

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

MILENA SCHNEIDERS

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E ANÁLISE DAS PROPRIEDADES
PSICOMÉTRICAS DA DEMORALIZATION SCALE PARA A CULTURA BRASILEIRA**

ALFENAS/MG

2023

MILENA SCHNEIDERS

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E ANÁLISE DAS PROPRIEDADES
PSICOMÉTRICAS DA DEMORALIZATION SCALE PARA A CULTURA BRASILEIRA**

Dissertação apresentada como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Processo de cuidar em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Cláudia Mesquita Garcia
Coorientador: Prof. Dr. Vander Monteiro da Conceição

ALFENAS/MG

2023

Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas
Biblioteca Central

Schneiders, Milena.

Tradução, adaptação cultural e análise das propriedades psicométricas da Demoralization Scale para a cultura brasileira / Milena Schneiders. - Alfenas, MG, 2023.

50 f. : il. -

Orientador(a): Ana Cláudia Mesquita Garcia.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, 2023.

Bibliografia.

1. Desmoralização. 2. Câncer. 3. Adaptação transcultural de instrumentos. 4. Oncologia. 5. Evidências de validade. I. Garcia, Ana Cláudia Mesquita, orient. II. Título.

MILENA SCHNEIDERS

**“TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E ANÁLISE DAS PROPRIEDADES
PSICOMÉTRICAS DA DEMORALIZATION SCALE PARA A CULTURA
BRASILEIRA”**

A Presidente da banca examinadora abaixo assina a aprovação da Dissertação apresentada como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas. Área de concentração: Enfermagem

Aprovada em: 15 de dezembro de 2023.

Profa. Dra. Ana Cláudia Mesquita Garcia
Presidente da Banca Examinadora Instituição:
Universidade Federal de Alfenas

Prof. Dr. Everson Cristiano de Abreu Meireles – UFRB Instituição:
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Profa. Dra. Namie Okino Sawada - UNIFAL-MG
Instituição: Universidade Federal de Alfenas



Documento assinado eletronicamente por **Ana Claudia Mesquita Garcia, Professor do Magistério Superior**, em 15/12/2023, às 15:37, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto](#)



[539, de 8 de outubro de 2015.](#)

A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.unifalmg.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o

código verificador **1146753** e o código CRC **AC95DF46**.

AGRADECIMENTOS

À minha família, pela dedicação e paciência, tornando meu caminho mais leve e prazeroso.

Ao meu pequeno irmão, Paulo Arthur, por me fazer lembrar o tanto que a vida é cheia de esperança e que tudo pode ser, realmente, bonito.

À minha irmã, Michele, por me ensinar, a partir do próprio percurso, a ser persistente, dedicada e focada.

À minha mãe, Juliane, por manter-se firme diante das dificuldades e por demonstrar um amor incondicional pela família, teus conselhos me foram fundamentais.

Ao meu pai, Ademar, por me ensinar a correr atrás dos meus objetivos independentemente de quais forem os obstáculos pelo caminho, “tu és capaz”.

Ao meu melhor amigo e companheiro, Felipe, pelo apoio nos momentos difíceis.

Aos meus professores, pelos ensinamentos, vivências e por me mostrarem a beleza do ser enfermeiro.

À minha orientadora, Profa. Dra. Ana Cláudia Mesquita Garcia, pelo exemplo, tornando-se minha referência.

Ao meu coorientador, Prof. Dr. Vander Monteiro da Conceição, por me manter motivada.

Por fim, a Deus, pela oportunidade, privilégio e sustentação.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.”

“Se você possui conhecimentos superiores, ore para que não lhe falte disposição para trabalhar, a fim de transmiti-los a outrem, sem qualquer ideia de superioridade, reconhecendo que a luz de sua inteligência vem de Deus e que ele concede para que venhamos a fazer o melhor de nosso tempo e de nossa vida, entregando-nos, porém, à responsabilidade de nossos próprios atos”.

(SALMOS 118)

RESUMO

Este estudo teve como objetivo traduzir, adaptar culturalmente e analisar as propriedades psicométricas da *Demoralization Scale* (DS) para a cultura brasileira. Trata-se de um estudo quantitativo e transversal, com coleta de dados presencial, por meio dos instrumentos: Questionário para caracterização sociodemográfica, *Mini - Mental Adjustment to Cancer* (Mini-MAC), DS e *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being 12 Item Scale* (FACIT-Sp-12). A amostra foi constituída por pessoas adultas com câncer, independente do tipo. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista, à beira leito, pela própria pesquisadora. A tradução e a adaptação cultural da DS foram baseadas nas recomendações da *European Organization for Research and Treatment of Cancer*. Os resultados da Análise de Componentes Principais indicaram a extração de uma estrutura tridimensional, o que explica 37,57% da variância total da escala e apresentaram coeficientes alfa adequados, indicando consistência interna satisfatória. Os resultados referentes à validade preditiva baseada em relações com medidas externas atenderam ao esperado neste estudo. Diante disso, mais estudos são necessários para melhor qualificar o constructo da desmoralização no atendimento clínico.

Palavras-chave: desmoralização; câncer; adaptação transcultural de instrumentos; oncologia; evidências de validade.

ABSTRACT

This study aimed to translate, culturally adapt and analyze the psychometric properties of the Demoralization Scale (DS) for Brazilian culture. This is a quantitative and cross-sectional study, with face-to-face data collection, using the following instruments: Questionnaire for socio demographic characterization, Mini - Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC), DS and Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well- Being 12 Item Scale (FACIT-Sp-12). The sample consisted of adults with cancer, regardless of the type. Data collection was carried out through interviews, at the bedside, by the researcher herself. The translation and cultural adaptation of the DS were based on the recommendations of the European Organization for Research and Treatment of Cancer. The results of the Principal Component Analysis indicated the extraction of a three- dimensional structure, which explains 37.57% of the scale's total variance and presented adequate alpha coefficients, indicating satisfactory internal consistency. The results regarding predictive validity based on relationships with external measures met what was expected in this study. Given this, more studies are needed to better qualify the construct of demoralization in clinical care.

Keywords: demoralization; neoplasm; cross-cultural adaptation of instruments; oncology; validity evidence.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Gráfico de sedimentação da análise paralela.....	26
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Comparação da distribuição dos itens de acordo com os componentes da DS entre estudos de validação da escala	28
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características da amostra (N=171).....	25
Tabela 2 - Matriz de componentes principais rotacionada	27
Tabela 3 – Estatísticas descritivas dos escores das dimensões de Desmoralização (N=171)	34
Tabela 4 - Correlação entre DS-BR, FACIT-Sp-12 e Mini-MAC.....	34

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DS	Demoralization Scale
STROBE	Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
MAC	Mental Adjustment to Cancer
FACIT-Sp-12	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well- Being 12 Item Scale
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
UNIFAL-MG	Universidade Federal de Alfenas
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
UA	Universal Agreement
ACP	Análise de Componentes Principais

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
1.1	OBJETIVOS	15
1.1.1	Objetivo Geral	15
2	DESENVOLVIMENTO	16
2.1	REFERENCIAL TEÓRICO	16
2.2	METODOLOGIA.....	17
2.2.3	População e Amostra do Estudo.....	17
2.2.4	Critérios de Elegibilidade	18
2.3.1	Questionário para caracterização sociodemográfica e clínica.....	18
2.3.2	Mini - Mental Adjustment to Cancer Scale (Mini-MAC)	18
2.3.3	FACIT-Sp-12 - Version 4	19
2.3.4	Demoralization Scale (DS).....	19
2.4.1	Tradução e Adaptação Cultural	20
2.4.2	Avaliação das propriedades psicométricas da versão brasileira da DS.....	21
3	RESULTADOS.....	24
3.1.1.1	Característica da amostra	24
3.1.1.2	Resultados da análise de dimensionalidade e consistência interna.	25
4	DISCUSSÃO	35
5	CONCLUSÃO.....	37
	REFERÊNCIAS	38
	APÊNDICE A.....	42

1 INTRODUÇÃO

O diagnóstico e o tratamento do câncer avançado estão frequentemente associados ao desenvolvimento de sofrimento psicológico, pois, geralmente com o avanço da doença, os indivíduos afetados tornam-se mais conscientes de seu prognóstico e experimentam maior carga de sintomas. Pesquisas sobre sofrimento psíquico e ocorrência de *distress* em pacientes com câncer mostraram um amplo espectro de estados psicológicos que vão desde sofrimento psicológico e transtornos mentais até sofrimento existencial (KORANYI, *et al.* 2021).

