



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA  
DEPARTAMENTO DE SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS

DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO MÓDULO DE  
QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS  
COM CÂNCER (MQV-FAMC)

FEIRA DE SANTANA

2019

AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS

DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO MÓDULO DE  
QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS  
COM CÂNCER (MQV-FAMC)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Acadêmico da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como requisito para obtenção do título de mestre em saúde coletiva.

**Área de concentração:** Epidemiologia.

**Linha de Pesquisa:** Saúde de Grupos Populacionais Específicos.

**Orientador:** Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Márcio Campos  
Oliveira

**Co-orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Katia  
Santana Freitas

FEIRA DE SANTANA

2019

Ficha Catalográfica - Biblioteca Central Julieta Carteadó - UEFS

B326

Bastos, Aminne Oliveira da Silva

Desenvolvimento e validação de conteúdo do Módulo de Qualidade de Vida para Familiares de Pessoas com Câncer (MQV-FAMC) / Aminne Oliveira da Silva Bastos . – 2019.

115 f.: il.

Orientador: Márcio Campos Oliveira

Coorientadora: Katia Santana Freitas

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Feira de Santana, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Feira de Santana, 2019.

1. Câncer – tratamento. 2. Familiares de pessoas com câncer. 3. Qualidade de vida – instrumentos. I. Oliveira, Márcio Campos, orient. II. Freitas, Katia Santana, coorient. III. Universidade Estadual de Feira de Santana. IV. Título.

CDU: 616-006.6:614

DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO MÓDULO DE  
QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS  
COM CÂNCER (MQV-FAMC)

AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Acadêmico da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como requisito para obtenção do título de mestre em saúde coletiva.

**Área de concentração:** Epidemiologia.

**Linha de Pesquisa:** Saúde de Grupos Populacionais Específicos.

Feira de Santana, 21 de março de 2019

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>o</sup> Márcio Campos Oliveira  
Universidade Estadual de Feira de Santana  
Orientador

---

Dr<sup>a</sup> Carolina Villa Nova Aguiar  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública  
1<sup>o</sup> Titular

---

Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> José de Bessa Junior  
Universidade Estadual de Feira de Santana  
2<sup>o</sup> Titular

---

Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Gustavo Pina Godoy  
Universidade Federal de Pernambuco  
Suplente

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Juliana de Oliveira Freitas Miranda  
Universidade Estadual de Feira de Santana  
Suplente

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho, com todo o meu carinho e amor,

*À minha querida e amada mãe, **Nadja** “in memoriam”  
por sempre reafirmar a importância da educação e o valor do saber.  
És anjo de luz, minha maior inspiração e o maior amor da minha vida.*

*Te amo para sempre*

*Ao meu pai, **Luiz**, por ser incrivelmente paciente  
e um exemplo de amor incondicional pelos filhos.*

*Aos meus irmãos, **Alex e Allysson**,  
almas destinadas a compartilhar comigo  
o amor fraterno neste mundo.*

## AGRADECIMENTO ESPECIAL

### **Ao Professor Doutor Marcio Campos Oliveira**

Por todo incentivo, paciência e cuidado comigo.

Sinto-me privilegiada em ter sido sua orientanda, e desfrutar da convivência com um ser humano excepcional que consegue conciliar sensibilidade, ética e competência.

Serei eternamente grata.

### **À Professora Doutora Katia Santana Freitas**

Minha imensa gratidão. Você é mais que uma co-orientadora, obrigada por sua amizade.

Pela atenção, paciência e por despertar em mim o olhar mais sensível à dor do outro, me ensinando a necessidade de se agregar sempre mais conhecimento. Considero um privilégio receber tamanho afeto, respeito e ensinamento com muita simplicidade e humildade.

É difícil encontrar palavras para descrever o tamanho carinho que tenho pela sua pessoa.

## AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus, por ter me dado o dom da vida, por me dar a oportunidade de viver a universidade e por me abençoar em todos os momentos da minha vida. Toda honra e glória ao Senhor!

À minha família, em especial minha avó Angelita, por todo amor e incentivo.

Aos meus amigos, em especial a Sheila e Karol, por estarem sempre presentes nos momentos felizes e tristes.

Aos amigos que conquistei durante estes dois anos, aos colegas que compartilharam comigo momentos de alegria e tristeza, e que me ensinaram a conviver respeitando sempre as diferenças do outro.

A Universidade Estadual de Feira de Santana pela oportunidade de vivenciá-la e outros campos de conhecimento.

Ao NIPES (Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas e Estudos em Saúde) e ao NUPESCAP (Núcleo de Pesquisa em Câncer de Cabeça e Pescoço) pelo apoio e acolhimento.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, coordenador, professores, funcionários por estarem sempre disponíveis a ajudar e cuidadosos conosco.

Aos professores que fizeram parte da banca examinadora pelas suas importantes contribuições para a melhoria deste trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) pelo apoio financeiro essencial para realização desse estudo (Processo nº .4579\2017).

À Unidade de Complexidade em Oncologia onde foi realizado o estudo por ter considerado importante e pertinente a proposta de pesquisa, e ter cedido o espaço para a construção de conhecimentos importantes para a melhoria da assistência no próprio serviço, e que poderão servir de exemplo para outros serviços de saúde.

Em especial, aos familiares que aceitaram participar deste estudo, mesmo vivenciando um momento tão difícil, doloroso e angustiante que é ter um parente em tratamento por câncer.

A todos que contribuíram para a concretização deste trabalho. Muito obrigada!

*“Nós não somos o que gostaríamos de ser.  
Nós não somos o que ainda iremos ser.  
Mas, graças a Deus,  
Não somos mais quem nós éramos.”*

**Martin Luther King Jr.**

## RESUMO

BASTOS, A. O. S. Desenvolvimento e validação de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC). 2019. 117f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2019.

A elevada incidência de câncer na população tem levado muitas famílias a cuidar e enfrentar a difícil realidade do adoecimento. Esse processo é vivenciado pelo paciente e pela sua família como um momento de intensa angústia, sofrimento e ansiedade, que podem afetar a qualidade de vida (QV) dos elementos do sistema familiar. O objetivo desse estudo foi desenvolver e validar o módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC). Estudo metodológico, desenvolvido entre novembro de 2018 a janeiro de 2019, que considerando a diversidade de métodos para a validação de conteúdo de um instrumento, fez-se necessário eleger o modelo universalista de Herdman (1998), que prevê as seguintes adequações: conceitual, de itens, semântica e operacional. Esse estudo compreendeu as seguintes etapas: exploração teórica sobre aspectos da QV de familiares de pessoas com câncer; desenvolvimento da matriz de especificações; realização do grupo focal; revisão por um comitê de especialista para avaliação das adequações conceitual e de itens, semântica e operacional, bem como o refinamento da versão pré-final; e aplicação do pré-teste com familiares de pessoas com câncer que realizam tratamento. Para análise da concordância entre juízes, foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e os itens que apresentaram valores inferiores a 0,78, foram criteriosamente analisados e reformulados. No pré-teste a amostra foi composta por 31 familiares de pessoas com câncer. No pré-teste, foi possível detectar palavras ou expressões que causaram dúvidas; as mesmas foram modificadas de acordo com sugestões dos familiares. Além da versão pré-final, foi aplicado o questionário de caracterização dos familiares de pessoas com câncer. Para avaliação dos 24 itens pelos 11 especialistas, algumas alterações foram sugeridas para melhor compreensão dos itens, as quais foram adotadas. Após a avaliação foi reduzido para um total de 21 itens. No pré-teste, realizado com 31 sujeitos, constatou-se a adequação do instrumento ao público alvo. Pôde-se concluir que o processo de validação de conteúdo do MQV-FAMC resultou em um instrumento válido para avaliar familiares de pessoas com câncer.

