



CATOLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA·PORTO

TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA DA SUPPORT NEEDS APPROACH FOR PATIENTS (SNAP TOOL)

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Inês Dias Neves

Lisboa, 2024



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA·PORTO

**TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA DA
SUPPORT NEEDS APPROACH FOR PATIENTS (SNAP TOOL)**

**TRANSLATION AND VALIDATION FOR THE PORTUGUESE
POPULATION OF THE SPPORT NEEDS APPROACH FOR PATIENTS
(SNAP TOOL)**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Inês Dias Neves

Sob a orientação do Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Lisboa, 2024

Resumo

Introdução: O reconhecimento das necessidades dos doentes paliativos é um desafio crucial nos Cuidados Paliativos. Ferramentas como a Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool) tem demonstrado um impacto positivo na comunicação entre o doente e o profissional de saúde, ajudando a identificar as necessidades do doente. O objetivo deste estudo é traduzir e validar a SNAP Tool para a população portuguesa.

Metodologia: A fase inicial do estudo foi dedicada ao processo de tradução e adaptação da ferramenta para a língua portuguesa, e uma segunda fase onde foi validada a compreensão pelos doentes da versão pré-teste obtida na fase anterior através de entrevistas semiestruturadas. O estudo conta com uma amostra de nove participantes composta por doentes com necessidades paliativas no contexto do seu domicílio.

Resultados: Os resultados indicam que a versão traduzida da SNAP Tool, assim como a versão original, permite aos doentes com necessidades paliativas expressar as suas necessidades à sua equipa de saúde.

Conclusões: Este estudo teve como finalidade validar para a população portuguesa a SNAP Tool, de forma a garantir que esta ferramenta seja compreendida e relevante para os doentes com necessidades paliativas em Portugal. A SNAP Tool procura ser um elemento facilitador da comunicação entre o doente e o profissional de saúde, ajudando na identificação das necessidades dos doentes, permitindo um plano de cuidados mais individualizado.

A versão portuguesa da SNAP Tool tem o potencial para melhorar a identificação de necessidades e, conseqüentemente, a qualidade dos cuidados prestados aos doentes com doenças crónicas limitadoras da vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Validação de instrumentos; Cuidado centrado na pessoa; Necessidades dos doentes

Abstract

Introduction: Recognizing the needs of palliative patients is a crucial challenge in Palliative Care. Tools like the Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool) have shown a positive impact on communication between the patient and healthcare professionals, helping to identify patient needs. The aim of this study is to translate and validate the SNAP Tool for the Portuguese population.

Methodology: The initial phase of the study focused on the translation and cultural adaptation of the tool to Portuguese, followed by a second phase where the understanding of the pre-test version was validated through semi-structured interviews with patients. The study involved a sample of nine participants, consisting of palliative patients in their home care context.

Results: The results indicate that the translated version of the SNAP Tool, like the original version, allows patients with palliative care needs to express their needs to their healthcare team.

Conclusions: The purpose of this study was to validate the SNAP Tool for the Portuguese population, ensuring that it is understood and relevant for patients with palliative care needs in Portugal. The SNAP Tool aims to facilitate communication between the patient and the healthcare professional, helping to identify patient needs and enabling a more personalized care plan. The Portuguese version of the SNAP Tool has the potential to improve the identification of needs and, consequently, the quality of care provided to patients with life-limiting chronic diseases.

Keywords: Palliative Care; Instrument validation; Person-centered care; Patients needs

Agradecimentos

Gostaria de expressar a minha sincera gratidão a todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho.

Primeiramente, agradeço ao meu orientador, Professor Manuel Luís, pelo apoio constante, orientação e confiança depositada durante todas as etapas deste trabalho. A sua orientação, paciência e conhecimento foram fundamentais para que eu pudesse superar desafios e aprimorar a qualidade deste estudo.

Agradeço também a todos os participantes deste estudo, cujas experiências e relatos foram essenciais para a realização desta pesquisa. A sua disposição em partilhar momentos tão pessoais e desafiantes permitiu que esta investigação tomasse forma e pudesse trazer contribuições para o campo dos cuidados paliativos.

Deixo aqui um agradecimento especial à equipa da LInQUE por fornecer o suporte logístico necessário e facilitar o contato com os participantes da pesquisa. Obrigada pela dedicação e profissionalismo, colaboração inestimável e pelas amizades que se formaram ao longo desta jornada.

Por fim, à minha família e amigos, que sempre estiveram ao meu lado, oferecendo apoio incondicional, palavras de encorajamento e compreensão, mesmo nos momentos mais exigentes. Sem o seu carinho e suporte, este trabalho não seria possível.

A todos, o meu muito obrigado.

Índice Geral

INTRODUÇÃO.....	1
1.Enquadramento Teórico.....	3
1.1 Cuidados Paliativos.....	3
1.1.2 Os Cuidados Paliativos em Portugal.....	4
1.2 Importância da Avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos.....	6
1.3 A Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool)	7
2. Metodologia de tradução e validação para a população portuguesa da Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool).....	10
2.1 Questões Éticas.....	10
2.2 Processo de Tradução e Adaptação da SNAP Tool.....	11
2.2.1 Etapa 1 e 2 – Tradução e Síntese.....	11
2.2.2 Etapa 3 – Retro Tradução e Síntese.....	11
2.2.3 Etapa 4 – Revisão por Comité de Peritos.....	12
2.2.4. Etapa 5 – Pré – Teste.....	12
2.3 Validação/Compreensão da SNAP Tool.....	12
2.3.1 População e Amostra.....	13
2.3.2 Recolha de Dados.....	14
3. Avaliação dos Resultados.....	15
3.1 Processo de Tradução da SNAP Tool.....	15
3.2 Avaliação pelo Painel de Peritos.....	18
4. Teste de Compreensão da Versão Pré-teste.....	20
4.1 Caraterização da Amostra.....	20
4.2 Análise de Entrevistas.....	20
5. Discussão.....	23
5.1 Limitações do Estudo.....	25

5.2 Sugestões para Estudos Futuros.....	25
6. Conclusão.....	27
7. Bibliografia.....	29

Anexos

Anexo I - Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool)

Apêndices

Apêndice I: Versão T12 da Tradução da SNAP Tool

Apêndice II: Versão Preliminar (VP) da SNAP Tool

Apêndice III: Versão Pré-teste da SNAP Tool

Apêndice IV: Questionário Sociodemográfico

Apêndice V: Guião de Entrevista

Índice de tabelas e figuras

Tabela 1 – Duas traduções independentes da SNAP Tool (Versão T1 e T2)	15
Tabela 2 – Comparação da versão da retroversão da T12 e a versão original	17

Lista de Abreviaturas

CP – Cuidados Paliativos

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

OMS – Organização Mundial de Saúde

SNAP Tool - Support Needs Approach for Patients

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

Introdução

A prestação de cuidados de saúde a doentes com condições crónicas e limitadoras da vida tem sido um desafio crescente no campo da medicina moderna. À medida que a população mundial envelhece e as doenças crónicas se tornam mais prevalentes, aumenta a necessidade de abordagens centradas no doente, que não só aliviem o sofrimento físico, mas também ofereçam apoio prático, emocional e psicológico.¹ Os cuidados paliativos, como uma componente fundamental desta abordagem, focam-se em melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, oferecendo suporte abrangente em todas as fases da doença.²

No ambiente dos cuidados paliativos, uma comunicação eficaz entre os profissionais de saúde e os doentes é essencial para a identificação e resposta às necessidades emergentes. No entanto, essa comunicação pode ser desafiante, especialmente quando os doentes têm dificuldade em expressar as suas preocupações ou em articular adequadamente as suas necessidades. Neste contexto, a utilização de ferramentas de avaliação estruturadas tem o potencial de facilitar este processo, garantindo que as necessidades dos doentes sejam compreendidas e abordadas de forma holística.³

A Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool) foi desenvolvida com o objetivo de suprir essa lacuna, ao fornecer uma ferramenta de comunicação entre o doente e o profissional de saúde que ajuda a identificar as áreas em que o doente precisa de mais suporte. Diferente de escalas tradicionais, a SNAP Tool não procura mensurar indicadores isolados, mas sim criar um espaço de diálogo onde as necessidades mais amplas do doente, incluindo o entendimento da doença, os aspetos emocionais, e o acesso a serviços, possam ser exploradas.³⁻⁵

Apesar da sua relevância no contexto internacional, ainda são poucos os instrumentos de avaliação adaptados e validados para o contexto português, especialmente no domínio dos cuidados paliativos. A tradução e adaptação cultural de instrumentos de saúde é uma etapa

crucial para garantir a sua eficácia e relevância numa nova população, assegurando que as suas questões e domínios sejam compreendidos dentro do contexto linguístico e cultural local.