O sofrimento existencial refere-se a um domínio distinto do sofrimento relacionado ao câncer. Pode ocorrer conjuntamente a outras formas de sofrimento, mas também pode surgir de forma independente, mesmo quando a dor física é tratada, o apoio social está disponível e nenhum transtorno psicológico está presente (VEHLING; KISSANE, 2018). Devido às perdas e mudanças fundamentais que o câncer avançado pode causar, a dor emocional e o desespero podem ser vivenciados como existenciais (PHILIP, *et al.* 2021), relacionados à perda de significado e propósito na vida, medo de sobrecarregar o próximo, consciência de perda de tempo e de oportunidade e potencial para dor e sofrimento de acordo com a progressão da doença (AN; LO; HALES; ZIMMERMANN; RODIN, 2018). O sofrimento existencial em pacientes com câncer pode surgir do impacto de múltiplos desafios existenciais levantados pelo diagnóstico e tratamento do câncer, que incluem o medo da morte e do morrer e a ameaça às necessidades humanas fundamentais de autonomia, autoestima, relacionamento e significado (VEHLING; OECHSLE; KOCH; MEHNERT, 2013).

Uma apresentação comum de sofrimento existencial em pacientes em fim de vida é a desmoralização. Frank (1961 *apud* FRANK 1974) introduziu pela primeira vez o termo desmoralização como um conjunto definido de sintomas relacionados aos sentimentos de desamparo e desesperança. Esse constructo, conseqüentemente, emergiu como um conceito-chave na literatura médica- psiquiátrica nas últimas duas décadas, à medida que se buscava uma forte compreensão conceitual da condição.

A desmoralização pode influenciar o humor e a capacidade de lidar com eventos ameaçadores à vida, influencia negativamente o funcionamento social, a tomada de decisões e a qualidade de vida e causa um sentimento de dependência.

É uma apresentação comum do sofrimento existencial e é considerada um importante problema de saúde mental, uma vez que é acompanhada do desejo de morte acelerada (ROBINSON; KISSANE; BROOKER; BURNEY, 2015). Tem sido frequentemente estudada no contexto de doenças físicas graves, devido à sua prevalência relativamente alta (13 a 33%) em pacientes com doenças ameaçadoras da vida como o câncer (ROBINSON; KISSANE; BROOKER; BURNEY, 2015). Como a desmoralização é uma condição tratável, seu diagnóstico como síndrome clínica permitirá um melhor foco nas possíveis intervenções terapêuticas (ROBINSON; KISSANE; BROOKER; BURNEY, 2015).

Kissane e colaboradores (2004) desenvolveram a *Demoralization Scale* (DS), que tem como objetivo mensurar a desmoralização em pacientes com câncer. A DS foi adaptada para várias línguas e tem apresentado propriedades psicométricas aceitáveis. (TANG *et al.*, 2011; GRASSI *et al.*, 2017).

Considerando-se que no contexto brasileiro não se tem conhecimento da disponibilidade de um instrumento confiável que permita a mensuração da desmoralização, este estudo teve como objetivo traduzir, adaptar culturalmente e analisar as propriedades psicométricas da DS para a cultura brasileira.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Traduzir, adaptar culturalmente e analisar as propriedades psicométricas da *Demoralization Scale* (DS) para a cultura brasileira.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 REFERENCIAL TEÓRICO

O termo desmoralização foi mencionado pela primeira vez na literatura psiquiátrica por Jerome Frank (1961 *apud* FRANK 1974). Frank (1974) entendia a desmoralização como um estado psicológico que resultava de uma experiência individual relacionada à incapacidade de lidar com estressores considerados fáceis de administrar.

De acordo com Frank (1974), as principais características da desmoralização são “sentimentos de impotência, isolamento e desespero”. Segundo o referido autor, um indivíduo desmoralizado, se sente rejeitado por não atender às expectativas dos outros. Adicionalmente, Figueiredo (1993) enfatizou que o principal problema na desmoralização é a incompetência subjetiva experimentada pelo sujeito, resultante da autopercepção de ser incapaz de uma ação apropriada em circunstâncias exigentes. Na origem do conceito de desmoralização encontra-se a falência de estratégias de adaptação à perturbações do meio, interno ou externo, que provoca sentimentos de impotência, isolamento e desespero (OWEN *et al.*, 1994).

A desmoralização evidencia-se por sintomas disfóricos, mas na essência é um processo pessoal de desadaptação e de alienação dos outros e do mundo. É dimensional, ou seja, apresenta várias expressões de gravidade e nem todos os graus de desmoralização podem ser considerados patológicos. (OWEN *et al.*, 1994; BARBOSA *et al.*, 2011). Kissane *et al.* (2004) sugeriram um conceito atual de desmoralização, sendo uma manifestação anormal caracterizada por perda de significado e esperança. Além disso, eles concluíram que a angústia existencial está presente na desmoralização e o desejo de morrer pode se desenvolver. Esta pesquisa de Kissane *et al.*, (2004) envolveu a defesa da desmoralização como uma síndrome, para elucidar sua importância clínica como uma condição tratável e focar nas possíveis intervenções terapêuticas.

A partir de tais conceitos, Kissane *et al.* (2004) desenvolveram uma medida psicometricamente aceitável de desmoralização, que auxilia no diagnóstico preciso dessa condição e informa o tratamento. A primeira versão da DS inclui cinco dimensões: perda de sentido, desespero, sentimentos de desânimo, desamparo e sensação de fracasso.

Em uma revisão sistemática realizada com 33 artigos incluídos, Robinson *et al.*

(2015) mostraram que o instrumento mais utilizado para avaliar a desmoralização (52%) foi a DS (Kissane *et al.*, 2004). Desde então, a DS passou por processos de refinamento e foi traduzida para vários idiomas, apresentando propriedades psicométricas adequadas (CHENG *et al.*, 2019; MEHNERT *et al.*, 2011; MULLANE *et al.*, 2009; ROBINSON *et al.*, 2016). Ainda de acordo com esta revisão, a prevalência de desmoralização foi clinicamente significativa em 13% a 18% dos participantes. Problemas espirituais foram associados a maior desmoralização, e espiritualidade e crenças religiosas foram negativamente relacionadas a esta condição.

2.2 METODOLOGIA

2.2.1 Tipo de Estudo

Este estudo transversal, realizado de maio de 2022 a outubro de 2023, foi desenvolvido em duas etapas: (1) tradução e adaptação cultural da DS proposta por Kissane *et al.* (2004); e (2) avaliação das propriedades psicométricas da versão brasileira da DS (DS-BR).

2.2.2 Local do estudo

O estudo foi realizado em dois hospitais gerais, localizados na região sul do Brasil, com atendimento a pessoas com câncer. Um destes hospitais apresenta um setor de Oncologia que é referência regional em alta complexidade em quimioterapia, radioterapia e cirurgia oncológica.

2.2.3 População e Amostra do Estudo

A população do estudo foi composta por pessoas adultas diagnosticadas com câncer, que estavam internadas nos serviços onde a pesquisa foi realizada, durante o período de coleta de dados.

O tamanho amostral mínimo considerado para este estudo foi de 120 participantes, considerando-se orientações de que o tamanho da amostra deve ser de 100 ou mais

participantes para a realização de análise fatorial, com um mínimo de pelo menos cinco vezes mais observações do que o número de itens a serem analisados (a DS possui 24 itens) (Hair *et al.*, 2010; Mokkink *et al.*, 2017).

2.2.4 Critérios de Elegibilidade

Foram incluídas no Participaram do estudo pessoas adultas independente do sexo, diagnosticadas com câncer (independentemente do tipo) e internadas nos hospitais onde os dados foram coletados, que apresentassem performance status igual ou menor que 3 de acordo com o *Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Status*, e em condições físicas e cognitivas de participar do estudo por meio da resposta aos instrumentos. Os critérios de exclusão foram participantes que por qualquer motivo não responderam os questionários completamente e pessoas com dificuldades cognitivas.

2.3 INSTRUMENTOS

2.3.1 Questionário para caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes

O questionário de caracterização da amostra foi desenvolvido pelos autores do estudo e abordava os seguintes itens: idade, sexo, raça/cor, estado civil, escolaridade, religião, intensidade de sofrimento decorrente da experiência da doença e questões clínicas (tipo de câncer e objetivo principal do tratamento - se curativo ou paliativo). As informações clínicas foram obtidas por meio do prontuário dos pacientes.

2.3.2 Mini - Mental Adjustment to Cancer Scale (Mini-MAC)

A escala Mini-MAC, desenvolvida por Watson et al. (1994) a partir da versão original da MAC (Watson et al., 1988) e validada no Brasil por Gandini et al. (2008), permite medir o ajustamento psicológico dos pacientes em relação ao câncer (Gandini et al., 2008). A versão brasileira da Mini-MAC é composta por 13 itens divididos em dois fatores: Preocupação Ansiógena ($\alpha=0.87$) e Desamparo/Desesperança ($\alpha=0.74$) (Gandini et al., 2008). Para cada um dos itens, os sujeitos assinalam o seu grau de concordância, numa escala tipo Likert de quatro pontos (1= Não se aplica de modo

nenhum a mim; 2= Não se aplica a mim; 3= Aplica-se a mim; 4= Aplica-se totalmente a mim) (Zucca et al., 2012). Uma pontuação mais alta na subescala indica um uso mais forte da estratégia de enfrentamento. A Mini-MAC não faz distinção entre respostas de enfrentamento do tipo estado e traço (Zucca et al., 2012).