**Palavras-chave:** Familiares. Qualidade de Vida. Câncer. Instrumentos.

## ABSTRACT

BASTOS, A. O. S. Development and validation of contents of the quality of life module for relatives of people with cancer (MQV-FAMC). 2019. 117f. Dissertation (Master in Collective Health) - Feira de Santana State University, Feira de Santana, 2019.

The high incidence of cancer in the population has led many families to take care of and face the difficult reality of illness. This process is experienced by the patient and his family as a moment of intense anguish, suffering and anxiety, which can affect the quality of life (QoL) of the elements of the family system. The objective of this study was to develop and validate the quality of life module for family members of people with cancer (MQV-FAMC). A methodological study, considering the diversity of methods for the validation of the content of an instrument, it was necessary to choose the universalist model of Herdman (1998), which provides the following adaptations: conceptual, item, semantic and operational. This study comprised the following steps: theoretical exploration on QOL aspects of relatives of people with cancer; development of the specification matrix; the focus group; review by a specialist committee to assess conceptual and item, semantic and operational adequacy, as well as the refinement of the pre-final version; and pre-test application of the pre-final version in relatives of people with cancer who undergo treatment. For the analysis of concordance among judges, the Content Validity Index (CVI) was calculated and items that presented values below 0.78 were carefully analyzed and reformulated. The sample consisted of 31 relatives of people with cancer. In the pre-test, it was possible to detect words or expressions that caused doubts; they were modified according to the suggestions of the family members. Data collection took place from November 2018 to January 2019. In addition to the pre-final version, a questionnaire was used to characterize relatives of people with cancer. The data collected was organized into archived. For the evaluation of the 24 items by the 11 specialists, some changes were suggested to better understand the items, which were adopted. After the evaluation was reduced to a total of 21 items. In the pre-test, performed with 31 subjects, it was verified the suitability of the instrument to the target audience. It was concluded that the content validation process of the MQV-FAMC resulted in a valid instrument to evaluate family members of people with cancer.

Keywords: Family. Quality of life. Cancer. Instruments.

## RESUMEN

BASTOS, A. O. S. Desarrollo y validación de contenido del módulo de calidad de vida para familiares de personas con cáncer (MQV-FAMC). 2019. 132f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2019.

La elevada incidencia de cáncer en la población ha llevado a muchas familias a cuidar y enfrentar la difícil realidad de la enfermedad. Este proceso es vivido por el paciente y su familia como un momento de intensa angustia, sufrimiento y ansiedad, que pueden afectar la calidad de vida (QV) de los elementos del sistema familiar. El objetivo de este estudio fue desarrollar y validar el módulo de calidad de vida para familiares de personas con cáncer (MQV-FAMC). El estudio metodológico, que considerando la diversidad de métodos para la validación de contenido de un instrumento, se hizo necesario elegir el modelo universalista de Herdman (1998), que prevé las siguientes adecuaciones: conceptuales, de ítems, semántica y operacional. Este estudio comprendió las siguientes etapas: exploración teórica sobre aspectos de la QV de familiares de personas con cáncer; desarrollo de la matriz de especificaciones; realización del grupo focal; revisión por un comité de expertos para evaluar las adecuaciones conceptuales y de ítems, semántica y operacional, así como el refinamiento de la versión pre-final; y aplicación del pre-test de la versión pre-final en familiares de personas con cáncer que realizan tratamiento. Para el análisis de la concordancia entre jueces, se calculó el Índice de Validez de Contenido (IVC) y los ítems que presentaron valores inferiores a 0,78, fueron cuidadosamente analizados y reformulados. La muestra fue compuesta por 31 familiares de personas con cáncer. En el pre-test, fue posible detectar palabras o expresiones que causaron dudas; las mismas fueron modificadas de acuerdo con las sugerencias de los familiares. La recolección de datos ocurrió de noviembre de 2018 a enero de 2019. Además de la versión pre-final, se aplicó el cuestionario de caracterización de los familiares de personas con cáncer. Los datos recolectados fueron organizados en archivos. Para la evaluación de los 24 ítems por los 11 especialistas, algunas alteraciones fueron sugeridas para una mejor comprensión de los ítems, las cuales fueron adoptadas. Después de la evaluación se redujo a un total de 21 ítems. En el pre-test, realizado con 31 sujetos, se constató la adecuación del instrumento al público objetivo. Se pudo concluir que el proceso de validación de contenido del MQV-FAMC resultó en un instrumento válido para evaluar familiares de personas con cáncer.

**Palabras clave:** Familiares. Calidad de vida. Cáncer. Instrumentos.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b>	Fluxograma de revisão de literatura sobre artigos relacionados a experiência do familiar da pessoa com câncer – 2018	24
<b>Quadro 1</b>	Revisão de literatura sobre artigos relacionados à experiência do familiar em cuidar de pessoas com câncer. Feira de Santana, 2018.	26
<b>Figura 2</b>	Etapas do desenvolvimento e validação de conteúdo do MQV-FAMC	41
<b>Quadro 2</b>	Domínios e facetas do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS-WHOQOL-bref.	44
<b>ARTIGO</b>		
<b>Quadro 1</b>	Facetas e itens preliminares do domínio físico do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019.	60
<b>Quadro 2</b>	Facetas e itens preliminares do domínio psicológico do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019.	61
<b>Quadro 3</b>	Facetas e itens preliminares do domínio relações sociais do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019.	62
<b>Quadro 4</b>	Facetas e itens preliminares do domínio ambiente do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019.	63
<b>Quadro 5</b>	Distribuição dos itens do MQV-FAMC por domínio. Feira de Santana, 2019	67

## LISTA DE TABELAS

### ARTIGO

- Tabela 1** Especificação dos itens do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC) que obtiveram Índice de Validade de Conteúdo (IVC) menor que 0,78 na análise dos juízes quanto à clareza. Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2019. 65
- Tabela 2** Especificação dos itens do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC) que obtiveram Índice de Validade de Conteúdo (IVC) menor que 0,78 na análise dos juízes quanto à pertinência. Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2019. 65