O presente estudo propõe-se a traduzir e validar a SNAP Tool para a população portuguesa, assegurando a sua equivalência linguística, conceptual e idiomática. O processo de tradução e adaptação cultural foi realizado seguindo as recomendações de Beaton et al., através de cinco etapas: tradução e síntese, retro tradução e síntese, revisão por um comité de peritos, e pré-teste.⁶ Através desta metodologia é possível garantir que o instrumento é compreensível e relevante para a população portuguesa, permitindo aos doentes paliativos identificar as suas necessidades com maior precisão.

A validação de uma ferramenta como a SNAP Tool no contexto português poderá contribuir para o avanço dos cuidados paliativos, oferecendo aos profissionais de saúde um recurso adicional para melhorar a comunicação e o apoio aos doentes e às suas famílias.

1. Enquadramento teórico

De forma a desenvolver um quadro conceptual que suporte a problemática em análise, durante este capítulo serão clarificados conceitos e mobilizados conteúdos temáticos.

1.1 Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos (CP) surgiram, na sua perspetiva mais moderna, com Cicely Saunders no final dos anos 50 e início dos anos 60 do século XX. Foi através do seu trabalho num hospital em Londres que surgiu o desafio de compreender o adequado controlo da dor e outros sintomas. Foi através da sua permanente inquietude que Cicely Saunders, no ano de 1967, abre o primeiro hospício da era moderna, o St. Christopher's Hospice, e mais tarde, no ano de 1969, o programa de cuidados paliativos domiciliários.⁷

Na atualidade, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença limitadora da vida através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais.²

A OMS descreve também que os cuidados paliativos devem ser providenciados através de um cuidado centrado na pessoa e integrados em serviços de saúde que prestem especial atenção às suas necessidades específicas e as suas preferências como indivíduos.²

Os cuidados paliativos assentam hoje em cinco princípios chave: cuidados compreensivos, ou seja, respondem a todas as necessidades dos doentes e famílias, e não apenas às físicas; cuidados integrados, através da disponibilidade coordenada de todos os serviços e níveis do sistema de saúde; qualidade, pela efetividade e eficiência; acessibilidade universal, que corresponde à equidade no acesso, cobertura universal e integração no sistema geral de saúde e por fim, valores de compaixão e comprometimento em cuidar de pessoas frágeis e vulneráveis.⁸

1.1.2 Os Cuidados Paliativos em Portugal

No que respeita a Portugal, a história dos cuidados paliativos tem aproximadamente 30 anos. Esta teve início em 1992 com a inauguração da Unidade da Dor do Hospital do Fundão que mais tarde se transformou no Serviço de Medicina Paliativa. No contexto da comunidade, a primeira resposta surgiu no ano de 1996 no Centro de Saúde de Odivelas com a criação da primeira equipa domiciliária de cuidados paliativos.⁷

A primeira iniciativa governamental foi no ano de 2004 através da publicação, pelo Ministério da Saúde, do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. O programa considerava os cuidados paliativos como essenciais aos cuidados de saúde e definia-os em três níveis de prestação: ações paliativas e cuidados paliativos de nível I, II e III.⁹

Em 2006, através da publicação do Decreto-Lei n.º 101/2006, surgiu a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), que permitiu obter uma resposta organizada em unidades de internamento, equipas de cuidados na comunidade e equipas de suporte.¹⁰ Através da RNCCI foi consagrada a criação de uma resposta em Cuidados Paliativos tendo por base os níveis de diferenciação descritos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos - Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados, permitindo o acesso rápido e flexível a estas equipas, aumentando e facilitando o acesso a este tipo de cuidados.¹⁰

Em 2011 o Plano Nacional de Saúde reforça a necessidade de desenvolvimento de um programa nacional de CP. Através deste plano surgiram no ano de 2012 dois diplomas importantes, a Lei do Testamento Vital (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho), que em 2014 sob forma da Portaria n.º 96/2014, de 5 de maio, vê regulamentada a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital.¹¹ E o segundo, a Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro que cria Lei de Bases dos CP. A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de

Cuidados Paliativos (RNCP).¹² O principal objetivo da RNCP é a prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da sua idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento resultante de uma doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva.¹²

Já em 2018, através da Lei n.º 31/2018, de 18 de julho, foram estabelecidos os Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, onde são consagrados os direitos destas pessoas e ainda os direitos dos seus familiares.¹³ Também no ano de 2018 através da Portaria nº 66/2018 de 6 de Março, é aprovada a caracterização dos serviços que constituem a RNCP, o processo de admissão de doentes, os recursos humanos, bem como as condições de construção das unidades de CP. Através desta portaria foram também incluídos os critérios para a criação de Equipas Intra-Hospitalares de Cuidados Paliativos Pediátricos.¹⁴ Também no ano de 2019, através da Lei n.º 95/2019, de 4 de Setembro, é atualizada a Lei de Bases da Saúde em Portugal, esta traz melhoramentos importantes sobre os direitos na saúde, incluindo princípios que afetam diretamente os CP. A Lei de Bases da Saúde vem reforçar o compromisso do Estado sobre o direito à saúde e sugere uma estrutura abrangente que valoriza a dignidade e autonomia dos doentes, especialmente em fim de vida, promovendo um sistema de saúde mais humanizado e inclusivo. Nesta lei são introduzidos direitos específicos para os doentes em fim de vida, a formação dos profissionais de saúde, a promoção da qualidade dos serviços, a integração dos CP no sistema de saúde e a expansão da rede de cuidados nos diversos contextos.¹⁵

Nos anos seguintes foram discutidas diversas medidas e estratégias de reestruturação do Serviço Nacional de Saúde (SNS) onde foi determinada a importância da melhoria da RNCP. No presente encontra-se em fase de implementação o Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal no biénio de 2023-2024. Este plano baseia as suas orientações em quatro pilares fundamentais para a propagação dos CP – os cuidados centrados na pessoa, a formação, qualidade e a organização.¹⁶ Este plano engloba as equipas de CP no processo de reorganização do SNS, considerando imprescindível a sua agregação nas Unidades Locais de Saúde. Desta forma será facilitada a prestação de cuidados de forma integrada à pessoa com necessidades paliativas e a sua família,

centrados nas suas necessidades, com inclusão dos mesmos no processo de decisão, perspetivando a simplificação de processos, a qualificação das respostas e melhoria dos resultados.¹⁶

1.2 Importância da Avaliação das Necessidades em Cuidados Paliativos

A Organização Mundial de Saúde estima que por ano cerca de 56,8 milhões de pessoas no mundo necessitem de cuidados paliativos (incluindo 25,7 milhões no último ano de vida), sendo que apenas 14% tem acesso a estes cuidados.²

Em Portugal, o Observatório Português dos Cuidados Paliativos estima que cerca de 102 mil doentes adultos e 600 mil seus familiares e amigos, necessitaram de cuidados paliativos no ano de 2017.