2.3.3 Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being 12 Item Scale (FACIT-Sp-12) - Version 4

A FACIT-Sp-12 (<https://www.facit.org/measures/FACIT-Sp-12>) foi desenvolvida por Peterman *et al.* (2002) para mensurar a espiritualidade como uma dimensão adicional da qualidade de vida, tendo como instrumento-base para sua construção Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). Desde sua publicação tornou-se uma ferramenta de medição amplamente utilizada para avaliar o bem-estar espiritual em pacientes com câncer (Peterman *et al.*, 2002). A FACIT-Sp-12 foi usada em vários países em uma série de contextos culturais, como, por exemplo, no Japão (Noguchi *et al.*, 2004), Turquia (Aktürk *et al.*, 2017), Portugal (Pereira; Santos, 2011), Alemanha (Damen *et al.*, 2021) e Brasil (Lucchetti *et al.*, 2013). Os 12 itens da FACIT-Sp-12 são distribuídos em três fatores: significado, paz e fé. As opções de resposta são dadas em uma escala likert de 5 pontos (0 = Nenhum pouco a 4 = Muitíssimo), de modo que, ao responder, o respondente deve considerar sua experiência dos últimos 7 dias. Modelo de pontuação manual, alguns itens têm pontuação reversa. É possível obter pontuação individual de cada um dos fatores bem como uma pontuação total da escala. Algoritmos SAS/SPSS disponíveis. Trata-se de um instrumento desenvolvido para adultos (18 anos de idade ou mais) que pode ser autoaplicável ou aplicado por meio de entrevista. Em amostra brasileira, a FACIT-Sp-12 total bem como seus fatores demonstraram adequada consistência interna (coeficientes alfa variando de 0,89 para a escala total a 0,65 para o fator Meaning) (Lucchetti *et al.*, 2013).

2.3.4 Demoralization Scale (DS)

A DS foi desenvolvida por Kissane e colaboradores (2004) com o objetivo mensurar as dimensões e a intensidade da desmoralização em pacientes com doenças graves. O instrumento é composto por 24 itens divididos em cinco fatores: Perda de

significado e propósito ($\alpha=0.87$), Disforia ($\alpha=0.85$), Desânimo ($\alpha=0.89$), Desamparo ($\alpha=0.84$), e Sensação de Fracasso ($\alpha=0.71$) (Kissane *et al.*, 2004). As respostas são registradas em uma escala Likert de cinco pontos que avalia a frequência (0 = nunca, 1 = raramente, 2 = às vezes, 3 = muitas vezes, 4 = o tempo todo) da experiência nas últimas duas semanas. A pontuação total é obtida pela soma das pontuações dos fatores (atentando-se para as pontuações invertidas), de modo que pontuações mais altas indicam níveis mais elevados de desmoralização (Kissane *et al.*, 2004).

2.4 PROCEDIMENTOS

2.4.1 Tradução e Adaptação Cultural

O processo de tradução e adaptação da DS foi realizado de acordo com as diretrizes da European Organization for Research and Treatment of Cancer — Quality of Life Group Translation Procedure (Kulis *et al.*, 2017):

1. Tradução do instrumento do idioma de origem para o idioma alvo, por dois tradutores independentes: As traduções foram realizadas por falantes nativos do idioma de origem (inglês) com um bom domínio do idioma alvo (português);
2. Conciliação e síntese das versões pelos pesquisadores: As traduções independentes realizadas de acordo com o item anterior foram conciliadas e sintetizadas em uma única versão pelos pesquisadores. O objetivo desta etapa foi construir, a partir das duas traduções iniciais, uma tradução ideal. Para a obtenção da tradução ideal a versão conciliada deve ser compreensível, apropriada culturalmente, seguir as normas gramaticais, compreender todas as palavras-chave, estar semanticamente precisa e com vocabulário consistente ao longo da tradução.
3. Tradução reversa por dois tradutores: A versão do instrumento conciliada e sintetizada foi traduzida novamente para o inglês por dois tradutores independentes com domínio do idioma de origem. Os tradutores receberam apenas a versão conciliada e sintetizada e

trabalharam de forma independente, sem conhecer o instrumento original em inglês. Após esta etapa, as versões traduzidas e retro traduzidas foram encaminhadas para o primeiro autor da escala original.

4. Teste piloto: Pacientes com câncer (10 participantes) foram convidados a responder o instrumento traduzido para o português brasileiro com o intuito de verificar sua compreensão e em conjunto receberam o instrumento de avaliação dos itens. Tal instrumento foi disponibilizado de forma online num instrumento do google forms e foi estruturado em uma escala *Likert* (1-5) sobre os seguintes aspectos de cada um dos itens do instrumento traduzido: a) Dificuldade de resposta à questão; b) Questão confusa; c) Dificuldade de compreensão; d) Questão desconfortável ou ofensiva e e) Utilidade do item (APÊNDICE A). Ainda, os participantes foram convidados a reescrever as questões que consideraram passíveis de reformulação. Os participantes do teste piloto consentiram em participar do estudo por meio de TCLE específico.

2.4.2 Avaliação das propriedades psicométricas da versão português-brasileira da Escala de Desmoralização

A coleta de dados foi realizada por uma das autoras deste estudo (MS) e ocorreu por meio de entrevista. De acordo com Addington-Hall (2007), a escolha do método de coleta de dados deve ser baseada em fatores contextuais, como características da população do estudo. Assim, a forma da coleta de dados foi definida após um teste de procedimentos realizado antes do início da coleta de dados, que teve por finalidade testar os instrumentos deste estudo em um pequeno grupo de pacientes (n=10) que atendiam aos critérios de elegibilidade deste estudo.

Após este teste de procedimentos, optou-se pela coleta de dados no formato de entrevista, considerando a dificuldade dos participantes no uso de tecnologias, uma vez que os dados eram registrados diretamente em laptop, por meio do Google Forms. Após consentimento formal do paciente em participar do estudo, a entrevista era realizada, com duração aproximada de 30 minutos.

A coleta de dados ocorreu à beira leito. É importante ressaltar que nos quartos de internação os leitos eram isolados visualmente um do outro por meio de cortina, o que

favoreceu um ambiente de privacidade ao participante.

2.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise semântica os resultados foram interpretados de maneira qualitativa, ou seja, as respostas para a adequação da redação dos itens foram analisadas considerando os resultados do teste piloto, quando pertinentes. Para avaliação da validade de conteúdo utilizou-se o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), considerando-se aceitável o valor mínimo de 0,78 (Yusoff, 2019). A avaliação dos itens do instrumento foi realizada por meio de classificação item a item. Para esse estudo, utilizou-se uma escala de 4 pontos, sendo 1 = item não relevante; 2 = item necessita de revisão para ser avaliada a relevância; 3 = item relevante, necessita de pequenas alterações; 4 = item absolutamente relevante. Assim, para calcular o índice foi feita a somatória das respostas “3” e “4” em cada item e dividido pelo número total de respostas. Os itens que obtiveram IVC inferior a 0.78 foram reformulados. Além disso, procedeu-se o cálculo do IVC geral do instrumento por meio da média dos valores dos itens calculados separadamente, isto é, da soma de todos os IVC calculados separadamente dividido pelo número de itens considerados na avaliação (Polit; Beck, 2006). A pontuação da concordância universal (UA) é dada como 1 quando o item atingiu 100% de concordância entre os avaliadores, caso contrário, a pontuação da UA é dada como 0 (Polit; Beck, 2006; Yusoff, 2019). Para avaliação da dimensionalidade da escala e avaliação das evidências de validade baseadas na estrutura interna (AERA, APA, & NCME, 2014) foram utilizadas análises paralelas (Horn, 1965) e Análises de Componentes Principais (ACP), tal qual observado em estudos progressos com a escala (Mehnert, *et al.*, 2011; Grassi *et al.*, 2017; Cheng *et al.*, 2019; Battaglia *et al.*, 2020). A confiabilidade das dimensões extraídas foi avaliada por meio dos coeficientes alfa de Cronbach, onde eram esperados valores acima de 0,60 considerando a natureza exploratória do estudo (Hair *et al.*, 2010).

As evidências de validade baseadas na relação com medidas externas do DS-BR foi realizada por meio do FACIT-Sp-12 e do Mini-MAC. Esperava-se que a desmoralização apresentasse correlação significativa e positiva com o Mini-MAC (Grassi *et al.* 2017) e correlação significativa e negativa com o FACIT-Sp-12 (Garcia *et al.* 2023). Para avaliar a associação entre esses construtos relacionados, foram realizadas análises

de correlação bivariada de Pearson ao nível de $p \leq 0,05$.