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	15
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b>	19
2.1	OBJETIVO GERAL	19
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
<b>3</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA-METODOLÓGICA</b>	20
3.1	A FAMÍLIA QUE CUIDA E PRECISA SER CUIDADA	20
3.2	A EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR EM CUIDAR DA PESSOA COM CÂNCER	24
3.3	QUALIDADE DE VIDA COMO CONSTRUTO DE ANÁLISE DE FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER	30
3.4	VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DE INSTRUMENTOS DE MEDIDA	37
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA</b>	40
4.1	TIPO DE ESTUDO	40
4.2	ETAPAS DE DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO MQV-FAMC	40
4.2.1	Primeira etapa: Elaboração e adequação conceitual e de itens	41
4.2.2	Segunda etapa: Adequação semântica	42
4.2.3	Terceira etapa: Pré-teste	46
4.2.4	Quarta etapa: Adequação operacional	48
4.3	ASPÉCTOS ÉTICOS	48
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b>	50
5.1	ARTIGO	50
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO</b>	75
	<b>REFERÊNCIAS</b>	76
	<b>APÊNDICES</b>	90
	<b>APÊNDICE A – CARTA CONVITE PARA COMITÊ DE ESPECIALISTAS</b>	91
	<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCALRECIDO (ESPECIALISTAS)</b>	92
	<b>APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES</b>	93

<b>APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PELOS JUÍZES</b>	<b>93</b>
<b>APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (FAMILIARES)</b>	<b>103</b>
<b>APÊNDICE F – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER</b>	<b>105</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>106</b>
<b>ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UEFS</b>	<b>107</b>
<b>ANEXO B - WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE INSTRUMENT (WHOQOL-BREF)</b>	<b>114</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A elevada incidência de câncer na população tem levado muitas famílias a cuidar e enfrentar a difícil realidade desse processo de adoecimento. O diagnóstico de uma doença como o câncer afeta tanto o indivíduo enfermo como todo o grupo familiar, impondo diversas mudanças na vida dessas pessoas (CARVALHO, 2008).

Dentre as mudanças decorrentes desse evento, a sobrecarga de tarefas, as alterações no sono e hábitos alimentares, a preocupação com a desorganização na estrutura familiar, sintomas de estresse e depressão, e a restrição em atividades sociais devido à atenção ao familiar doente, podem afetar a qualidade de vida (QV) dos demais elementos do sistema familiar (AMADOR et al, 2013; SALES et al, 2010). A QV está associada ao grau de contentamento que se têm na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria forma como o indivíduo se vê. Diz respeito também a satisfação das necessidades mais essenciais da vida, como alimentação, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

As consequências provocadas pelo tratamento e as incertezas também influenciam os sentimentos dos pacientes e de seus familiares (BARRETO; AMORIM, 2010). O câncer constitui-se na segunda causa de morte na população brasileira e para o ano de 2020 a estimativa é que a doença ocupe a primeira posição por causa de morte no país, por isso uma enfermidade bastante temida pela população (INCA, 2009; INCA, 2012; INCA, 2016).

É uma doença familiar não somente sob o ponto de vista genético, mas pelo impacto que provoca. Quando um membro da família é diagnosticado, todos os familiares são tocados. Sabe-se que o paciente que recebe o diagnóstico de câncer reage de uma maneira diferente se comparado ao diagnóstico de outras doenças (PENNA, 2004), pois ainda existe uma crença de que tal diagnóstico está relacionado à dor, a tratamentos invasivos e à morte. Em função de seu estigma social e de sua associação com a morte, o câncer é a doença que mais provoca medo nas pessoas (CEOLIN, 2008; BARRETO AMORIM, 2010).

A vivência deste diagnóstico não altera apenas a saúde do paciente, como também traz repercussões à saúde do familiar que cuida. Esta família passa a ter preocupações adicionais e ansiedade, tem o autocuidado comprometido e a sobrecarrega elevada devido a inclusão de novas atividades diárias, reduzindo conseqüentemente as atividades de recreação e lazer. Mudanças na rotina para cuidar de um doente, requer muita habilidade para lidar com a situação de doença e atender a sobrecarga envolvida na realização do cuidado (FERREIRA et al, 2018; BRITO et al, 2008; SEQUEIRA, 2010).

A QV ligada à saúde relaciona-se ao valor que se dá a vida, de acordo aos desgastes funcionais, as interpretações da vida e as condições sociais que são influenciadas pela doença, agravos, tratamentos, e ao ajuste político e econômico do sistema assistencial. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a QV é a concepção do próprio indivíduo sobre sua posição na vida, seus valores culturais e sociais, suas metas, expectativas e preocupações (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; SINGER, 1993; THE WHOQOL GROUP, 1995).

As estratégias de avaliação da QV de pacientes vem sendo entendida como uma importante ferramenta para identificar quais os possíveis fatores que acarretam impactos na vida, analisar e determinar ações terapêuticas para serem implementadas diariamente nos serviços de saúde direcionando práticas assistenciais e políticas públicas para promoção da saúde e redução das alterações na QV (MINAYO; HATZ; BUSS, 2000; BITTENCOURT, HOEHNE, 2000). Se tratando dos familiares, os estudos visam contribuir com enriquecimento da literatura, tendo em vista a escassez de material sobre a temática, uma vez que muitas pesquisas acerca da sobrecarga e QV de cuidadores voltam-se para área geriátrica ou psiquiátrica (GARRIDO; MENEZES, 2004; BOCCHI, 2004; LEITE, 2006; GONÇALVES et al, 2013; SOUZA-FILHO, 2010; PEREIRA; SOARES, 2015). Espera-se também a criação de políticas de apoio mais efetivo aos cuidadores que, juntamente com o paciente, padecem, além do câncer, de um sofrimento que se expande para as esferas física, psicológica e social (ANDRADE et al, 2014).

A avaliação da qualidade de vida dos familiares tem sido limitada. Buscas realizadas nas bases de dados PUBMED, SCOPUS E LILACS, nos últimos dez anos, empregando-se os descritores família, qualidade de vida, inquéritos e questionários, neoplasia, *family, quality of life, surveys and questionnaires, neoplasm*, revelou estudos nacionais e internacionais, que utilizaram instrumentos genéricos como o WHOQOL-bref (World Health Organization Quality of Life) e o SF-36 (Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey) para avaliar a QV em familiares em situação de adoecimento crônico, com idosos com demência, dependência funcional e doença de Alzheimer; crianças com asma e paralisia cerebral; adolescentes com síndrome de down entre outros (RONCADA et al, 2015; ZERBETO, CHUN, 2012; ZANON, BATISTA, 2012; OLIVEIRA, LIMONGI, 2011; NÓBREGA, PEREIRA, 2011; FÁVERO-NUNES, SANTOS, 2010; PANHOCA, RODRIGUES, 2009; ANJOS; BOERY, PEREIRA, 2014; PEREIRA; SOARES, 2015; BAGNE, GASPARINO, 2014). No que se refere a avaliação da QV de familiares de pacientes com câncer, especificamente, estudos mostraram que foram utilizados esses mesmos

instrumentos gerais de QV. (CEDANO et al, 2013; LIMA et al, 2014; ANDRADE et al, 2014; ESPIRITO SANTO et al, 2011).