Ao longo de décadas, a necessidade de cuidados paliativos foi associada a doentes oncológicos, mas só nos últimos anos tem aumentado a consciencialização sobre a necessidade de cuidados paliativos noutras situações crónicas. Com o envelhecimento da população e a mudança do curso das doenças, começaram a ser consideradas relevantes na prestação de cuidados paliativos várias doenças crónicas como o Alzheimer e outras demências, as doenças cardíacas (excluindo mortes súbitas), a cirrose hepática, a doença pulmonar obstrutiva crónica, a diabetes, a HIV / SIDA, a insuficiência renal, a esclerose lateral amiotrófica, a doença de Parkinson, a artrite reumatoide e a tuberculose resistente a medicamentos.¹⁷

Deste modo, os cuidados paliativos destinam-se a todas as pessoas que, independentemente do tipo de diagnóstico ou idade, possuem uma doença que lhes limita a vida, necessitando, assim, de uma prestação de cuidados e de um acompanhamento rigoroso no decorrer da sua patologia crónica e progressiva.

A maioria dos doentes de cuidados paliativos irá sofrer de dor, dispneia e outros sintomas físicos e, com a progressão da doença, irão necessitar de apoio psicológico e espiritual. O

tempo de tratamento varia entre dias a anos, no entanto, com o avanço da medicina, muitos desses doentes irão necessitar de cuidados paliativos por períodos mais longos e não apenas no último ano da sua vida.¹⁸

Considerando a recomendação de providenciar um cuidado holístico e centrado na pessoa na prática de cuidados paliativos, perceber a perspectiva do doente relativamente às suas necessidades e preferências, é vista como um ponto chave para atingir este nível de cuidados.⁴

Várias guidelines valorizam o potencial da utilização de diversos instrumentos de diagnóstico que facilitam a identificação pelos doentes com doença prolongada das suas necessidades. De forma a proporcionar este cuidado foi desenvolvida a ferramenta – Support Needs Approach for Patients – SNAP Tool (Anexo 1).⁴

1.3 A Support Needs Approach for Patients – SNAP Tool

Questionários são instrumentos integrantes da prática clínica, da avaliação em saúde e de pesquisas. Estes instrumentos exercem grande influência nas decisões sobre o cuidado, tratamento e/ou intervenções e na formulação de programas de saúde e de políticas institucionais.¹⁹

Existem vários instrumentos que permitem avaliar o peso da doença, a funcionalidade do doente ou as preocupações do doente, mas estes não permitem identificar e expressar diretamente as necessidades que o doente tem ao gerir a sua vida com a doença.⁴ Outros instrumentos providenciam indicadores importantes de necessidade, mas falham ao identificar diretamente áreas onde os doentes precisam de mais apoio de forma a gerir o seu quotidiano com uma doença prolongada.⁴

A Support Needs Approach for Patients (SNAP tool) foi desenvolvida para preencher esta lacuna.

Foi desenvolvida inicialmente para doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), uma doença progressiva e incurável. Foi concebida de forma a capacitar estes doentes, facilitando a identificação, expressão e discussão das suas necessidades de suporte com os profissionais de saúde. A SNAP Tool surgiu para facilitar e superar as barreiras que dificultam a expressão de necessidades destes doentes, que frequentemente têm a crença que não são merecedores de apoio.⁴

Os doentes com DPOC avançada frequentemente apresentam dificuldades em identificar e comunicar as suas necessidades, o que resulta numa prestação de cuidados insuficiente. Quando confrontados com estes doentes, os profissionais de saúde sabem as dificuldades que estes doentes enfrentam para expressar as suas necessidades e da importância de um cuidado holístico, mas estes reportam desafios em utilizar esta abordagem devido à falta de ferramentas que permitam a identificação clara e estruturada das suas necessidades de suporte.⁵

A SNAP - Tool é uma ferramenta validada que consiste em 15 itens gerais que permitem ao doente comunicar à equipa de saúde as suas preocupações em áreas amplas de necessidade de suporte como a gestão de sintomas, a sua saúde mental e desafios sociais e financeiros.

A SNAP Tool é iniciada com a questão “Como está?”, seguida de pequenas instruções de forma a guiar o doente no preenchimento desta ferramenta. A colaboração do doente é fundamental para preencher com sucesso toda a ferramenta. O doente é questionado se precisa de mais apoio com, por exemplo, “compreender a sua doença”, “gerir os seus sintomas”, “lidar com os seus sentimentos e preocupações” ou “aceder ou utilizar serviços”, entre outros.⁴

Os 15 itens da SNAP Tool estão organizados numa grelha e permitem três respostas, “Não”, “Um pouco mais” e “Bastante mais” de forma a encorajar a expressão da necessidade.⁴ Através do preenchimento desta ferramenta os doentes conseguem priorizar e comunicar as suas necessidades ao profissional de saúde. Será posteriormente que o doente e o profissional de saúde, através do diálogo, vão identificar, comunicar, priorizar e gerir as

respetivas necessidades. A sua utilização é flexível podendo ser utilizada em diferentes contextos, tanto hospitalares como domiciliários.^{3,5}

Estudos qualitativos realizados pelas autoras da SNAP Tool mostram que quando aplicada corretamente esta permite um diálogo mais estruturado entre doente e profissional de saúde. Esta permite ao doente ultrapassar barreiras pessoais, institucionais e organizacionais que dificultam a expressão das suas necessidades. Os doentes reportam que a SNAP Tool facilita a identificação e a priorização de necessidades que, sem esta ferramenta, não seriam abordadas.³ Por outro lado, os profissionais de saúde relatam que através da SNAP Tool conseguem operacionalizar um cuidado centrado no doente mais eficaz, permitindo aos doentes liderar discussões sobre as suas necessidades.³

2. Metodologia de tradução e validação para a população portuguesa da Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool)

O presente estudo pretendeu traduzir e validar para a população portuguesa a Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool). Trata-se de um estudo metodológico de validação de instrumentos de método qualitativo. A fase inicial do estudo é dedicada ao processo de tradução e adaptação da ferramenta para a língua portuguesa, e uma segunda fase onde será validada a compreensão pelos doentes da versão pré-teste obtida na fase anterior. Ao contrário de outros instrumentos utilizados na área da saúde, o desenvolvimento da SNAP Tool não foi baseado na teoria psicométrica, pois o objetivo não era desenvolver uma escala com itens mesuráveis e individuais das necessidades dos doentes, mas sim construir uma ferramenta mais alargada, com domínios gerais que permitam iniciar uma conversa entre doente e profissional e que facilite a identificação das suas necessidades durante o processo de doença.⁴ Por esta razão e em alinhamento com a vontade expressa das autoras da SNAP Tool, não foi realizada validação psicométrica da versão traduzida desta ferramenta.

2.1 Questões Éticas

A fim de realizar a validação e adaptação cultural e linguística da SNAP Tool foi necessário recolher todas as autorizações ético-legais oportunas para a realização deste estudo. Inicialmente foi pedida autorização formal às autoras da SNAP Tool via e-mail, assegurando os assim os direitos de autor. Depois de obtida esta autorização, o estudo de investigação foi apresentado ao Concelho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Após a aceitação do pedido, foi enviado ao conselho de administração e à comissão de ética da LinQUE – Cuidados Paliativos em casa um pedido formal para a realização dos questionários e entrevistas. Neste pedido foram facultadas todas as informações relativamente ao estudo e foi demonstrada a garantia do cumprimento dos direitos de confidencialidade e anonimato dos participantes, assim como a proteção dos seus dados segundo a Lei n.º 67/98, de 26 de outubro (Lei da Proteção de Dados Pessoais

Portuguesa) e o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados 2016/679 da União Europeia. O estudo foi posteriormente aceite pela comissão de ética.

2.2 Processo de tradução e adaptação da SNAP Tool

O processo de tradução e validação da Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool) foi iniciado após autorização formal das autoras da versão inglesa original, sendo assim possível alterar a ferramenta de forma a adaptá-lo à língua e população portuguesa.