2.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CAAE: 56365622.0.0000.5142; Número: 5.429.259; 25 de maio de 2022). Todos os participantes receberam informações por escrito sobre o estudo e todos concederam seu consentimento informado por escrito antes de participar do estudo. Os dados foram tratados de forma conjunta de modo a garantir o anonimato dos/as participantes.

3 RESULTADOS

3.1 Tradução e adaptação cultural

As versões retrotraduzidas foram enviadas ao autor do instrumento original, o qual fez sugestões quanto aos itens 05, 14, 18 e 20 (APÊNDICE B). Após as alterações, o autor aprovou as versões retrotraduzidas confirmando sua equivalência conceitual em relação à versão original da DS.

O teste piloto foi realizado com 10 participantes que atendiam aos critérios de elegibilidade deste estudo, sendo 70% do sexo feminino e média de idade de 58 anos (mínimo = 32, máximo = 85, desvio padrão = 17.6). Quanto ao IVC, com exceção do item 24 que obteve um valor de 0.4, os demais itens da DS atingiram valores entre 0.9 e 1. No entanto, considerando-se que houve manifestações de dificuldade de entendimento quanto aos itens 01, 05 e 24, optamos por reformulá-los. Vale ressaltar que os ajustes nestes itens foram confrontados com o autor da escala original, de modo que as alterações foram feitas após a explicação minuciosa do autor a respeito do significado de cada um destes itens (comunicação pessoal via e-mail) (material suplementar). O IVC do instrumento geral foi de 0.87. O processo de tradução e adaptação cultural está apresentado em detalhes no Apêndice B.

3.1.1 Análise das propriedades psicométricas da versão brasileira da Demoralization Scale

3.1.1.1 Característica da amostra

A amostra do estudo foi composta por 171 participantes. A idade variou de 19 a 85 anos (média = 57,5; mediana = 60; desvio padrão = 13,8). Quando perguntados sobre a intensidade do sofrimento advindo da experiência da doença, em uma escala de 0 a 10 sendo 0 nenhum sofrimento e 10 sofrimento insuportável, a média foi de 5.4 (valor mínimo = 2, valor máximo = 10, mediana = 5, desvio padrão = 1.8). Os demais dados de caracterização da amostra estão apresentados na Tabela 01.

Tabela 01. Características da amostra (N=171).

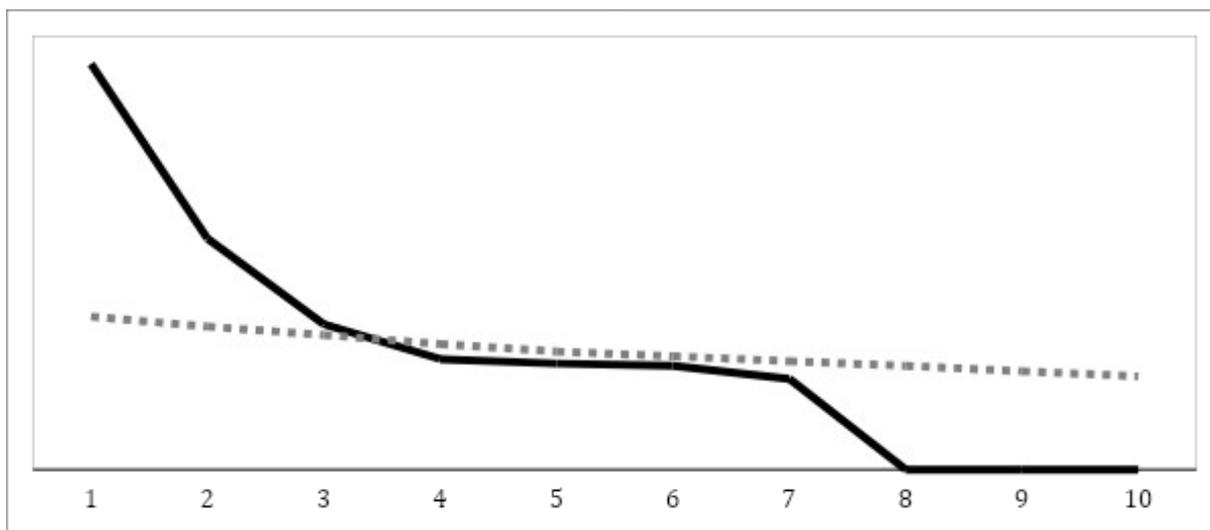
Variáveis	n(%)
<i>Sexo</i>	
Masculino	89 (52)
Feminino	82(48)
<i>Raça/Cor autodeclarada</i>	
Branco	129 (75.4)
Negro	22 (12.9)
Pardo	20 (11.7)
<i>Escolaridade</i>	
Ensino fundamental	108 (63.2)
Ensino médio	52 (30.4)
Ensino superior	11 (6.4)
<i>Situação conjugal</i>	
Solteiro/Sem parceiro (a) fixo (a)	33 (19.3)
Casado	138 (80.7)
<i>Religião</i>	
Cristã	144 (84.2)
Espírita	5 (2.9)
Outras	2 (1.2)
Não se aplica	20 (11.7)
<i>Tipo de câncer</i>	
Colorretal	62 (36.3)
Mama	19 (11.1)
Próstata	6 (3.5)
Pulmão	28 (16.4)
Outros	56 (32.7)
<i>Principal objetivo do tratamento</i>	
Curativo	128 (74.9)
Paliativo	43 (25.1)

Fonte: Elaborado pelo autor (2023)

3.1.1.2 Resultados da análise de dimensionalidade e consistência interna da Demoralization Scale

Para a indicação do número de componentes a serem extraídos foram utilizadas análises paralelas (Horn, 1965), conforme apresentado na Figura 1.

Figura 01 - Gráfico de sedimentação da análise paralela



Fonte: Elaborado pelo autor (2023)

As análises paralelas indicaram a pertinência de extração de no máximo três componentes principais da matriz de correlação (ponto em que os Eigenvalues aleatórios passam a ser maiores que os empíricos). De posse desta indicação, inicialmente foi realizada uma Análise dos Componentes Principais (ACP), sem rotação para verificar a possibilidade de extração de componentes. Esta análise inicial apresentou índice de adequação da amostragem - medida Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) = 0.75 e determinante da matriz de correlação diferente de zero, indicando a possibilidade de extração de componentes (Hair et al., 2010). Nova análise ACP foi executada, adotando-se método de rotação ortogonal VARIMAX, tal qual adotado em estudos progressos com este instrumento (Mehnert, *et al.*, 2011; Grassi *et al.*, 2017; Cheng *et al.*, 2019; Battaglia *et al.*, 2020). Esta solução com três componentes convergiu em oito interações e explicou 37.57% da variância. A Tabela 02 sumariza a matriz de componentes principais para a DS-BR. O Quadro 1 apresenta a comparação dos resultados da distribuição dos itens de acordo com os componentes da DS entre este e demais estudos de validação da escala.

Tabela 2 - Matriz de componentes principais rotacionada.

Itens	Componentes Principais			Correlação item-total
	Desânimo e Perda de Significado e Propósito	Sensação de Fracasso	Disforia	
24 - Eu me sinto preso (incapaz de resolver problemas) com o que está acontecendo comigo	0.76			0.65
22 - Eu me sinto desmotivado com a vida	0.68			0.53
05 - Eu não me sinto mais emocionalmente no controle da minha vida	0.63			0.43
08 - Eu sinto que não consigo me ajudar	0.56			0.40
02 - A minha vida parece ser sem sentido	0.49			0.36
07 - Ninguém pode me ajudar	0.47			0.40
18 - Eu me sinto angustiado com o que está acontecendo comigo	0.46			0.39
04 - O meu papel na vida foi perdido	0.45			0.34
14 - A vida já não vale a pena ser vivida	0.44	0.43		0.43
23 - Eu me sinto bastante sozinho	0.42	0.38		0.39
16 - Eu estou bravo com muitas coisas	0.37			0.36
15 - Eu costumo me sentir magoado facilmente	0.37			0.32
03 - As atividades da minha vida não têm propósito	0.35			0.26
13 - Eu tenho muito arrependimento sobre a minha vida		0.68		0.40
10 - Eu me sinto culpado		0.67		0.45
*19 - Eu sou uma pessoa que vale a pena		-0.58	0.35	0.49
*06 - Eu estou de bom humor		-0.58		0.48
*12 - Eu lido muito bem com a vida		-0.55	0.38	0.46
20 - Eu preferiria não estar vivo		0.55	-0.31	0.44
*01 - Há muito valor (importância) no que posso oferecer aos outros			0.71	0.38
*17 - Eu estou orgulhoso das minhas conquistas		-0.45	0.56	0.38
11 - Eu me sinto irritado			-0.53	0.26
09 - Eu me sinto sem esperança			-0.52	0.35
21 - Eu me sinto infeliz			-0.37	0.20
	Número de itens	13	06	05
	% de variância	15.07	12.92	9.58
	Alfa de Cronbach	0.78	0.72	0.55

Fonte: Elaborado pelo autor (2023)

Legenda: *Itens devem ser invertidos para o cálculo dos escores e da consistência interna. A interpretação dos escores dos componentes deve ser sempre no sentido da desmoralização, i. e., quanto maior o escore, maior a presença da dimensão de desmoralização que estiver em análise.