Quanto a avaliação específica da QV de familiares de pessoas com câncer, a partir de um instrumento direcionado para essa avaliação, foi encontrado um instrumento, *Caregiver Oncology Quality of Life questionnaire* (CarGOQoL) questionário multidimensional composto por 29 itens, desenvolvido por um grupo de pesquisadores da França. Foi adaptado e traduzido para o Brasil e avalia a percepção da QV dos cuidadores de pacientes com câncer em situação de hospitalização, fato este que o difere da proposta deste estudo (MINAYA et al, 2012; OLIVEIRA, 2014).

Não foi identificado nenhum outro instrumento específico e adaptado para o contexto brasileiro que abordassem questões relacionadas à família de pessoas com câncer em tratamento ambulatorial. Diante da diversidade de instrumentos de avaliação da QV, optou-se pelo instrumento genérico de avaliação WHOQOL-bref. Por ser considerado um instrumento que avalia a QV de forma mais completa e viável, tendo em vista o reconhecimento internacional, sua validação em diferentes países mostrou propriedades psicométricas satisfatórias. Além disso, aborda de forma abrangente os múltiplos aspectos relacionados à percepção de QV, não se restringindo a questões físicas e sobre doenças, como ocorre nos outros instrumentos. Possui, ainda, o diferencial de demandar pouco tempo para aplicação (SANTOS, 2016; ALMEIDA-BRASIL, 2017).

Trata-se de um instrumento criado pela OMS, a versão abreviada do WHOQOL-100, composto por 26 questões em 24 facetas, sendo que duas questões correspondentes ao Índice Geral de QV e as outras distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente (FLECK et al., 2000). Assim, por meio desse instrumento é possível descrever a percepção subjetiva de um indivíduo em relação à sua saúde física e psicológica, às relações sociais e ao ambiente em que vive (KLUTHCOVSKY; KLUTHCOVSKY, 2009).

Apesar do WHOQOL-bref ser considerado um instrumento válido e confiável para medir a QV, alguns estudos trazem que por ser genérico, não apreende as questões específicas que influenciam na QV, justificando a presença de módulos quando objetiva verificar aspectos específicos desse construto (NÓBREGA, PEREIRA, 2011; FÁVERO-NUNES; PANHOCA, RODRIGUES, 2009). O WHOQOL já possui módulos para determinados grupos de pessoas como idosos e crianças, doenças como HIV e incapacidades físicas e intelectuais, e o módulo direcionado para espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, estes buscam avaliar as circunstâncias e peculiaridades de forma mais apropriada. Fleck

gg(2000) corrobora ao afirmar que o WHOQOL por ser um instrumento abrangente, não avalia a QV de forma adequada e satisfatória para alguns grupos de pessoas ou enfermidades.

A avaliação dos aspectos da QV da família de pessoas com câncer que são afetados em função das novas demandas requer um instrumento que capte esse construto de forma particular. A evidência de lacunas relativas a essa mensuração direciona para a necessidade de adequar/ construir um instrumento que seja capaz de avaliar com exclusividade os aspectos que comprometem na QV desses familiares.

Face ao exposto, este estudo possui como objeto o desenvolvimento e validação de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer e como questão de pesquisa: o módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC) possui validade de conteúdo?

Diante da necessidade de atenção à qualidade de vida dos familiares de pessoas com câncer e da escassez de estudos voltados especificamente para essa temática, esse estudo justifica-se tanto pela necessidade de maior conhecimento específico sobre a QV desse grupo, com bases alicerçadas na família brasileira, quanto pela carência de instrumentos específicos para a sua mensuração.

Em geral, o doente é o foco da atenção dos profissionais, o familiar apesar de desempenhar papel tão fundamental, não é reconhecido como pessoa que também está passando por um processo doloroso e precisando de ajuda, apoio e orientação (BECK; LOPES, 2007). Diante dessa rotineira realidade convoca-se os profissionais de saúde para que reflitam sobre a importância do familiar, ponderando que este necessita ser cuidado e assistido em suas necessidades e conseqüentemente a melhoria da QV na fase de tratamento do seu parente. Ao oferecer aos profissionais de saúde, e aos (a)s gestores uma ferramenta válida para realizar esta avaliação, numa perspectiva multidimensional, torna-se viável o estabelecimento de ponderações e práticas de cuidado dirigidas à melhoria da QV, além de fomentar a aplicação rotineira de instrumentos de avaliação neste grupo.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Desenvolver e validar o conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC)

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Elaborar o módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer.
2. Identificar as dimensões e suas respectivas facetas que compõe a qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer.
3. Avaliar a validade de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer.

### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA-METODOLÓGICA

Consiste numa parte da pesquisa dedicada à contextualização teórica do problema e a seu relacionamento com o que tem sido investigado a seu respeito, esclarecendo os pressupostos teóricos que fundamentam a pesquisa e sua contribuição ao tema (GIL, 2008).

#### 3.1 A FAMÍLIA QUE CUIDA E PRECISA SER CUIDADA

A família é entendida como fenômeno complexo e dinâmico, que assume diferentes configurações, sejam estruturais ou relacionais, que dificultam a elaboração de um conceito único que contemple as diferentes realidades das famílias (BOING et al., 2008).

Nesta perspectiva, a família tem sido apresentada por diversas definições, noções, conceitos, tipos e atribuições, podendo também ser vista sob diferentes teorias. No passado o conceito de família era associado ao núcleo familiar, casal que vivia com seus filhos biológicos e eventualmente com um dos pais de um dos cônjuges. Atualmente, existem diversas formas de estruturas familiares. Às múltiplas formas de organização familiar estão associadas não só as alterações nos papéis de gênero, mas também a diversidade de interações conjugais e os processos de recomposição familiar (WALL, 2003; CECAGNO; SOUZA; JARDIM, 2004).

A teoria de sistemas, introduzida em 1936 por Von Bertalanffy, define que a família é como um complexo de elementos em mútua interação. Uma unidade que deve focalizar a interação entre seus membros e não só do indivíduo, porém, cada membro individual da família é um subsistema de um sistema. Um sistema individual é tanto uma parte como um todo, tal como uma família (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Donati (2001) descreve família como sendo um elemento que faz nascer a sociedade, pois o indivíduo não está isolado, mas inserido e pertencendo a um grupo familiar. Reafirma ainda, a importância da família para o indivíduo e para a sociedade e esta não pode existir se não dispõe de uma cultura que possa pensar e viver de modo ‘familiar’ aquilo que está além do seu horizonte.

A família é um grupo social auto identificado de dois ou mais indivíduos, cuja associação é caracterizada por termos especiais, que podem ou não estar relacionados a linhas de sangue ou legais, mas que funcionam de modo a se considerarem uma família (ANGELO, 1997).