A tradução e adaptação cultural foram realizadas segundo as recomendações de Beaton et al, que propõem cinco etapas: Tradução e síntese, Retro tradução e síntese, Revisão pelo Comité de peritos e Pré-teste.⁶ Através deste processo pressupõe-se atingir uma equivalência linguística, conceptual e idiomática com o objetivo de tentar produzir equivalência entre o instrumento e o alvo através da análise do seu conteúdo.⁶

2.2.1 Etapa 1 e 2 – Tradução e Síntese

Na primeira etapa foi realizada a tradução por dois tradutores bilingues da versão original para português, criando as versões T1 e T2.

Seguidamente foi realizada a análise das duas versões, procedendo à análise de cada item da ferramenta individualmente. Foi então criada uma reconciliação da T1 e T2, criando a versão T12 (Apêndice 1).

2.2.2 Etapa 3 – Retro Tradução e Síntese

A partir da versão T12, dois tradutores traduziram esta versão para inglês, dando origem às versões BT1 e BT2. De seguida foi realizada a análise de cada item individual das cinco

versões existentes T1, T2, T12, BT1 e BT2 e após consenso entre investigadores e autoras da ferramenta, foi construída a versão preliminar (VP). (Apêndice 2)

2.2.3 Etapa 4 – Revisão por Comité de Peritos

Na quarta fase, a versão preliminar foi avaliada a um painel de peritos em cuidados paliativos e linguística que deram o seu parecer. Através do comité de peritos surgiram necessidades de clarificação de conceitos e terminologias. Após ajuste da versão preliminar considerando o feedback dos peritos, esta versão foi enviada aos autores a fim de avaliar a sua concordância com a ferramenta original. Após esta última etapa foi construída a versão pré-teste. (Apêndice 3)

2.2.4 Etapa 5 – Pré – Teste

Por último, a versão pré-teste foi aplicada a doentes com necessidades paliativas da equipa LinQUE – Cuidados paliativos em Casa. Os participantes foram entrevistados sobre a dificuldade de preenchimento, entendimento e existência de itens ofensivos.

Por fim, foram compilados todos os relatórios das traduções, retro tradução e resultados obtidos com a versão pré-teste e foi criada a versão final traduzida para português da SNAP Tool. (Apêndice 4)

2.3 Validação/Compreensão da SNAP Tool

Através da criação da versão pré-teste da SNAP Tool foi iniciada a segunda fase que corresponde à avaliação da compreensão dos doentes relativos à ferramenta, assim como a sua relevância através de entrevistas semiestruturadas.

As entrevistas foram realizadas na LinQUE – Cuidados Paliativos em Casa após aprovação da sua comissão de ética.

2.3.1 População e Amostra

A população alvo do estudo foram pessoas com necessidades paliativas, mas não sendo realista a recolha de informação de todo o universo populacional, foi escolhida uma amostra da mesma. Esta trata-se de uma amostra não probabilística, uma vez que nem todos os elementos da população apresentam a mesma probabilidade de serem escolhidos, e sequencial, ou seja, foram escolhidos os primeiros 9 sujeitos a aceitar participar no estudo. A seleção dos participantes e apresentação do estudo para potencial participação foi realizada pelos elementos da equipa assistencial. De forma a selecionar os sujeitos a participar no estudo foram criados critérios de inclusão e de exclusão. Os critérios de inclusão incluíam idade igual ou superior a 18 anos e leitura e compreensão da língua portuguesa. Por outro lado, os critérios de exclusão foram a existência de alterações cognitivas que impeçam o consentimento livre, esclarecido e informado, a avaliação do fenómeno ou leitura e compreensão da língua portuguesa.

Após demonstrada disponibilidade para potencial participação, foi agendada uma visita ao domicílio do doente e neste contexto foi obtido o consentimento informado e realizada a entrevista pela investigadora.

2.3.2 Recolha de Dados

De forma a realizar a colheita de dados foram criados um questionário de caracterização sociodemográfica e um guião de entrevista. (Apêndice 5)

Após demonstrada disponibilidade para potencial participação, foi agendada uma visita ao domicílio de cada participante e, após obtido o consentimento informado, foi entregue um questionário de caracterização sociodemográfica. Depois do seu preenchimento foi entregue a cada participante a versão pré-teste da SNAP Tool em formato papel. Após observação e breve explicação da ferramenta em formato de papel foi realizada uma entrevista semiestruturada. Durante as entrevistas cada participante foi questionado sobre a dificuldade de preenchimento, o entendimento ou a existência de itens ofensivos. Foi também questionada a relevância que esta ferramenta poderia ter para cada participante. Cada participante teve também a oportunidade de preencher a ferramenta. Cada entrevista teve a duração aproximada de 45 minutos.

3. Avaliação dos resultados

3.1 Processo de tradução da SNAP Tool

O processo de tradução e adaptação para a população portuguesa da Support Needs Approach for Patients foi iniciada com o pedido de autorização formal às autoras, Dr^a Morag Farquhar, A. Carole Gardener e Dr^a Gail Ewing, que originalmente desenvolveram a ferramenta na língua inglesa.

Após a obtenção de autorização das autoras foi pedido a dois tradutores independentes para realizar a tradução da ferramenta de inglês para a língua portuguesa. Após a obtenção das duas traduções estas foram analisadas pela investigadora e orientador. Foi analisado cada item individualmente com o objetivo de criar uma versão consenso. A análise realizada permitiu conformar discrepâncias entre as duas traduções, assim como ajustar cada item aos hábitos e preferências no modo de falar dentro da cultura portuguesa. Na tabela seguinte (tabela 1) serão apresentadas a versão T1 e T2 onde estão incluídos alguns dos itens que exigiram análise.

Tabela 1 – Duas traduções independentes da SNAP Tool (Versão T1 e T2)

Versão T1	Versão T2
item 3 – (...) Precisa de mais suporte para...	Item 3 – (...) Necessita de mais suporte com...
Item 4 – Não Um pouco mais Muito mais	Item 4 – Não Um pouco mais Bastante mais
Item 9 – (...) ter um estilo de vida mais saudável (por exemplo manter-se ativo ou alimentar-se bem)	Item 9 – (...)ter um estilo de vida mais saudável (p. exp. Manter-se ativo ou comer melhor)

Item 10 – (...) sair de casa	Item 10 – (...) sair de casa e fazer as suas atividades habituais
item 15 – (...) auxiliares ou equipamento para ajudá-lo	item 15 – (...) auxiliares ou equipamento para ajudá-lo
Item 16 – (...) relações familiares (incluindo falar com os seus familiares sobre a sua doença)	Item 16 – (...)relações com familiares (incluindo falar com eles sobre a sua doença)

De um modo geral ambas as traduções tinham apresentações semelhantes, com a maioria dos itens traduzidos de forma igual ou com palavras sinónimas. Na tabela acima são apresentadas pequenas divergências que surgiram na comparação das duas traduções obtidas. Estas foram resolvidas através do consenso sobre as expressões mais simples e que facilitavam a compreensão pelos futuros utilizadores desta ferramenta.

Nesta fase a dificuldade que surgiu foi com o consenso do item 10 e com a tradução da expressão “getting out and about”. Sendo uma expressão inglesa sem tradução direta para português surgiram duas versões diferentes dos tradutores: “(...) sair de casa” e “(...) sair de casa e fazer as suas atividades habituais”. Após análise optou-se pela versão T2, pois melhor expressava a essência da versão original e permite uma fácil compreensão pelo utilizador.

Apesar das traduções idênticas, o item 15 foi analisado pelos investigadores pois a expressão “auxiliares” poderia não ser facilmente entendida pela população portuguesa. Por esta razão este item foi alterado pela equipa para a palavra ajudas técnicas, ficando então o item 15 “ (...) ajudas técnicas ou equipamento para o ajudar.”.