Quadro 1 - Comparação da distribuição dos itens de acordo com os componentes da DS entre estudos de validação da escala.

(continua)

Itens	Fatores – Escala de Desmoralização							
	Austrália (Kissane et al., 2004) ^a	Irlanda (Mullane et al., 2009) ^a	Alemanha (Mehnert, et al., 2011) ^b	Espanha (Rudilla et al., 2016) ^c	Itália (Grassi et al., 2017) ^b	China (Cheng et al., 2019) ^b	Itália (Battaglia et al., 2020) ^b	Brasil (2023) ^b
1. Há muitos valores no que eu posso oferecer para os outros	Sensação de Fracasso (0.727)	Sensação de Fracasso (0.514)	Sensação de Fracasso (0.620)	Desamparo (0.425)	Sensação de Fracasso (0.620)	Sensação de Fracasso (0.645)	Sensação de Fracasso (0.781)	Dysphoria (0.710)
2. Minha vida parece ser sem sentido	Perda de significado e propósito (0.756)	Perda de significado (0.827)	Perda de significado e propósito (0.730)	Perda de significado (0.731)	Perda de significado e propósito (0.490)	Desamparo (0.702)	Desânimo (0.630)	Desânimo e Perda de significado e propósito (0.490)
3. Não há propósito nas atividades da minha vida	Perda de significado e propósito (0.575)	Perda de significado (0.772)	Perda de significado e propósito (0.680)	Perda de significado (0.816)	Excluded	Desamparo (0.778)	Excluded	Desânimo e Perda de significado e propósito (0.350)
4. Meu papel na vida foi perdido	Perda de significado e propósito (0.602)	Perda de significado (0.844)	Perda de significado e propósito (0.670)	Perda de significado (0.802)	Perda de significado e propósito (0.510)	Perda de significado e propósito (0.459)	Perda de significado e propósito (0.673)	Desânimo e Perda de significado e propósito (0.450)
5. Eu não me sinto emocionalmente no controle da minha vida	Desamparo (0.649)	Disforia (0.492)	Disforia (0.460)	Perda de significado (0.715)	Desânimo (0.630)	Disforia e desânimo (0.737)	Desânimo (0.636)	Desânimo e Perda de significado e propósito (0.630)
6. Eu estou de bom humor	Desânimo (0.574)	Desânimo (0.552)	Sensação de Fracasso (0.640)	Perda de significado (0.890)	Sensação de Fracasso (0.520)	Excluded	Desânimo (0.714)	Sensação de Fracasso (-0.580)

Quadro 1 - Comparação da distribuição dos itens de acordo com os componentes da DS entre estudos de validação da escala. (continuação)								
Itens	Fatores – Escala de Desmoralização							
	Austrália (Kissane et al., 2004) ^a	Irlanda (Mullane et al., 2009) ^a	Alemanha (Mehnert, et al., 2011) ^b	Espanha (Rudilla et al., 2016) ^c	Itália (Grassi et al., 2017) ^b	China (Cheng et al., 2019) ^b	Itália (Battaglia et al., 2020) ^b	Brasil (2023) ^b
7. Ninguém pode me ajudar	Desamparo (0.808)	Desamparo (0.641)	Desânimo (0.540)	Desamparo (0.642)	Perda de significado e propósito (0.760)	Desamparo (0.527)	Perda de significado e propósito (0.425)	Desânimo e perda de significado e propósito (0.470)

Quadro 1 - Comparação da distribuição dos itens de acordo com os componentes da DS entre estudos de validação da escala.								
(continuação)								
Itens	Fatores – Escala de Desmoralização							
	Austrália (Kissane et al., 2004) ^a	Irlanda (Mullane et al., 2009) ^a	Alemanha (Mehnert, et al., 2011) ^b	Espanha (Rudilla et al., 2016) ^c	Itália (Grassi et al., 2017) ^b	China (Cheng et al., 2019) ^b	Itália (Battaglia et al., 2020) ^b	Brasil (2023) ^b
8. Eu sinto que não consigo me ajudar	Desamparo (0.707)	Sensação de Fracasso (0.565)	Desânimo (0.570)	Desamparo (0.686)	Desânimo (0.490)	Desamparo (0.545)	Perda de significado e propósito (0.510)	Desânimo e perda de significado e propósito (0.560)
9. Eu me sinto sem esperança	Desamparo (0.547)	Desamparo (0.579)	Perda de significado e propósito (0.540)	Desamparo (0.666)	Desânimo (0.730)	Perda de significado e propósito (0.526)	Perda de significado e propósito (0.625)	Disforia (-0.520)
10. Eu me sinto culpado	Disforia (0.739)	Disforia (0.631)	Perda de significado e propósito (0.500)	Disforia (0.693)	Disforia (0.420)	Perda de significado e propósito (0.404)	Disforia (0.811)	Sensação de Fracasso (0.670)
11. Eu me sinto irritado	Disforia (0.712)	Disforia (0.408)	Disforia (0.640)	Disforia (0.744)	Disforia (0.590)	Disforia e desânimo (0.746)	Disforia (0.782)	Disforia (-0.530)
12. Eu lido bem com a minha vida	Sensação de Fracasso (0.617)	Sensação de Fracasso (0.656)	Sensação de Fracasso (0.660)	Sensação de Fracasso (0.486)	Sensação de Fracasso (0.690)	Sensação de Fracasso (0.640)	Desânimo (0.578)	Sensação de Fracasso (-0.550)
13. Eu tenho muitos arrependimentos na minha vida	Disforia (0.632)	Disforia (0.842)	Disforia (0.610)	Desânimo (0.479)	Disforia (0.690)	Disforia e desânimo (0.602)	Desânimo (0.592)	Sensação de Fracasso (0.680)
14. A vida já não vale a pena ser vivida	Perda de significado e propósito (0.832)	Desamparo (0.863)	Perda de significado e propósito (0.720)	Desânimo (0.558)	Perda de significado e propósito (0.640)	Perda de significado e propósito (0.789)	Perda de significado e propósito (0.552)	Desânimo e perda de significado e propósito (0.440)

Quadro 1 - Comparação da distribuição dos itens de acordo com os componentes da DS entre estudos de validação da escala. (conclusão)								
Itens	Fatores – Escala de Desmoralização							
	Austrália (Kissane et al., 2004) ^a	Irlanda (Mullane et al., 2009) ^a	Alemanha (Mehnert, et al., 2011) ^b	Espanha (Rudilla et al., 2016) ^c	Itália (Grassi et al., 2017) ^b	China (Cheng et al., 2019) ^b	Itália (Battaglia et al., 2020) ^b	Brasil (2023) ^b
15. Eu me sinto magoado	Disforia (0.752)	Perda de significado (0.414)	Disforia (0.720)	Disforia (0.518)	Disforia (0.670)	Disforia e desânimo (0.727)	Disforia (0.604)	Desânimo e perda de significado e propósito (0.370)
16. Eu estou bravo com muitas coisas	Disforia (0.746)	Disforia (0.720)	Disforia (0.760)	Desânimo (0.674)	Disforia (0.700)	Disforia e desânimo (0.787)	Disforia (0.771)	Desânimo e perda de significado e propósito (0.370)
17. Eu estou orgulhoso das minhas conquistas	Sensação de Fracasso (0.793)	Sensação de Fracasso (0.837)	Sensação de Fracasso (0.740)	Sensação de Fracasso (0.354)	Sensação de Fracasso (0.720)	Sensação de Fracasso (0.706)	Sensação de Fracasso (0.616)	Disforia (0.560)