Esta concepção enquadra-se na perspectiva sistêmica e interacionista de família que afirma que toda e qualquer vivência interfere e altera o “funcionamento” da mesma, que busca sempre uma forma de reestruturação e rearranjo, para continuar visando seus ideais, sejam ele novos e/ou antigos. Assim, a família possui a capacidade de adaptabilidade para manter e perpetuar o seu continuo movimento de almejar o bem viver.

Para Elsen (2004), a família além de um espaço que proporciona proteção e no qual seus membros se sentem pertencentes a um grupo unido por laços de amor e afeto, também tem sido definida como um sistema de saúde para os seus integrantes.

Diante dessa perspectiva, no cotidiano da família podem ocorrer crises, geradas pela enfermidade de um de seus membros, fazendo com que, por algum tempo, a vida familiar oscile entre o estável e o instável. O modo de enfrentamento dessas situações depende de vários fatores: o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento familiar e o modo como a família se organiza durante o período da doença (RIBEIRO; CALDEIRA, 2004). Ao se sentir fragilizada por uma situação de doença, a família utiliza conhecimentos culturais e valores, crenças e práticas para guiar suas ações tendo em vista a manutenção do bem-estar de seus componentes (LOPES; MARCON, 2008).

Wright e Leahey (2002) afirmam que as mudanças em um membro afeta a todos de família, este conceito é mais apropriado quando se pensa sobre o impacto da doença na família, percebe-se, como consequência, que todos os membros da família foram afetados e a organização e funcionamento familiares costumeiros se alteraram, conforme se pode observar no exemplo abaixo descrito pelos autores:

O pai de uma família malaia teve um problema coronário, que afetou todos os membros da família, vários de seus relacionamentos. O pai e a mãe não tinham condições de continuar seu interesse ativo, em conjunto, por esportes, e mãe alterou seu trabalho de meio – período para período integral para auxiliar na renda que se reduzira de modo substancial durante a convalescença do pai. A filha mais velha, que estivera afastada da família desde o casamento, passou a visitar o pai com mais frequência. A filha mais nova, ao oferecer apoio emocional, se aproximou mais da mãe (WRIGHT; LEAHEY 2002, p.41).

Assim, percebe-se que em um processo de adoecimento, não apenas o indivíduo adoecido é afetado, mas a família como um todo enfrenta e sofre com este evento que, na maioria das vezes, pode provocar desestruturação familiar, principalmente, quando o

indivíduo adoecido apresenta uma patologia crônica e precisa se afastar do ambiente familiar para realizar longos tratamentos no ambiente hospitalar, requerendo da família um redimensionamento de ordem emocional, afetiva, social e financeira (SHIOTSU; TAKAHASHI, 2000; GARCIA; FARO, 2004).

Dentre as doenças que exige tratamento prolongado, encontra-se o câncer, patologia caracterizada pelo crescimento desordenado de células, que invadem diferentes órgãos e tecidos do corpo, de causas distintas, que variam entre predisposições genéticas e interações ambientais (INCA, 2010).

Atualmente, o câncer é uma doença bastante incidente na população, conforme mostram pesquisas realizadas pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), no ano de 2013, no Brasil, as estimativas da ocorrência de câncer era de aproximadamente 518.510 casos novos na população, chamando atenção para a doença como problema de saúde pública no país. Dados epidemiológicos do INCA mostram que entre 1979 e 2003, a taxa de mortalidade por câncer cresceu 30%. Em 2016, foram registrados no Brasil 130 mil óbitos por cânceres e estimados 470 mil novos casos. (INCA, 2009; INCA, 2012; INCA, 2016)

O diagnóstico de câncer gera no indivíduo e na sua família sentimentos negativos e medo da morte, pelos estigmas em torno da doença e incertezas futuras quanto ao tratamento e prognóstico da doença. Tais sentimentos também são vivenciados pelos familiares dos indivíduos adoecidos, que em muitos momentos precisam transparecer equilíbrio e serenidade, mas sofrem por sentirem-se fracos e impotentes diante da doença (SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

Além disso, Ceolin (2008) afirma que é muito comum a ocorrências de repercussões psicológicas, como depressão, ansiedade e tristeza em familiares de pacientes com cânceres em função da realidade trazida pelo diagnóstico. Ter um paciente com câncer na família repercute na dinâmica familiar que precisa se reorganizar de acordo com a nova condição do indivíduo (SALCI; MARCON, 2011).

Tais mudanças, em muitos momentos e a depender do papel ocupado pelo doente na família, são geradoras de estresse e causadora de desequilíbrios de ordem interna e externa, como as mudanças nos papéis familiares, sentimento de insegurança e perda de controle, culpa, agressividade, mudanças na rotina de vida e alterações nos aspectos socioeconômicos, isso leva a grande impacto na QV (SALCI; MARCON, 2011).

Estudo realizado por Firmino e Sousa (2013), com objetivo de conhecer os sentimentos e as vivências de familiares cuidadores frente ao diagnóstico de câncer na criança, mostrou que a ocorrência da doença deixa os familiares angustiados e temerosos

diante da possibilidade de perder o ente querido, o que gera um estado de insegurança que os levam a buscar estratégias de enfrentamento, principalmente na religiosidade.

Outro estudo realizado com o objetivo investigar o impacto do diagnóstico de câncer na família a partir da percepção do familiar cuidador, mostrou que a descoberta da doença gera uma grande carga psicológica e emocional na família. Contudo, o estudo também destacou que a crise causada na família pela descoberta do câncer fez a mesma utilizar estratégias de enfrentamento para reagir ao problema, adotando como principais estratégias a busca da espiritualidade e o apoio psicológico. Estratégias estas que funcionaram como um fator de proteção para o enfrentamento durante todas as fases do tratamento da doença (FARINHAS; WENGLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013).

Assim, ao perceber que a família também pode adoecer com o diagnóstico de câncer de um familiar, esses indivíduos acabam por necessitar de cuidados, principalmente, quando estes acompanham seus entes queridos dentro do contexto hospitalar. Sendo de responsabilidade dos profissionais de saúde acolherem e identificarem potenciais distúrbios físicos, psíquicos e emocionais que podem vir a afetar a QV e estimularem medidas de enfrentamento da doença (MATTOS et al., 2016).

Entretanto, por prestarem os cuidados diretamente e estarem ligados às questões burocráticas, em muitos momentos os profissionais de saúde não se vêem como responsáveis pela família. Com isso, esta se encontra vulnerável a doenças físicas, diminuição da atenção, irritabilidade e comprometimento na capacidade de decisão, o que pode interferir na habilidade dela em entender políticas, rotinas, e procedimentos das instituições (ROMANO, 1997).

Ao olhar a família como unidade de cuidado, os profissionais de saúde devem ter conhecimento dos valores sociais, culturais e morais da família e do meio na qual está inserida, para que possam estar melhor preparados para auxiliar a família no enfrentamento das dificuldades relativas ao processo de adoecimento de um ente querido (PINHO; KANTORSKI, 2004).

