes precisam de auxílio para conseguir cuidar de seus familiares em casa.

RISCOS E DESCONFORTOS: os riscos da aplicação do estudo são mínimos e de ordem natural e não diretamente relacionados à aplicação da pesquisa. Podem ocorrer desconfortos como sentir-se constrangido, triste e desconfortável em responder alguma pergunta, caso você não se sinta à vontade com alguma pergunta ou situação, você poderá interromper a entrevista e suas respostas serão descartadas.

BENEFÍCIOS: Com os resultados deste estudo esperamos traduzir a ferramenta CSNAT para o português Brasileiro e contribuir com o plano de alta hospitalar dos pacientes em cuidados paliativos, aprimorando assim os cuidados ao paciente e uma alta hospitalar segura.

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Os principais investigadores são a aluna de mestrado Alzira Fernanda Monteiro da Silva Contin e seu Professor Jair Borges Barbosa Neto, que podem ser encontrados no Departamento de Medicina da UFSCar (Via Washington Luiz, Km 235, São Carlos – UFSCar – Departamento de Medicina), telefone (16) 3351-8382 ou pelo e-mail: jairbneto@ufscar.br e alzirafms_zi@hotmail.com.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar – Via Washington Luiz SP-310, Km. 235 – Caixa Postal 676, Telefone: (16) 3351-9683 – E-mail: cephumanos@ufscar.br.

Sua decisão para responder aos questionários é voluntária e em qualquer momento você pode retirar o consentimento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo.

Para garantir a confidencialidade e a privacidade dos indivíduos as informações obtidas serão analisadas em conjunto com outras pessoas da comunidade UFSCar, a caracterização dos mesmos será feita por codificação de sua identidade, não sendo divulgado nenhum dado que possa levar à sua identificação e nem sua identidade e de nenhuma outra pessoa. Não há despesas pessoais para você em nenhuma fase do estudo, nem compensações financeiras.

Em caso de dano pessoal, diretamente causado por este estudo (nexo causal comprovado), você terá direito a tratamento médico, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

Assinando abaixo, você confirma que compreendeu este termo de consentimento e o que será realizado neste estudo e que aceita participar do estudo e a liberar o uso confidencial das informações descritas acima e também confirma que recebeu uma cópia desta autorização.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do estudo:

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES DE APOIO PARA CUIDADORES (CSNAT) PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO.

Declaro que fui devidamente informado (a) sobre todos os procedimentos da pesquisa e que recebi de forma clara e objetiva todas as explicações pertinentes ao projeto e que todos os dados a meu respeito serão sigilosos. Eu compreendo que neste estudo serei entrevistado, e que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome do participante _____

Ass.do participante _____ Data ____/____/____



ANEXO 3



ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO DE NECESSIDADES DE APOIO PARA CUIDADORES (CSNAT) PARA O PORTUGUÊS BRASILEIRO.

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO E IDENTIFICAÇÃO DO INDIVÍDUO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Nome:

Idade:

Cor auto referida:

Gênero:

Grau de escolaridade:

Grau de parentesco com o paciente:

Tem experiência como cuidador?

Já cuidou de indivíduos em cuidados paliativos?

Ficha referente ao termo nº _____

RG Institucional

Usuário ciente de ser cuidados paliativos? SIM () NÃO ()

Projeto Piloto: SIM () NÃO ()

Investigação Oficial: SIM () NÃO ()

Participou do Reteste: SIM () NÃO ()