Quadro 1 - Comparação da distribuição dos itens de acordo com os componentes da DS entre estudos de validação da escala.								
(conclusão)								
18. Eu me sinto angustiado pelo que está acontecendo comigo	Desânimo (0.711)	Desânimo (0.711)	Desânimo (0.670)	Excluded	Desânimo (0.710)	Dysphoria & Disheartenment (0.572)	Desânimo (0.694)	Desânimo e perda de significado e propósito (0.460)
19. Eu sou uma pessoa que vale a pena	Sensação de Fracasso (0.510)	Sensação de Fracasso (0.784)	Sensação de Fracasso (0.710)	Sensação de Fracasso (0.482)	Sensação de Fracasso (0.790)	Sensação de Fracasso (0.808)	Sensação de Fracasso (0.788)	Sensação de Fracasso (-0.580)
20. Eu gostaria de não estar vivo	Perda de significado e propósito (0.801)	Desamparo (0.815)	Perda de significado e propósito (0.670)	Perda de significado (0.591)	Perda de significado e propósito (0.460)	Perda de significado e propósito (0.786)	Perda de significado e propósito (0.678)	Sensação de Fracasso (0.550)
21. Eu me sinto triste	Desânimo (0.552)	Desânimo (0.577)	Desânimo (0.710)	Desânimo (0.816)	Desânimo (0.740)	Disforia e desânimo (0.572)	Desânimo (0.733)	Disforia (-0.370)
22. Eu me sinto desmotivado com a vida	Desânimo (0.642)	Perda de significado (0.523)	Desânimo (0.540)	Desânimo (0.712)	Desânimo (0.720)	Perda de significado e propósito (0.675)	Desânimo (0.624)	Desânimo e perda de significado e propósito (0.680)
23. Eu me sinto bastante sozinho	Desânimo (0.638)	Desamparo (0.505)	Perda de significado e propósito (0.450)	Desânimo (0.753)	Desânimo (0.470)	Disforia e desânimo (0.553)	Perda de significado e propósito (0.538)	Desânimo e perda de significado e propósito (0.420)
24. Eu me sinto preso pelo que está acontecendo comigo	Desânimo (0.710)	Sensação de Fracasso (0.510)	Desânimo (0.640)	Desânimo (0.746)	Desânimo (0.670)	Disforia e desânimo (0.542)	Desânimo (0.668)	Desânimo e perda de significado e propósito (0.760)
Sofro muito de ansiedade por causa disso	—	—	—	—	Perda de significado e propósito (0.600)	—	Perda de significado e propósito (0.665)	—

Fonte: Elaborado pelo autor (2023)

Legenda: ^a Rotação Varimax com Normalização Kaiser, ^b Análise de Componentes Principais (ACP), Rotação Varimax, ^c Modelagem exploratória de

equações estruturais (ESEM)

A Tabela 03 apresenta estatísticas descritivas dos escores das dimensões da DS- BR.

Tabela 03 - Estatísticas descritivas dos escores das dimensões de Desmoralização (N=171)

Componentes de Desmoralização	Média	Desvio-Padrão	Amplitude	
			Mínimo	Máximo
Desânimo e Perda de Significado e Propósito	2.84	0.40	1.77	4.23
Sensação de Fracasso	2.60	0.46	1.50	3.83
Disforia	2.82	0.41	1.80	3.80

Fonte: elaborado pelo autor (2023)

Os resultados referentes à validade preditiva baseada em relações com medidas externas atenderam ao esperado teoricamente, de modo que os componentes da DS-BR apresentaram correlação significativa e positiva com os fatores da Mini-MAC e negativa com os fatores da FACIT-Sp-12 (Tabela 04).

Tabela 04 - Correlação entre DS-BR, FACIT-Sp-12 e Mini-MAC (N=171).

Escala de Desmoralização		FACIT-Sp-12			Mini-MAC	
		Significado	Paz	Fé	Preocupação Ansiosa	Desamparo/ Desesperança
r(p)						
Escala de Desmoralização	Desânimo e Perda de Significado e Propósito	-0.292** (<0.001)	-0.157* (0.040)	-0.050 (0.518)	0.484** (<0.001)	0.586** (<0.001)
	Sensação de Fracasso	-0.341** (<0.001)	-0.400** (<0.001)	-0.517** (<0.001)	-0.021 (0.790)	0.313** (<0.001)
	Disforia	-0.412** (<0.001)	-0.360** (<0.001)	-0.407** (<0.001)	-0.060 (0.434)	0.158* (0.039)

Fonte: Elaborado pelo autor (2023)

Legenda: ** A correlação é significativa no nível 0.01 (2 extremidades). * A correlação é significativa no nível 0.05 (2 extremidades).

4 DISCUSSÃO

Como o sofrimento psicológico é frequentemente subdetectado em ambientes clínicos e de cuidados paliativos, o rastreio de sintomas de sofrimento existencial e depressão é importante no que diz respeito à melhoria da detecção e gestão do sofrimento (Mehnert *et al.*, 2011). Neste estudo analisamos, pela primeira vez, a aplicação da versão brasileira da DS de 24 itens para avaliar a desmoralização em pacientes com câncer.

Os resultados da análise de componentes principais indicaram a adequação da extração de até três fatores, que explicaram 37,57% da variância total da escala. Já no estudo de Battaglia *et al.* (2020) análise de componentes principais (rotação varimax com normalização de Kaiser) identificou quatro fatores, que explicaram 55% da variância. O estudo de Grassi *et al.* (2017) utilizou a análise fatorial exploratória e os resultados demonstraram uma estrutura fatorial quadridimensional que explicou 57,1% da variância. Tais estudos obtiveram diferentes valores entre as variâncias, o que pode estar relacionado ao tamanho amostral.

Os resultados da análise de componentes principais demonstraram uma estrutura fatorial tridimensional da DS, nomeadas como disforia, desânimo e perda de significado e propósito e sensação de fracasso. Os fatores foram intitulados a partir do resultado encontrado na matriz de componentes.

Os fatores da versão brasileira da DS com 24 itens, com exceção do fator Disforia ($\alpha = 0,55$), apresentaram coeficientes alfa adequados, indicando consistência interna satisfatória. Os fatores que apresentaram maior consistência interna foram Desânimo e Perda de Significado e Propósito ($\alpha = 0,78$) e Sensação de Fracasso ($\alpha = 0,72$), corroborando com o estudo de Mehnert *et al.* (2011), em que o fator Sensação de Fracasso obteve um coeficiente alfa de $\alpha = 0,76$. Já no estudo de Battaglia *et al.* (2020), tal fator obteve um coeficiente alfa $\alpha = 0,66$ e no estudo de Kissane *et al.* (2004) $\alpha = 0,71$. O coeficiente alfa de Cronbach fornece uma medida de confiabilidade para consistência interna do instrumento. No estudo de Grassi *et al.* (2017) os itens do fator Disforia obtiveram valores de alfa entre $\alpha = 0,72$ e $0,76$. No mesmo estudo, os itens do fator Perda de Significado e Propósito variaram entre $\alpha = 0,74 - 0,79$.

Nosso estudo revelou alguns agrupamentos de itens diferentes da escala original

validada por Kissane *et al.*, (2004). Essa alocação diferente de alguns itens em relação aos fatores originais se deve a dispersão dos itens pela natureza dimensional e abstrata da desmoralização, por influências culturais, sócio educacionais e tamanho amostral.

Os resultados indicam que a desmoralização merece uma consideração cuidadosa no contexto clínico e médico através de ferramentas e procedimentos de avaliação válidos que permitam a identificação de casos. Uma avaliação clinimétrica ampliada desvenda a presença de desmoralização e produz distinções clínicas que podem implicar diferenças prognósticas e terapêuticas entre pacientes (AGNIESZKA; FIAMMETTA, 2022).

Diante disso, mais estudos são necessários para melhor qualificar o continuum de desmoralização no atendimento clínico. Considerando que o nosso estudo possui a limitação que diz respeito à estrutura interna da DS. Em vez de replicar os resultados de estudos anteriores, encontramos uma nova estrutura de três fatores. Embora a tridimensionalidade pareça ter uma consistência interna aceitável, recomendamos que mais pesquisadores deem seguimento ao processo de teste e demonstração de evidências de validade baseada na estrutura interna (análises de dimensionalidade) da DS no país. Deve-se considerar que o Brasil é um país continental e a aplicação desse instrumento em outras partes do território nacional é necessária para observarmos como se dá avaliação desse construto em diferentes contextos.

5 CONCLUSÃO

Este estudo traz evidências preliminares sobre as propriedades psicométricas da Escala de Desmoralização e embora sejam necessários estudos futuros com amostras maiores para explorar melhor a presença de desmoralização e suas implicações em termos de qualidade de vida e prognóstico, relacionado ao enfrentamento da doença e outras situações de sofrimento existencial, nossos achados destacaram a importância de detectar esse constructo nos ambientes hospitalares, pois confirmam que a desmoralização é uma manifestação comum que pode ser observada em todas as trajetórias do câncer.

REFERÊNCIAS

ADDINGTON-HALL, Julia M. *et al.* (ed.). **Research Methods in Palliative Care**. [S. l.]: Oxford University Press, 2007. *E-book*. ISBN 9780198530251. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198530251.001.0001>. Acesso em: 12 dez. 2023.

AGNIESZKA, Woźniewicz; FIAMMETTA, Cosci. Clinical utility of demoralization: A systematic review of the literature. **Clinical Psychology Review**. p. 102227, nov. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2022.102227>. Acesso em: 13 nov. 2023.

AN, Ekaterina *et al.* Demoralization and death anxiety in advanced cancer. **Psycho-Oncology**. Canadá, v. 27, n. 11, p. 2566-2572, 20 ago. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.4843>. Acesso em: 12 dez. 2023.