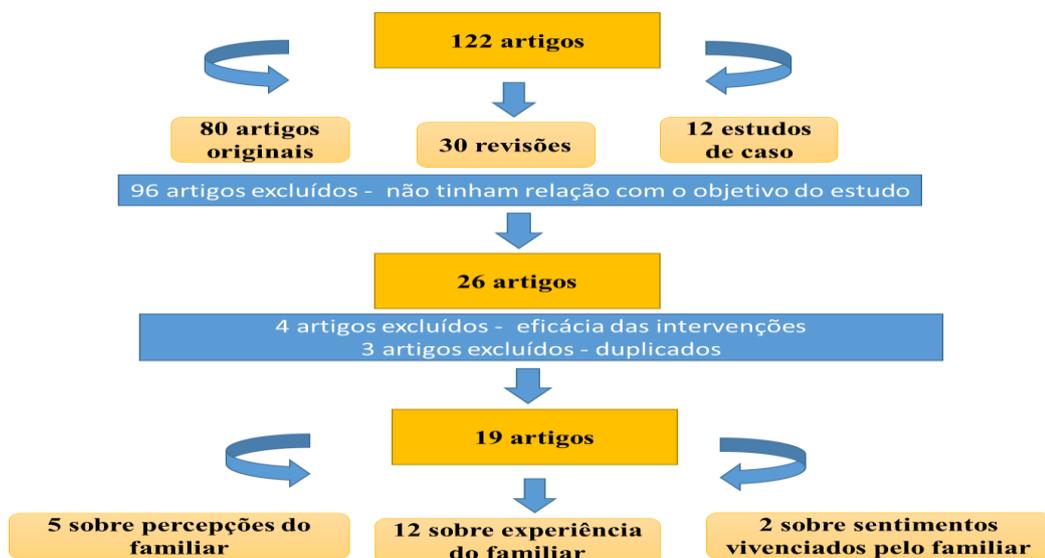
Mattos et al. (2016) sinaliza que o diagnóstico de câncer abala todos os familiares pelo medo do desconhecido, sendo este um momento de angústia, dúvidas e incertezas quanto ao tratamento e aos procedimentos a serem realizados após diagnóstico. Assim, para que a família seja ativa e participe do processo de recuperação de seu membro, é necessário que a mesma esteja bem informada sobre as condutas a serem tomadas com relação ao tratamento do seu ente, obtendo segurança e estabilidade emocional (OLIVEIRA et al., 2005).

Sabe-se que as práticas de cuidado realizadas por profissionais de saúde e políticas institucionais contribuem para a melhoria do bem-estar, recuperação da força para melhor enfrentamento da situação e consequente melhoria da QV e adaptação do contexto que a família está inserida (FREITAS, 2012).

### 3.2 A EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR EM CUIDAR DA PESSOA COM CÂNCER

Verifica-se que as experiências, sentimentos e percepções acerca de familiares que cuidam de pessoas com câncer está muito presente nos estudos e evidencia a necessidades dos mesmos, no processo de enfrentamento da doença. Em revisão de literatura na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) em julho de 2018, nas fontes disponíveis (LILACS, MEDLINE, e SCIELO), nos últimos dez anos, buscando-se pelo método integrado, em todos os índices o termo família e câncer e experiência, em espanhol, inglês e português, identificou-se 122 estudos sendo 80 artigos originais, 30 revisões de literatura e 12 como estudos de caso. Destes, 26 foram selecionados, excluindo-se 4 por estudarem a eficácia de intervenções e 3 por se repetirem em diferentes bases de dados. Os 19 estudos detectados referiam-se a experiências, percepções e sentimentos sobre o cuidado prestado ao parente com câncer de diversas faixas etárias, no domicílio, a nível ambulatorial e internação. (Figura 1)

**Figura 1:** Fluxograma de revisão de literatura sobre artigos relacionados a experiência do familiar de pessoas com câncer – 2018



Destes, 12 eram estudos sobre a experiência do familiar do parente com câncer, nenhum deles contemplava a avaliação da qualidade de vida. Destes, cinco estudaram as percepções dos familiares sobre o cuidado e a doença do familiar e dois abordavam sentimentos vivenciados pelos familiares durante o processo de adoecimento por câncer. No quadro 1 estão apresentados, os manuscritos identificados, a saber: Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados (LIMA; MACHADO, 2018); Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer (COSTA; AGRA; NETO; SILVA; BRAZ; MENDONÇA, 2016); Ser cuidador de familiar com câncer de cabeça e pescoço (HONÓRIO; FERREIRA; ALMEIDA; CRUZ; JESUS; VASQUES; SOUZA; REIS, 2015); A experiência em acompanhar um membro da família internado por câncer (MISTURA; SCHENKEL; ROSA; GIRARDON-PERLINI, 2014); Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura (DELALIBERA; PRESA; BARBOSA; LEAL, 2014); Eventos intensificadores e redutores do estresse em famílias de pacientes com câncer: revisão integrativa (OLIVEIRA; BENEDETTI; MARCHI; CASSAROTTI; WAKLUCHI; SALES, 2013); Cuidar de um Familiar com Câncer: Contribuições da Terapia Familiar Sistêmica (BARROS; ANDRADE; SIQUEIRA, 2013); Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer (ALMEIDA; MARTINS; REZENDE; SCHALL; MODENA, 2013); Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2013); O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012); Tratamento paliativo: perspectiva da família (NUNES; RODRIGUES, 2012); Vivências de Familiares de Mulheres com Câncer de Mama: Uma Compreensão Fenomenológica (AMBRÓSIO; SANTOS; PAULO, 2011); O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares (SALES; D'ARTIBALE, 2011); Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama (NASCIMENTO; CASTRO; AMORIM; BICUDO, 2011); A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais (CASTRO, 2010); Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade (ANGELO, 2010); Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos (FERREIRA; DUPAS; COSTA; SANCHEZ, 2010); Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009); Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico (BELTRÃO; VASCONCELOS; PONTES; ALBUQUERQUE, 2007).