A partir da versão consenso (versão T12) foi realizada a retro tradução por um terceiro e quarto tradutores que desconheciam a versão original da ferramenta, que após análise deu origem à versão retrovertida. Na tabela seguinte (tabela 2) serão apresentadas a versão BT1, BT2 e versão original onde estão incluídos alguns dos itens que exigiram análise.

Tabela 2 – Comparação da versão da retroversão da T12 e a versão original

BT1	BT2	Versão Original
Item 6 – (...) controlling your symptoms (including medication and oxygen).	Item 6 – (...) control your symptoms (including medication and oxygen)	Item 6 – (...) managing your symptoms (including medication and oxygen)
Item 8 – (...) treating any another health problems you may have	Item 8 – (...) dealing with other health problems you may have	Item 8 – (...) looking after any other physical health problems you may have
Item 9 – (...) having a healthier lifestyle (for example keeping active or eating better)	Item 9 – (...) Having an healthier life style (for example keeping active or eating better)	Item 9 – (...) having a healthier lifestyle (e.g. keeping active or eating well)
Item 10 – (...) getting out and doing your usual activities	Item 10 – (...) getting outside and doing your usual activities	Item 10 – (...) getting out and about
Item 15 – (...) technical aids or equipment to help you	Item 15 – (...) technical aids or equipment to help you	Item 15 – (...) aids or equipment to help you
Item 18 – (...) accessing or using different services.	Item 18 – (...) access or using different services	Item 18 – (...) accessing or using services

Nesta etapa foi possível constatar que dos 20 itens traduzidos para inglês que compõem a SNAP Tool, a maioria manteve o significado das afirmações originais da ferramenta. Apenas cinco itens precisaram de ser analisados com mais prudência. Esta análise foi realizada pela investigadora e orientador, assim como pelas autoras da SNAP Tool. A necessidade desta análise mais cuidada foi devida a palavras que apesar de semelhantes quando traduzidas não tem o significado e intenção exata que apresentavam na ferramenta original. Por exemplo, no item 6 foi pedido pelas autoras para alterar a palavra “control”, pois o objetivo não seria controlar e obter um resultado, mas transmitir o processo de gestão da doença, neste contexto foi realizada a troca na versão em português do verbo controlar para o verbo

gerir, ficando o item 6 “(...) gerir os seus sintomas (incluindo medicação e oxigénio)”. Por outro lado, no item 8, foi pedido pelas autoras para acrescentar a palavra “physical” na tradução para português pois esta constava na afirmação original, ficando o item 8 corrigido para “ (...) tratar de outros problemas de saúde físicos que possa ter”. Um processo semelhante foi realizado no item 18, mas neste caso foi pedido para retirar a palavra “different” na versão em português de forma a transmitir que a pergunta é sobre o processo de aceder a serviços e não obrigatoriamente à procura de outros serviços diferentes daqueles que o doente já acede e beneficia. O item 18 foi então alterado para “(...) aceder ou utilizar serviços”.

Relativamente ao item 15, foi sugerido pelas autoras que fosse retirado o termo “technical”, pois o objetivo deste item seria englobar ajudas técnicas e não técnicas, como por exemplo um corrimão. De forma a ir ao encontro do pedido das autoras a equipa de investigação alterou este item para “(...) dispositivos ou equipamento para o ajudar”.

Por fim, e apesar de ambas as traduções corresponderem ao texto original, foi pedido pelas autoras para alterar a tradução do item 10, que inicialmente estava traduzido para “(...) sair de casa e fazer as suas atividades habituais”, de forma a melhor transmitir a ideia original de sair e casa, fazer coisas e viver a sua vida, sem formalidade. Assim o item 10 foi alterado pela equipa para “ (...) sair de casa e envolver-se em atividades”, de forma a acomodar o feedback das autoras.

Após a conclusão desta fase foi criada uma versão preliminar da SNAP Tool.

3.2 Avaliação por painel de peritos

Na fase seguinte a versão preliminar foi avaliada por um painel de peritos em cuidados paliativos. O painel de peritos foi constituído por dez peritos, divididos pelas diversas áreas técnicas envolvidas na prestação de cuidados paliativos, como a enfermagem, medicina, psicologia e neuropsicologia. Através do comité de peritos surgiram necessidades de clarificação de conceitos e terminologias.

Por exemplo, no item 1 da SNAP Tool que questiona “ Como está?”, vários peritos referiram que o item parece ter um caráter informal e pudesse transformar-se num cumprimento social, não permitindo ao doente expressar verdadeiramente as suas necessidades. Considerando a opinião dos vários peritos, a equipa de investigação considera este item uma forma de cumprimento com o objetivo de captar a atenção do doente. Apesar do parecer informal permite iniciar um momento dedicado às necessidades do doente.

Foram também levantadas questões pela parte dos peritos do item 15 “(...) dispositivos ou equipamentos para o ajudar”, referindo que a questão seria demasiado aberta e sugerindo acrescentar alguns exemplos. Este item foi analisado e a equipa de investigação optou por manter a afirmação com a justificação de que cada item corresponde a uma categoria de necessidades geral que poderá ser explorada entre o profissional de saúde e o doente de forma mais específica no momento de contacto.

Por fim, o item 18 “ (...) aceder ou utilizar serviços” também foi alvo de análise pois foi referido pelos peritos que a falta de exemplos dos tipos de serviços poderia ser dúbia para o doente. A equipa de investigação considerou as opiniões, mas optou por manter o item original pela possibilidade de mais tarde o profissional ter oportunidade de esclarecer os diversos serviços com o doente.

Após terminado o processo de análise das revisões dos peritos, a versão preliminar foi revista por um perito da Linguista.

De um modo geral o perito de linguística considerou os itens da ferramenta estavam compreensíveis e bem formulados. Considerando a opinião do perito e em conjunto com as autoras da SNAP Tool o item 10 “(...) sair de casa (por exemplo, realizar atividades ou estar com pessoas)” foi reformulado de forma a ser mais objetivo e sincronizado com a versão original, transformando -se assim na seguinte afirmação “(...) sair de casa (por exemplo, realizar atividades ou socializar)”. Nos restantes itens não foram encontradas ambiguidades ou discrepâncias que justificassem a sua alteração, permitindo assim formular a versão pré-teste da versão portuguesa da SNAP Tool.

4. Teste de compreensão da versão pré-teste

O teste de compreensão da versão pré-teste da SNAP Tool foi aplicado a uma amostra de 9 doentes com necessidades paliativas da equipa LInQUE – Cuidados paliativos em casa. De forma a realizar o teste de compreensão da versão pré-teste da SNAP Tool foram realizadas entrevistas individuais a cada um destes participantes no contexto do seu domicílio. As entrevistas decorreram entre o mês de setembro e outubro de 2023.

4.1 Caracterização da amostra

Considerando que a população alvo do estudo são as pessoas com necessidades paliativas, mas não sendo realista a recolha de informação de todo o universo populacional, foi escolhida uma amostra representativa da mesma.

Tendo em conta o processo metodológico preconizado pelas autoras da escala, optou-se por uma amostra reduzida de 9 participantes com necessidades paliativas, com idades compreendidas entre os 65 e os 94 anos, apresentando uma mediana de 79 anos. Seis doentes eram do sexo masculino e os restantes do sexo feminino.

A totalidade dos entrevistados é de nacionalidade portuguesa, residente na área da grande Lisboa e com níveis de literacia variáveis. Dos 9 participantes, 3 vivem sozinhos com apoio de cuidadores formais e os restantes 6 vivem com familiares que assumem o papel de cuidador informal.

Os participantes foram referenciados à equipa de cuidados paliativos com diversos diagnósticos, 3 foram referenciados por doença oncológica e 6 por doenças não oncológicas.