ANDERSON, Fern *et al.* Palliative performance scale (PPS): a new tool. **Journal of Palliative Care**. Canadá, v. 12, n. 1, p. 5-11, mar. 1996. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/082585979601200102>. Acesso em: 10 jan. 2023.

BARBOSA, Miguel *et al.* DESMORALIZAÇÃO: Conceito e a Importância Para Cuidados Paliativos, Brasil, *Acta Med Port*, v. 24, n. 4, p. 779-782, 2011.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 13 jun. 2012.

CHENG, Jie *et al.* Translation and psychometric properties for the Demoralization Scale in Chinese breast cancer patients. **European Journal of Oncology Nursing**. China, v. 42, p. 134-140, out. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.001>. Acesso em: 10 jan. 2023.

DE FIGUEIREDO, John M. Depression and demoralization: Phenomenologic differences and research perspectives. **Comprehensive Psychiatry**. EUA, v. 34, n. 5, p. 308-311, set. 1993. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0010-440x\(93\)90016-w](https://doi.org/10.1016/0010-440x(93)90016-w). Acesso em: 10 jan. 2023.

FRANK, Jerome D. Psychotherapy: the restoration of morale. *American Journal Of Psychiatry*, [S.L.], v. 131, n. 3, p. 271-274, mar. 1974. **American Psychiatric Association Publishing**. <http://dx.doi.org/10.1176/ajp.131.3.271>.

GANDINI, Rita de Cássia; MARTINS, Maria do Carmo Fernandes; PEDROSA, Ecione Cristina Martins. Mini-mac - escala de ajustamento mental para o câncer: estrutura fatorial. **Psicologia em Estudo**. v. 13, n. 1, mar. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1413-73722008000100020>. Acesso em: 11 jan. 2023.

KISSANE, David W.; WEIN, Simon; LOVE, Anthony; LEE, Xiu Qing; KEE, Pei Lee;

CLARKE, David M. The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation. **Journal Of Palliative Care**, [S.L.], v. 20, n. 4, p. 269-276, dez. 2004. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/082585970402000402>.

KISSANE, David W. The Contribution of Demoralization to End of Life Decisionmaking. **The Hastings Center Report**, v. 34, n. 4, p. 21, jul. 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/3528690>. Acesso em: 10 jan. 2023.

KORANYI, Susan *et al.* Psychometric Evaluation of the German Version of the Demoralization Scale-II and the Association Between Demoralization, Sociodemographic, Disease- and Treatment-Related Factors in Patients With Cancer. **Frontiers in Psychology**, v. 12, 24 nov. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.789793>. Acesso em: 12 jan. 2024.

KULIŚ, Dagmara; BOTTOMLEY, Andrew; VELIKOVA, Galina, GREIMEL, Eva; KOLLER, Michael. **EORTC Quality of Life Group Translation Procedure**. 4th ed. Brussels: EORTC. 2017.

MEHNERT, Anja *et al.* Demoralization and depression in patients with advanced cancer: validation of the german version of the demoralization scale. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 42, n. 5, p. 768-776, nov. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.02.013>. Acesso em: 3 jan. 2023.

MULLANE, Mary *et al.* Validation of the Demoralization Scale in an Irish advanced cancer sample. **Palliative and Supportive Care**, v. 7, n. 3, p. 323-330, set. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/s1478951509990253>. Acesso em: 4 jan. 2023.

OWEN, Cathy *et al.* Cancer patients' attitudes to final events in life: Wish for death, attitudes to cessation of treatment, suicide and euthanasia. **Psycho-Oncology**, v. 3, n. 1, p. 1-9, abr. 1994. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.2960030103>. Acesso em: 10 jan. 2023.

PHILIPP, Rebecca; KALENDER, Anna; HÄRTER, Martin; BOKEMEYER, Carsten; OECHSLE, Karin; KOCH, Uwe; VEHLING, Sigrun. Existential distress in patients with advanced cancer and their caregivers: study protocol of a longitudinal cohort study. **Bmj Open**, [S.L.], v. 11, n. 4, p. 1-2, abr. 2021. BMJ. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046351>.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. The content validity index: Are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. **Research in Nursing & Health**, EUA, v. 29, n. 5, p. 489-497, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/nur.20147>. Acesso em: 11 jan. 2023.

ROBINSON, Sophie *et al.* A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 49, n. 3, p. 595-610, mar. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008>. Acesso em: 4 jan. 2023.

ROBINSON, Sophie *et al.* Refinement and revalidation of the demoralization scale: The DS-II-internal validity. **Cancer**, v. 122, n. 14, p. 2251-2259, 12 maio 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/cncr.30015>. Acesso em: 3 jan. 2023.

ROBINSON, Sophie; KISSANE, David W.; BROOKER, Joanne; BURNEY, Susan. A Systematic Review of the Demoralization Syndrome in Individuals With Progressive Disease and Cancer: a decade of research. **Journal Of Pain And Symptom Management**, [S.L.], v. 49, n. 3, p. 595-610, mar. 2015. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008>.

TANG, Pei-Ling; WANG, Hsiu-Hung; CHOU, Fan-Hao. A Systematic Review and Meta-Analysis of Demoralization and Depression in Patients With Cancer. **Psychosomatics**, [S.L.], v. 56, n. 6, p. 634-643, nov. 2015. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psych.2015.06.005>.

TERWEE, Caroline B.; BOT, Sandra D.M.; BOER, Michael R. de; WINDT, Daniëlle A.W.M. van Der; KNOL, Dirk L.; DEKKER, Joost; BOUTER, Lex M.; VET, Henrica C.W. de. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal Of Clinical Epidemiology**, [S.L.], v. 60, n. 1, p. 34-42, jan. 2007. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>.

VEHLING, Sigrun; KISSANE, David W. Existential distress in cancer: alleviating suffering from fundamental loss and change. **Psycho-Oncology**, [S.L.], v. 27, n. 11, p. 2525-2530, 11 out. 2018. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4872>.

VEHLING, Sigrun; OECHSLE, Karin; KOCH, Uwe; MEHNERT, Anja. Receiving Palliative Treatment Moderates the Effect of Age and Gender on Demoralization in Patients with Cancer. *Plos One*, [S.L.], v. 8, n. 3, p. 1-2, 15 mar. 2013. **Public Library of Science (PLoS)**. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0059417>.

VON ELM, Erik; ALTMAN, Douglas G.; EGGER, Matthias; POCOCK, Stuart J.; GØTZSCHE, Peter C.; VANDENBROUCKE, Jan P. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. **Journal Of Clinical Epidemiology**, [S.L.], v. 61, n. 4, p. 344-349, abr. 2008. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.11.008>.

WATSON, Maggie *et al.* The Mini-MAC. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 12, n. 3, p. 33-46, 31 out. 1994. Disponível em: https://doi.org/10.1300/j077v12n03_03. Acesso em: 11 jan. 2023.

WATSON, M. *et al.* Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. **Psychological Medicine**, v. 18, n. 1, p. 203-209, fev. 1988. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/s0033291700002026>. Acesso em: 11 jan. 2023.

YUSOFF, Muhamad Saiful Bahri. ABC of Content Validation and Content Validity Index Calculation. **Education in Medicine Journal**, v. 11, n. 2, p. 49-54, 28 jun. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.21315/eimj2019.11.2.6>. Acesso em: 11 jan.

2023.

APÊNDICE A – Questionário para caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes

Idade: _____ anos

Sexo: () Masculino () Feminino () Outros

Principal objetivo do tratamento*: () Curativo () Controle de sintomas

Tipo de câncer:

Você se considera: () Branco () Negro () Pardo () Amarelo () Índigena ()
Outros

Escolaridade: () Ensino fundamental completo ou incompleto () Ensino Médio completo
ou incompleto () Ensino superior completo ou incompleto () Pós-graduação completo ou
incompleto

Situação conjugal: () Solteiro(a)/ sem parceiro(a) fixo(a) () Casado/União estável

Você tem alguma doença que você considere grave? () Sim () Não

Se sim, qual? _____

Em uma escala de 0 a 10, sendo 0 nenhum sofrimento e 10 sofrimento insuportável, o
quão sofrido tem sido para você passar por essa experiência de doença?

Você tem religião?

() Sim

() Não tenho religião, mas me considero uma pessoa espiritualizada

() Não tenho religião e NÃO me considero uma pessoa espiritualizada

Se sim, qual sua religião?

Não tenho religião

Cristã (católica, evangélica/protestante...) Espiritismo Budismo

Religiões de matriz africana (Umbanda, Candomblé...)

Outras

Você se considera praticante da sua religião? Sim Não

Quanto a religião e/ou a espiritualidade são importantes em sua vida?

Muito importante Importante Pouco importante Nada importante

A sua crença espiritual te ajuda a lidar com sua doença?