**Quadro 1.** Revisão de literatura sobre artigos relacionados à experiência do familiar em cuidar de pessoas com câncer. Feira de Santana, 2018

<b>Título do artigo</b>	<b>Autores</b>	<b>Ano</b>	<b>Sujeitos</b>	<b>Ideia central</b>	<b>Aspectos sobre a experiência do familiar</b>
Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico	BELTRÃO; VASCONCELOS ;PONTES;ALBU QUERQUE	2007	Mães acompanhantes de crianças com câncer	Percepção materna frente ao câncer infantil e as estratégias de enfrentamento	Experiência única, chocante, dolorosa, traumática e desesperadora; Pior sensação na vida, angustiante; medo; múltiplos papéis da mulheres intensificaram o desgaste emocional; a cura, o conforto, a segurança e a obtenção de força pela fé espiritual; apoio familiar; Reestruturação familiar; quanto menor o apoio, mais difícil e sofrida é a experiência
Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos	INOCENTI;ROD RIGUES;MIASS O	2009	Cuidadores familiares de pacientes portadores de câncer em fase avançada durante o tratamento paliativo	Vivência e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.	Insegurança; necessidade de esclarecimento sobre os cuidados; ansiedade; mudanças no cotidiano; sobrecarga do cuidado; Restrição de atividades; preocupações, insegurança; isolamento; falta de apoio emocional e prático; apego a religiosidade
Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos	FERREIRA; DUPAS; COSTA; SANCHEZ	2010	Famílias de pacientes adultos com diagnóstico de câncer	Compreensão da vivência de famílias que possuem um membro com câncer	Ansiedade; medo; raiva; tensão; incredulidade; negação; aceitação de apoio; reorganização familiar; religiosidade como fator para enfrentamento; incertezas; alteração na relação dos membros da família; aumento das responsabilidades; união familiar; falta de recursos financeiros; Ficar deprimido; não conseguir realizar as atividades cotidianas; vivendo em conflitos; impotência
Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade	ANGELO	2010	Famílias que vivenciavam o tratamento do câncer da criança recrutadas em uma instituição especializada no tratamento do câncer infantil	Compreensão como famílias de crianças com câncer expressam e experienciam a dimensão espiritual de seu sofrimento	Práticas espirituais relacionadas à busca de significado para o sofrimento; restrições à vida, trabalho extra, sentimentos e perdas, diretamente relacionados ao sofrimento associado ao sentimento de incerteza vivido; transformação psicológica

A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais	CASTRO	2010	Mães de crianças com câncer	Compreensão sobre as repercussões familiares, pessoais e sociais de mães de crianças com diagnóstico de câncer	Sofrimento devido a separação dos familiares; emoção; choro; não ter com quem deixar o filho; parar de estudar; transferência para outro município da região; Dificuldades financeiras
Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama	NASCIMENTO; CASTRO; AMORIM; BICUDO	2011	Familiares de mulheres acometidas por câncer de mama	Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama	Necessidade de suporte social; negação; religiosidade como estratégia para lidar com a enfermidade; necessidade de compartilhar o sofrimento vivenciado; suporte social; clareza das informações e o repasse consistente das orientações; estresse
O cuidar na terminalidade e da vida: escutando os familiares	SALES; D'ARTIBALE	2011	Familiar cuidador	Compreensão os familiares em seu existir-no-mundo cuidando na terminalidade da vida.	Negação do momento vivido; Sentimento de agonia; tensão; medo; sobrecarga familiar; necessidade de compartilhar o sofrimento vivenciado; intenso sofrimento psíquico; desorientação; necessidade de orientação, suporte e apoio por equipe de saúde
Vivências de Familiares de Mulheres com Câncer de Mama: Uma Compreensão Fenomenológica	AMBRÓSIO; SANTOS; PAULO	2011	Familiares adultos de mulheres submetidas à mastectomia	Compreensão sobre a vivência de familiares de mulheres acometidas pelo câncer de mama em relação à possibilidade de morte	Dor e sofrimento; impacto psicossocial; importância dos profissionais de saúde no acolhimento e orientação; angústia; necessidade de informação adequada
Tratamento paliativo: perspectiva da família	NUNES; RODRIGUES	2012	Familiares de pessoas com câncer	Apreender a experiência do vivido do familiar do paciente em tratamento paliativo em oncologia e como método a fenomenologia sociológica de Alfred Schütz.	Sofrimento; ansiedade; necessidade de informação sobre a doença e os procedimentos; necessidade de apoio emocional
O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas	DUARTE; ZANINI; NEDEL	2012	Familiares responsáveis pelos cuidados da criança	Cotidiano dos pais com criança hospitalizada em unidade de oncologia e hematologia pediátrica de	Insegurança; desconforto; dificuldades financeiras (gastos com transporte, hospedagem); tensão; estresse; fadiga; reestruturação familiar; sentimento de medo e culpa; depressão; pânico; pavor; insegurança; aflição;

				um hospital geral	nervosismo; angústia; desespero; necessidade de informação pelos profissionais de saúde
Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares	SANCHES; NASCIMENTO; LIMA	2013	Familiares cuidadores de crianças e adolescentes que morreram por câncer	Experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, particularment e nos cuidados no final da vida.	Desorientação a respeito de suas ações e atitudes; medo da morte; alterações físicas e psicológicas; desequilíbrio no convívio social e familiar; sobrecarga física e psicológica
Sentidos do cuidado: a perspectiva de cuidadores de homens com câncer	ALMEIDA; MARTINS; REZENDE; SCHALL; MODENA	2013	Cuidadores dos homens com câncer	Compreensão sobre como os cuidadores de homens em tratamento oncológico significam a experiência do cuidado.	Espiritualidade com forma de enfrentamento; medo; cansaço físico; falta de tempo; solidão; afastamento do convívio social
Cuidar de um Familiar com Câncer: Contribuições da Terapia Familiar Sistêmica	BARROS; ANDRADE; SIQUEIRA	2013	Cuidadores do familiar com câncer	Experiência de cuidar de um familiar com câncer, a partir de contribuições da Terapia Familiar, especificament e da Terapia Narrativa	Sofrimento com as agressões do familiar doente; não ter privacidade; mudança na rotina; cuidar de outro familiar doente, além do familiar com câncer; lidar com os sintomas que vão aparecendo; dificuldade financeira, falta de suporte de outros familiares; ver o semblante triste do familiar com câncer; tristeza; sentimento de impotência; ansiedade; estado de alerta constante
Eventos intensificados e redutores do estresse em famílias de pacientes com câncer: revisão integrativa	OLIVEIRA, et al	2013	Estudos sobre eventos intensificados e redutores do estresse psicológico em familiares de doentes com câncer.	Eventos intensificados e redutores do estresse psicológico em familiares de doentes com câncer.	Medo; desestruturação emocional; desconfortos físicos; angústia; sensação de impotência; estresse; declive financeiro; desesperança; falta de entusiasmo; dificuldades para aceitar a situação de doença
Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de	DELALIBERA; PRESA; BARBOSA; LEAL	2014	Estudos com cuidadores familiares de pacientes oncológicos e/ ou	Sobrecarga no cuidar, fatores relacionados e consequências nos cuidadores familiares de pacientes com câncer	Sobrecarga física e psicológica de acordo ao declínio funcional do parente; necessidade de comunicação com os profissionais de saúde; estresse; ansiedade; depressão; insônia