4.2 Análise das entrevistas

Foram realizadas pela investigadora entrevistas qualitativas semiestruturadas individualmente e no domicílio de cada participante. As entrevistas tiveram como tópicos principais a vivência de cada participante do processo de doença, os seus cuidados e

necessidades diárias, a sua opinião sobre a SNAP Tool (por exemplo a facilidade de compreensão, utilização e relevância) e a sua capacidade para expressar as suas necessidades através da utilização da SNAP Tool.

Previamente à realização da entrevista foi entregue um questionário de forma a obter informação sociodemográfica do grupo dos participantes. Posteriormente foi entregue a SNAP Tool numa versão A4 em papel e preto e branco.

O registo da entrevista foi realizado por escrito ao longo da entrevista. De forma a manter o anonimato dos participantes os consentimentos informados foram separados dos questionários e dos registos das entrevistas.

Durante as entrevistas os participantes foram questionados sobre a estrutura e organização geral da ferramenta, o entendimento de cada item e existência de itens ofensivos, as introduções iniciais da ferramenta e a sua relevância e aptidão para utilização em contexto clínico. Foi também requisitado a cada participante que preenchesse a ferramenta, salvaguardando que se deste exercício surgissem necessidades ou angústias importantes, estas seriam abordadas pela investigadora e se necessário referenciadas à equipa responsável pelo cuidado do participante.

De um modo geral os participantes consideraram que a SNAP Tool está construída de forma simples, fácil de compreender e adaptada às necessidades dos doentes. Consideraram também esta ferramenta como muito relevante para utilização com doentes com necessidades paliativas. Nenhum dos participantes identificou outras necessidades que poderiam estar em falta na ferramenta.

Quando questionados sobre o formato geral da SNAP Tool, os participantes referem que este é claro e simples, e que a disposição de cada item permite preenchê-lo de forma fluida. Referiram também que a sua leitura é facilitada pelo seu tamanho de letra e formato A4. Os participantes também consideraram a primeira frase da ferramenta - a pergunta “Como está?” como bem formulada e que apesar de simples e informal demonstra interesse pelas suas necessidades.

Todos os participantes afirmam que a totalidade dos itens da SNAP Tool estão bem formulados, a linguagem está acessível e não aparenta ter itens ofensivos. Vários

participantes referem que a utilização de uma linguagem não médica facilita a sua compreensão e que nos itens que têm potencial para serem mais ambíguos, a presença de exemplos ou pequenas explicações entre parêntesis é suficiente para clarificar os conceitos. No momento de preenchimento da SNAP Tool os participantes conseguiram realizar o seu preenchimento sem ajuda ou com ajuda mínima. De um modo geral acharam esta ferramenta útil e com potencial para ajudar outros doentes com necessidades paliativas a identificar as suas necessidades. Vários participantes relataram que a SNAP Tool foi uma ferramenta facilitadora, possibilitando a reflexão sobre as suas necessidades atuais, assim como necessidades que até à atualidade não teriam considerado como pertinentes. Ao que tudo indica a posição sobre a versão em português da SNAP Tool dos participantes foi semelhante à relatada pelas autoras nos seus estudos de validação desta ferramenta, demonstrando que, assim como a versão original, a versão em português da SNAP Tool permite aos doentes com necessidades paliativas expressar as suas necessidades à sua equipa de saúde.

5. Discussão

Este estudo teve como principal objetivo tradução e validação para a população portuguesa a SNAP Tool, com o intuito de melhorar e facilitar a comunicação e identificação das necessidades dos doentes paliativos. Os resultados obtidos indicam que a versão portuguesa da SNAP Tool é compreensível e relevante para estes doentes, mantendo a integridade conceptual da versão original. Considerando que a SNAP Tool não é uma escala com itens mesuráveis, mas sim uma ferramenta alargada com domínio gerais de necessidades, facilitadora da comunicação entre doentes e profissionais de saúde, não foi realizada validação psicométrica. Assim, a SNAP Tool não visa medir cada fator individualmente nem gerar uma pontuação da necessidade do doente.

Na fase de tradução e adaptação semântica da SNAP Tool, um dos principais objetivos foi assegurar que a ferramenta mantivesse o seu significado original e também fosse culturalmente relevante para a população portuguesa. Ao comparar as versões traduzidas e retraduzidas foi possível identificar uma boa consistência na equivalência semântica, necessitando apenas de pequenas considerações e reflexões sobre a melhor forma de adaptar alguns dos conceitos mais abstratos, o que significa que os conceitos centrais da SNAP Tool foram preservados.

Depois de obtida a versão preliminar, foi consultado um comité de peritos em cuidados paliativos e linguística de forma a garantir a adequação e compreensão da SNAP Tool. O seu contributo foi fundamental na medida em que proporcionaram sugestões de ajustes linguísticos em termos específicos. Um exemplo é o item 10 “(...) sair de casa (por exemplo, realizar atividades ou estar com pessoas)” foi reformulado de forma a ser mais objetivo e sincronizado com a versão original, transformando -se assim na seguinte afirmação “(...) sair de casa (por exemplo, realizar atividades ou socializar)”.

Na fase das entrevistas, a versão pré-teste da SNAP Tool foi aplicada a uma amostra de nove participantes, todos doentes com necessidades paliativas. As entrevistas permitiram observar que estes conseguiram compreender e utilizar a ferramenta, incluindo participantes com baixa literacia, o que sugere que a adaptação cultural foi bem sucedida.

Durante as entrevistas, os participantes relataram que o uso da SNAP Tool facilitou a comunicação das suas necessidades, considerando uma ferramenta útil para outros doentes com necessidades paliativas. Estes resultados são consistentes com o estudo original de validação da SNAP Tool de Gardener et al. Neste estudo a SNAP Tool é descrita como intuitiva e preparada para refletir as necessidades de suporte de doentes com condições crónicas, como por exemplo a DPOC.⁴ No estudo original, tanto os doentes como cuidadores, consideraram a SNAP Tool de fácil entendimento, e a sua utilização útil na promoção do cuidado holístico e centrado nas necessidades dos doentes. Também a sua capacidade de promover a comunicação entre os doentes e os profissionais de saúde foi considerada uma vantagem importante na utilização desta ferramenta.⁴

De forma semelhante aos resultados obtidos pelas autoras da SNAP Tool, os participantes nas entrevistas portuguesas relataram que esta ferramenta permitiu expressar melhor as suas preocupações e necessidades, considerando a sua linguagem simples e a utilização de exemplos facilitadores da sua utilização.⁴ A utilização de linguagem simples e não médica foi considerado fundamental pelos participantes portugueses, facilitando a sua compreensão em níveis variados de literacia.

Quando iniciaram a formulação da SNAP Tool as autoras realizaram uma extensa pesquisa que identificou as necessidades de suporte de doentes com DPOC, mas com a intenção de esta ferramenta ser amplamente aplicável a qualquer doença que envolva necessidades contínua e complexas de cuidado.^{3,4} Na validação para a população portuguesa, a análise focou-se na aplicação desta ferramenta numa população com necessidades paliativas mais abrangentes, reforçando a sua aplicabilidade mais ampliada para diferentes doenças crónicas e contextos culturais.

De um modo geral, os resultados obtidos no presente estudo reforçam a validade da SNAP Tool em Portugal, alinhando-se na sua maioria com os achados originais das autoras desta ferramenta, demonstrando também a sua flexibilidade para identificar as necessidades dos doentes em contexto de cuidados paliativos.

No entanto, durante o processo de adaptação e validação foi possível identificar algumas limitações sobre as quais irei refletir de seguida.

5.1 Limitações do Estudo

Uma das principais limitações deste estudo é o tamanho reduzido da amostra, composta por apenas nove participantes. Embora este número seja adequado numa fase inaugural de validação, este restringe no momento de generalizar os resultados para toda a população de doentes portugueses com necessidades paliativas. Existiu também a limitação do local de realização das entrevistas, no sentido em que estas apenas foram realizadas no contexto do domicílio dos doentes e na área geográfica da cidade de Lisboa, excluindo outros contextos relevantes de prestação de cuidados a estes doentes.