Nenhum pouco Um pouco Muito

APÊNDICE B - Tradução e adaptação cultural – Demoralization Scale

Item	Original version	Translation 1	Translation 2	Reconciliation	Back translation 1	Back translation 2	Author's comment	Pilot Test Version	Final version
Title	Demoralization Scale	Escala de Desmoralização	Escala de Desmoralização	Escala de Desmoralização	Demoralization Scale	Demoralization Scale	---	Escala de Desmoralização	Escala de Desmoralização
Orientation	For each statement below, please indicate how strongly you have felt this way over the last two weeks by circling the corresponding number. Never Seldom Sometimes Often All the time	Para cada afirmativa abaixo, por favor indique o quanto se sentiu assim durante as duas últimas semanas, circundando o número correspondente (marcando a frequência correta). Nunca Raramente Às vezes Frequentemente Sempre	Para cada afirmativa abaixo, por favor indique o quanto se sentiu assim durante as duas últimas semanas, circundando o número correspondente (marcando a frequência correta). Nunca Raramente Às vezes Frequentemente Sempre	Para cada frase abaixo, por favor indique o quanto você se sentiu assim nas últimas duas semanas, assinalando a frequência correta. Nunca Quase nunca Às vezes Quase sempre Sempre	For each sentence below, please indicate how often you have felt this way in the past two weeks by checking the corresponding frequency. Never Almost never Sometimes Almost always Always	For each sentence below, please indicate how often you have felt this way in the past two weeks by checking the corresponding frequency. Never Hardly ever Sometimes Oftentimes Always	---	Para cada frase abaixo, por favor indique o quanto você se sentiu assim nas últimas duas semanas, assinalando a frequência correta. Nunca Quase nunca Às vezes Quase sempre Sempre	Para cada frase abaixo, por favor indique o quanto você se sentiu assim nas últimas duas semanas, assinalando a frequência correta. Nunca Quase nunca Às vezes Quase sempre Sempre
1	There is a lot of value in what I can offer others	Há muitos valores no que eu posso oferecer para os outros.	Há muito valor no que posso oferecer aos outros	Há muito valor no que posso oferecer aos outros	There is much value in what I can offer to others	There is so much value in what I can offer others	---	Há muito valor no que posso oferecer aos outros	Há muito valor (importância) no que posso oferecer aos outros
2	My life seems to be pointless	Minha vida parece ser sem sentido	Minha vida parece ser inútil	A minha vida parece ser sem sentido	My life seems meaningless	My life seems to be meaningless	---	A minha vida parece ser sem sentido	A minha vida parece ser sem sentido
3	There is no purpose to the activities in my life	Não há propósito nas atividades da minha vida	As atividades da minha vida não têm propósito	As atividades da minha vida não têm propósito	The things I do in my life lack purpose	My life's activities have no purpose	---	As atividades da minha vida não têm propósito	As atividades da minha vida não têm propósito

4	My role in life has been lost	A função da minha vida está perdida / O papel da minha vida está perdido	Meu papel na vida foi perdido	O meu papel na vida foi perdido	My role in life has been lost	My role in life was lost	----	O meu papel na vida foi perdido	O meu papel na vida foi perdido
5	I no longer feel emotionally in control	Já não me sinto emocionalmente controlado	Já não me sinto emocionalmente controlado	Já não me sinto emocionalmente controlado	I no longer feel in control emotionally	I don't feel emotionally controlled	I don't feel emotionally controlled	Eu não me sinto mais emocionalmente no controle	Eu não me sinto mais emocionalmente no controle da

							Item 5 needs to be checked. Your back translation implies control by another, whereas the sense of the item is loss of personal control, not feeling in control.		minha vida
6	I am in good spirits	Eu estou de bom humor	Estou de bom humor	Eu estou de bom humor	I am in a good mood	I'm in a good mood	---	Eu estou de bom humor	Eu estou de bom humor
7	No one can help me	Ninguém pode me ajudar	Ninguém pode me ajudar	Ninguém pode me ajudar	No one can help me	Nobody can help me	---	Ninguém pode me ajudar	Ninguém pode me ajudar
8	I feel that I cannot help myself	Eu sinto que não consigo ajudar a mim mesmo	Eu sinto que não posso me ajudar	Eu sinto que não consigo me ajudar	I feel I cannot help myself	I feel like I can't help myself	---	Eu sinto que não consigo me ajudar	Eu sinto que não consigo me ajudar
9	I feel hopeless	Eu me sinto sem esperança	Me sinto sem esperanças	Eu me sinto sem esperança	I feel hopeless	I feel hopeless	---	Eu me sinto sem esperança	Eu me sinto sem esperança
10	I feel guilty	Eu me sinto culpado	Me sinto culpado	Eu me sinto culpado	I feel guilty	I feel guilty	---	Eu me sinto culpado	Eu me sinto culpado
11	I feel irritable	Eu me sinto irritado	Me sinto irritado	Eu me sinto irritado	I feel annoyed	I feel angry	---	Eu me sinto irritado	Eu me sinto irritado
12	I cope fairly well with life	Eu lido muito bem com a vida	Eu lido muito bem com a vida	Eu lido muito bem com a vida	I handle life really well	I deal very well with life	---	Eu lido muito bem com a vida	Eu lido muito bem com a vida

13	I have a lot of regret about my life	Eu tenho muito arrependimento sobre minha vida	Eu lamento muito a minha vida	Eu tenho muito arrependimento sobre a minha vida	I have many regrets regarding my life	I have a lot of regrets about my life	----	Eu tenho muito arrependimento sobre a minha vida	Eu tenho muito arrependimento sobre a minha vida
14	Life is no longer worth living	A vida não vale mais a pena ser vivida	A vida já não vale a pena ser vivida	A vida já não vale a pena ser vivida	Life is no longer worth living	Life is no worth living	not worth living	A vida já não vale a pena ser vivida	A vida já não vale a pena ser vivida

15	I tend to feel hurt easily	Eu tendo a me sentir magoado facilmente	Eu costumo sentir-me magoado facilmente	Eu costumo me sentir magoado facilmente	I feel offended easily	I feel easily hurt	----	Eu costumo me sentir magoado facilmente	Eu costumo me sentir magoado facilmente
16	I am angry about a lot of things	Eu estou bravo com muitas coisas	Estou bravo sobre muitas coisas	Eu estou bravo com muitas coisas	I am feeling upset by several issues	I'm angry with so much things	----	Eu estou bravo com muitas coisas	Eu estou bravo com muitas coisas
17	I am proud of my accomplishments	Eu sou orgulhoso das minhas conquistas	Estou orgulhoso das minhas conquistas	Eu estou orgulhoso das minhas conquistas	I am proud of my achievements	I'm proud of myself	----	Eu estou orgulhoso das minhas conquistas	Eu estou orgulhoso das minhas conquistas
18	I feel distressed about what is happening to me	Eu me sinto angustiado com o que está acontecendo comigo	Me sinto angustiado com o que aconteceu comigo	Eu me sinto angustiado com o que está acontecendo comigo	I feel distressed regarding what is happening to me	I feel estressed by what is happening to me	distressed	Eu me sinto angustiado com o que está acontecendo comigo	Eu me sinto angustiado com o que está acontecendo comigo
19	I am a worthwhile person	Eu sou uma pessoa que vale a pena	Sou uma pessoa que vale a pena	Eu sou uma pessoa que vale a pena	I am a worthwhile person	I'm a worthwhile person		Eu sou uma pessoa que vale a pena	Eu sou uma pessoa que vale a pena
20	I would rather not be alive	Eu preferiria não estar vivo	Eu preferia não estar vivo	Eu preferiria não estar vivo	I would rather not be alive	I would be not alive	I would be not alive is probably OK. not be alive, wish I was not alive, wish I was dead is the sense of the item.	Eu preferiria não estar vivo	Eu preferiria não estar vivo
21	I feel sad and miserable	Eu me sinto triste e miserável	Me sinto triste e infeliz	Eu me sinto infeliz	I feel unhappy	I feel sad	----	Eu me sinto infeliz	Eu me sinto infeliz
22	I feel discouraged about life	Eu me sinto desencorajado da vida	Me sinto desmotivado com a vida	Eu me sinto desmotivado com a vida	I feel demotivated with life	I feel unmotivated with life	----	Eu me sinto desmotivado com a vida	Eu me sinto desmotivado com a vida

23	I feel quite isolated or alone	Eu me sinto bastante isolado ou sozinho	Me sinto bastante isolado e sozinho	Eu me sinto bastante sozinho	I feel rather lonely	I feel alone	----	Eu me sinto bastante sozinho	Eu me sinto bastante sozinho
24	I feel trapped by what is	Eu me sinto preso pelo que está acontecendo comigo	Me sinto encurralado com o que tem acontecido comigo	Eu me sinto preso com o que está acontecendo comigo	I feel trapped by what is happening to me	I feel limited by what is happening to me	----	Eu me sinto preso com o que está	Eu me sinto preso (incapaz de resolver

	happening to me							acontecendo comigo	problemas) com o que está acontecendo comigo
--	-----------------	--	--	--	--	--	--	--------------------	--