Um viés identificado durante a fase das entrevistas é o de conformidade social. Considerando que as entrevistas foram realizadas pela própria investigadora, é possível que alguns participantes tenham respondido de forma a corresponder às expectativas, o que pode ter influenciado especificamente as avaliações sobre a facilidade de uso e compreensão da SNAP Tool.

Outro viés identificado é a exposição limitado à ferramenta. Durante a fase do pré-teste os participantes tiveram uma única interação com a SNAP Tool, o que pode não refletir com precisão a eficácia de ferramenta em uso contínuo.

5.2 Sugestões para Estudos Futuros

De forma a aprofundar a validação e utilização da SNAP Tool na população portuguesa, considero importante refletir sobre diferentes abordagens complementares que permitam a expansão dos resultados deste estudo.

Considero importante num estudo futuro utilizar uma amostra mais ampla e representativa da população, neste caso os doentes com necessidades paliativas, procurando abranger diferentes contextos como hospitais e unidades de cuidados continuados.

Sugiro também a realização de um estudo longitudinal que avalie a compreensão da SNAP Tool ao longo do tempo e o impacto que esta ferramenta tem no desenvolvimento dos planos de cuidados na prática clínica. Este tipo de análise irá permitir analisar se esta ferramenta contribui de facto para a melhoria da qualidade de vida dos doentes e para uma comunicação mais eficaz com os profissionais de saúde.

Ao traduzir a SNAP Tool para a população portuguesa acredito que este estudo oferece uma ferramenta útil para melhorar a comunicação entre doentes paliativos e profissionais de saúde, promovendo um cuidado centrado na pessoa. Este estudo destaca também a importância de adaptar instrumentos e ferramentas de saúde culturalmente, garantindo que sejam aplicáveis e relevantes para a população portuguesa.

6. Conclusão

O processo de tradução e adaptação da SNAP Tool para a população portuguesa foi rigoroso e detalhado, envolvendo várias etapas essenciais para garantir a equivalência cultural e linguística.

Através deste estudo é possível concluir que a tradução e validação da SNAP Tool para a população portuguesa foi bem sucedida. A versão final em português manteve a essência e a funcionalidade da versão original e demonstrou ser compreensível e relevante para os doentes portugueses com necessidades paliativas.

A utilização de tradutores independentes e posterior criação de uma versão consenso e retrotradução, garantiu a precisão e fidelidade da tradução. Este processo permitiu identificar e resolver discrepâncias, assegurando que a versão portuguesa da SNAP Tool refletisse com precisão os conceitos da ferramenta original.

A avaliação pelo painel de peritos em CP confirmou a pertinência e aplicabilidade clínica da SNAP Tool. Esta ferramenta foi considerada útil a identificar as necessidades dos doentes paliativos, facilitando o planeamento e prestação de cuidados paliativos.

A maioria dos participantes nas entrevistas do estudo considerou a SNAP Tool fácil de compreender e de utilizar, considerando que esta tinha uma estrutura clara, com linguagem acessível e com exemplos relevantes para auxiliar na sua compreensão. De um modo geral os participantes consideraram que a SNAP Tool facilitou a reflexão e expressão das suas necessidades de forma clara e objetiva.

De um modo geral, a SNAP Tool tem potencial para a comunicação entre o doente com necessidades paliativas e os profissionais de saúde, contribuindo para um cuidado e comunicação centrada no doente. Esta ferramenta poderá ser integrada em diversos contextos clínicos para avaliar e monitorizar as necessidades dos doentes.

Embora os resultados iniciais sejam promissores serão necessários estudos adicionais com amostras maiores e mais diversificadas, pois o tamanho reduzido da amostra e a sua restrição geográfica, demonstram a necessidade de cautela ao generalizar os resultados.

No entanto, estas limitações poderão abrir caminho para estudos futuros onde sejam abordadas estas limitações e fortalecer a evidência sobre a eficácia da SNAP Tool na população portuguesa. Estudos futuros poderão explorar a aplicação da SNAP Tool em diferentes contextos regionais e culturais e populações com características demográficas variadas.

Concluindo, a tradução e validação para a população portuguesa representa um importante contributo, não só para investigação futura, mas também na prestação de cuidados paliativos, pois contribui com uma ferramenta com potencial para melhorar os cuidados aos doentes tornando-os mais eficazes e humanizados.

7. Referências Bibliográficas

1. Eaton S, Roberts S, Turner B. Delivering person centred care in long term conditions. *BMJ (Online)*. 2015 Feb 10;350:h181
2. World Health Organization. Palliative Care [Internet]. Who.int. World Health Organization: WHO; 2020 [cited 2021 Feb 20]. Available from: <https://www.Who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Gardener AC, Ewing G, Deaton C, Farquhar M. Understanding how the Support Needs Approach for Patients (SNAP) enables identification, expression and discussion of patient support needs: A qualitative study. *Chronic Illness*. 2022 Dec;18(4):911–26.
4. Gardener AC, Ewing G, Mendonca S, Farquhar M. Support Needs Approach for Patients (SNAP) tool: A validation study. *BMJ Open*. 2019 Nov 19;9(11).
5. Gardener AC, Ewing G, Kuhn I, Farquhar M. Support needs of patients with COPD: A systematic literature search and narrative review. Vol. 13, *International Journal of COPD*. 2018 Mar 26; 13: 1021–35.
6. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *SPINE*. 2000; 25(24):3186-3191
7. Capelas M, Coelho P. Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos : visão nacional e internacional. *Revista Cuidados Paliativos*. 2014 Oct; 1(2): 7–13.
8. Capelas ML, Sapeta P, Mamede A, Belo A, Jorge M, Oliveira M, et al. Doentes paliativos nos hospitais públicos portugueses. *Cadernos de Saúde*. 2018, 10(1): 14–22.
9. Direção Geral da Saúde. Circular Normativa N.º 14/DGCG – Programa Nacional de Cuidados Paliativos. 2004.
10. Decreto-lei n.º 101/2006 de 6 de Junho. *Diário da República n.º 109/2006 – 1.ª Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.


11. Decreto-lei n.º25/2012 de 16 de julho. Diário da República n.º 136/2012 – 1ª Série A. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal
12. Decreto-lei n.º52/2012 de 5 de setembro. Diário da República n.º 172/2012 – 1ª Série A. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal
13. Decreto-lei n.º31/2018 de 18 de julho. Diário da República n.º 137/2018 – 1ª Série A. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal
14. Portaria n.º 66/2018 de 6 de Março. Diário da República n.º 46/2018 – 1ª série A. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal
15. Decreto-lei n.º 95/2019 de 4 de Setembro. Diário da República n.º 169/2019 – 1ª Série A. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal
16. CNCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos). PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL CONTINENTAL Comissão Nacional Cuidados Paliativos [Internet]. 2023 [cited 2024 Oct 1]. Available from:https://www.sns.min-saude.pt/wpcontent/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
17. Davies E, Higginson IJ, Europe WHORO for. Palliative care: the solid facts [Internet]. iris.who.int. World Health Organization. Regional Office for Europe; 2004. [cited 2024 Apr 11]. Available from: <https://iris.who.int./handle/10665/107561>
18. Radbruch L, Payne S. Standards and norms for hospice and palliative care in Europe – The EAPC White Paper. European Journal for Palliative Care. 2010 Jan 1; 17: 22–32.
19. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. Ciência e Saúde Coletiva. 2015; 20(3):925-936.

Apêndices e Anexos

Anexo 1 – Support Needs Approach for Patients (SNAP Tool)

How are you?

We would like to know what support you need. Please tick the box that best represents your needs now, for each statement below.

Do you need more support with...	No	A little more	Quite a bit more	Do you need more support with...	No	A little more	Quite a bit more
...understanding your illness				...practical help in the home or garden			
...managing your symptoms (including medication and oxygen)				...your personal care (e.g. dressing, washing)			
...dealing with your feelings and worries				...aids or equipment to help you			
...looking after any other physical health problems you may have				...family relationships (including talking to your relatives about your illness)			
...having a healthier lifestyle (e.g. keeping active or eating well)				...knowing what to expect in the future			
...getting out and about				...accessing or using services			
...overcoming boredom or loneliness				...anything else - please write in: 			
...financial, legal, work or housing issues				Does a family member or friend who helps you need more support?			

Copyright © 2017 (SNAP tool v1) University of East Anglia & University of Cambridge. All rights reserved. Adapted in part with the permission of the rights owners of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) © 2009 University of Cambridge and University of Manchester, authored by G Ewing & G Grande.

No adaptations or modifications allowed without permission. M Farquhar, AC Gardener & G Ewing have asserted their moral right to be identified as authors of the SNAP tool. Please do not remove this notice. Copying & use of the SNAP tool is subject to agreement to SNAP Licence Agreement Terms & Conditions. Contact: SNAP.team@uea.ac.uk

Apêndice I: Versão T12 da Tradução da SNAP Tool

SNAP_ versão T12

Item	T 12: Reconciliação
1	Como está?
2	Gostaríamos de saber que apoio necessita. Por favor, para cada afirmação selecione a opção que melhor representa as suas necessidades neste momento.
3	Precisa de mais apoio para...
4	Não Um pouco mais Bastante mais
5	...compreender a sua doença
6	...controlar os seus sintomas (incluindo medicação e oxigénio)
7	... lidar com os seus sentimentos e preocupações
8	...tratar de outros problemas de saúde que possa ter
9	...ter um estilo de vida mais saudável (por exemplo manter-se ativo ou alimentar-se melhor)
10	...sair de casa e fazer a suas atividades habituais
11	...ultrapassar a monotonia e a solidão
12	... problemas financeiros, legais, laborais ou de habitação.
13	...ajuda prática na casa ou jardim
14	...o seu cuidado pessoal (por exemplo vestir-se, lavar-se)
15	... ajudas técnicas ou equipamento para o ajudar.
16	... o relacionamento com familiares (incluindo falar com eles sobre a sua doença)
17	...saber o que esperar no futuro
18	... aceder ou utilizar diferentes serviços.
19	... qualquer outro assunto – por favor escreva:
20	Algum familiar ou amigo que o ajude necessita de apoio?
21	Direitos de autor © 2017 (instrumento SNAP v1) Universidade do East Anglia e Universidade de Cambridge. Todos os direitos reservados. Adaptado em parte com a permissão dos proprietários dos direitos da escala de avaliação das necessidades de suporte do cuidador (CSNAT) © 2009 Universidade de Cambridge e Universidade de Manchester, da autoria de G. Ewing e G. Grande. Nenhuma adaptação ou modificação é permitida sem autorização. M. Farquhar, AC. Gardener e G. Ewing têm reclamado o seu direito moral de serem identificados como autores do instrumento SNAP. <u>Por favor</u> não retire este aviso. A cópia e uso do instrumento SNAP estão sujeitos à aceitação dos termos e condições da licença e acordo SNAP. Contacte: SNAP.team@uea.ac.uk

Apêndice II: Versão Preliminar (VP) da SNAP Tool

SNAP_versão Preliminar

Item	Versão Preliminar
1	Como está?
2	Gostariamos de saber que apoio necessita. Por favor, para cada afirmação selecione a opção que melhor representa as suas necessidades neste momento.
3	Precisa de mais apoio para...
4	Não Um pouco mais Bastante mais
5	...compreender a sua doença
6	...gerir os seus sintomas (incluindo medicação e oxigénio)
7	... lidar com os seus sentimentos e preocupações
8	...tratar de outros problemas de saúde físicos que possa ter
9	...ter um estilo de vida mais saudável (por exemplo manter-se ativo ou alimentar-se bem)
10	...sair de casa (por exemplo, realizar atividades ou estar com pessoas)
11	...ultrapassar o aborrecimento e a solidão
12	... problemas financeiros, legais, laborais ou de habitação.
13	...ajuda prática na casa ou jardim
14	...o seu cuidado pessoal (por exemplo vestir-se, lavar-se)
15	... dispositivos ou equipamento para o ajudar.
16	... o relacionamento com familiares (incluindo falar com eles sobre a sua doença)
17	...saber o que esperar no futuro
18	... aceder ou utilizar serviços.
19	... qualquer outro assunto – por favor escreva:
20	Algum familiar ou amigo que o ajude necessita de apoio?
21	Por favor indique em relação a qual dos itens acima mais precisa de apoio neste momento, refira quais gostaria de conversar na sua consulta.
22	Translated in full with permission of the University of East Anglia, Norwich UK and the University of Cambridge, by [Portuguese Observatory for Palliative Care - Universidade Católica Portuguesa, Lisbon, Portugal]. Sole responsibility for the accuracy of the translation rests with the translator.

Apêndice III: Versão Pré-teste da SNAP Tool

Como está?

Nós gostaríamos de saber que tipo de apoio precisa.

Por favor, para cada afirmação selecione a opção que melhor representa as suas necessidades neste momento.

Precisa de mais apoio para...	Não	Um pouco mais	Bastante mais	Precisa de mais apoio para...	Não	Um pouco mais	Bastante mais
...compreender a sua doença				...ajuda prática na casa ou jardim			
...gerir os seus sintomas (incluindo medicação e oxigénio)				...o seu cuidado pessoal (por exemplo vestir-se, lavar-se)			
...lidar com os seus sentimentos e preocupações				...dispositivos ou equipamento para o ajudar			
...tratar de outros problemas de saúde físicos que possa ter				...o relacionamento com familiares (incluindo falar com eles sobre a sua doença)			
...ter um estilo de vida mais saudável (por exemplo manter-se activo e alimentar-se bem)				...saber o que esperar no futuro			
...sair de casa (por exemplo, realizar atividades ou socializar)				...aceder ou utilizar serviços			
...ultrapassar o aborrecimento e a solidão				...qualquer outro assunto - por favor escreva:			
...problemas financeiros, legais, laborais ou de habitação				Algum familiar ou amigo que o ajude necessita de apoio?			

Por favor indique em relação a qual dos itens acima mais precisa de apoio neste momento, refira quais gostaria de conversar na sua consulta

Translated in full with permission of the University of East Anglia, Norwich UK and the University of Cambridge, by [Portuguese Observatory for Palliative Care - Universidade Católica Portuguesa, Lisbon, Portugal]. Sole responsibility for the accuracy of the translation rests with the translator.
Traduzido com a total permissão da University of East Anglia, Norwich UK e a University of Cambridge pelo [Observatório Português de Cuidados Paliativos - Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal]. A precisão da tradução é da total responsabilidade do tradutor.

Apêndice IV: Questionário Sociodemográfico

**Validação transcultural do Support Needs Approach for Patients (SNAP) para
Português Europeu**

Questionário Caracterização sociodemográfica

Idade: _____

Sexo: Masculino: _____ Feminino: _____

Nacionalidade: _____

Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

Outras doenças: _____

Local de residência: _____

Tem/já teve cuidador informal: Sim: _____ Não: _____

Com quem vive actualmente? _____

Apêndice V: Guião de Entrevista

**Validação transcultural do Support Needs Approach for Patients (SNAP) para
Português Europeu**

Guião Entrevista

1. Que impacto teve a doença na sua vida? Como tem vivido com a sua doença?
2. Qual é a sua opinião da SNAP Tool? Os itens são todos perceptíveis? Consegue compreender todos os itens? O instrumento tem uma boa imagem geral? Se tivesse que preencher o instrumento teria alguma dificuldade em preencher?
- 3 . Acha a SNAP Tool útil para si e outras pessoas com patologias semelhantes? Acha que facilitaria a identificação e comunicação das suas necessidades com os profissionais de saúde que o acompanham?