vida: revisão sistemática da literatura			pacientes acompanhados em cuidados paliativos	avançado, em fim de vida e/ou em cuidados paliativos	
A experiência em acompanhar um membro da família internado por câncer	MISTURA; SCHENKEL; ROSA; GIRARDON-PERLINI	2014	Familiar acompanhante do adulto doente de câncer durante a internação hospitalar	Experiência do familiar que acompanha o adulto doente de câncer durante a internação hospitalar	Mudanças na rotina familiar; desgaste na permanência no hospital; desconforto e sofrimento; alimentação inadequada; informações insuficientes, muitas dúvidas; insegurança, medo; esgotamento físico e emocional
Ser cuidador de familiar com câncer de cabeça e pescoço	HONÓRIO; FERREIRA; ALMEIDA; CRUZ; JESUS; VASQUES; SOUZA; REIS	2015	Cuidadores informais de um familiar acometido por neoplasia maligna de cabeça e pescoço	Conhecimento sobre a percepção de cuidadores informais sobre o cuidar de um familiar acometido por neoplasia maligna de cabeça e pescoço	Abandono do emprego; dificuldade de conciliar a vida pessoal com o papel de cuidador; abrir mão dos sonhos; sobrecarga e desgaste; alteração na relação cuidador/paciente; falta de descanso; inexperiência e a complexidade das tarefas relativas ao cuida; rompimento com projetos já existentes; dificuldades econômicas, necessidade de ocultar o diagnóstico para minimizar comentários indesejáveis, conflitos familiares e a necessidade de adaptações e mudanças nos hábitos de vida;
Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer	COSTA; AGRA; NETO; SILVA; BRAZ; MENDONÇA	2016	Mães cuidadoras de crianças com câncer	Compreensão do cotidiano de mães cuidadoras de crianças com câncer	Desistência do emprego; interrupção dos estudos; falta de interesse em auto cuidar-se; perda de interesse pelas atividades antes realizadas; alteração na vida conjugal, falta de tempo; falta de cuidado com a saúde; desenvolvimento de vícios; mais fé; estresse; preocupação
Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados	LIMA; MACHADO	2018	Cuidadores principais de pacientes com câncer	Experiência de acompanhamento de pacientes com câncer em Cuidados ao Fim de Vida	Espiritualidade trazia alívio e sustentação; ansiedade; angústia; exaustão física e emocional; desejo da morte para alívio do sofrimento; sentimento de culpa; reflexões sobre a própria existência

Fonte: Elaborado pela autora

### 3.3 QUALIDADE DE VIDA COMO CONSTRUTO PARA ANÁLISE DE FAMÍLIARES DE PESSOAS COM CANCER

A Qualidade de vida é um conceito abordado na literatura tanto de forma global, destacando a satisfação geral do indivíduo sobre sua vida, como dividida em componentes, que estão relacionados e indicariam uma aproximação do conceito geral (PEREIRA; TEXEIRA; SANTOS, 2012).

A avaliação da QV envolve tanto indicadores objetivos como satisfação de necessidades básicas como renda, trabalho, consumo alimentar, estado de saúde, moradia, e os indicadores subjetivos referem-se a como as pessoas percebem o valor dos elementos objetivos/materiais, como se sentem ou o que pensam das suas vidas, ou seja, avaliam a experiência subjetiva de vida e não são direta e fisicamente mensuráveis, como o bem-estar, felicidade, amor, prazer e realização pessoal (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000).

Nesta perspectiva a qualidade de vida é uma noção humana, que está ligada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Relaciona-se, ainda, aos elementos que a sociedade considera como padrão de conforto e bem-estar, variando com a época, os valores, os espaços e as diferentes histórias, com foco na promoção da saúde (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000)

Para Minayo, Hartz e Buss (2000), o conceito de qualidade de vida está relacionado à autoestima e ao bem-estar pessoal e abrange uma série de aspectos como a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais e éticos, a religiosidade, o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com atividades diárias e o ambiente em que se vive. Entretanto, essa conceituação, subjetiva, dependente do nível sociocultural, da faixa etária e de aspirações que cada indivíduo possui (VECCHIA et al., 2005; VELARDE, 2002).

No âmbito da saúde, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu QV como a concepção do próprio indivíduo sobre sua posição na vida, seus valores culturais e sociais, suas metas, expectativas e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1995).

A QV é um construto relativamente novo na medicina, mais precocemente desenvolvido para avaliação de pessoas com doenças oncológicas e cardiovasculares, e posteriormente em muitas outras áreas da Medicina. O seu aparecimento ficou a dever-se ao uso da expressão pelos políticos, surgindo na literatura médica em 1960 (ELKINGTON, 1966). Na abordagem da pessoa com doença crônica facilitou o aparecimento da investigação

da qualidade da sobrevivência dos doentes. Assim, a medicina das doenças crônicas cria alicerces para o aparecimento da QV como parte integrante (SCHOU; HEWISON 1999).

A QV emergiu como um elemento central na oncologia nos anos 80, motivada pelo crescimento acentuado da tecnologia médica usada na terapêutica do câncer e ao crescimento da complexidade das decisões médicas (MACGUIRE; SELBY, 1989). Este avanço tecnológico da medicina tem permitido que pessoas com esse tipo de doença, embora não alcançando a cura, vivam mais tempo (GERHARDT, 1990).

É recente a integração da QV como objetivo principal em Medicina, mas pode-se constatar que algumas instituições e organizações internacionais já sugerem que a mesma seja considerada como objetivo (PIMENTEL, 2006). A maioria dos grupos cooperativos de investigação em oncologia possuem grupos de trabalho dedicados à QV relacionada com a saúde.

Considerando o desenvolvimento dos estudos sobre QV nos últimos quarenta anos, evidenciou-se que a QV ainda é um construto complexo e polissêmico, apresentando sobreposição com outros construtos, como condições de saúde e bem-estar. Essa complexidade teórica, acompanhada da multiplicidade de dimensões descritas na literatura como constituintes da qualidade de vida e dos seus múltiplos focos de investigação (crianças, portadores de HIV, idosos, oncologia, dentre outros) tem favorecido o desenvolvimento de inúmeras abordagens teóricas sobre o tema, bem como diferentes instrumentos para sua avaliação, no entanto poucas abordagens focalizaram as famílias de pacientes com câncer (SILVA et al, 2009).

Devido a essa multiplicidade de abordagens e conceitos, buscando equacionar a grande quantidade de definições sobre o fenômeno, a OMS reuniu especialistas de várias partes do mundo, que definiram qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1995). Esta definição baseia-se nos pressupostos de que qualidade de vida é um construto subjetivo (percepção do indivíduo), multidimensional e que inclui elementos de avaliação tanto positivos (p. ex., mobilidade) como negativos (p. ex., dor) (FLECK et al, 1999).

O interesse dos pesquisadores sobre a sobre a QV em diferentes contextos da experiência humana foi aumentando de forma exponencial ao longo dos anos, crescendo assim o número de instrumentos de medida sobre esse construto (TAMBURINI, 1998). A análise dos diferentes contextos somado às diversas perspectivas teóricas da dimensionalidade

da QV, têm originado uma grande gama de instrumentos para sua avaliação. Sua natureza multidimensional tem permitido melhor avaliação do construto, possibilitando ainda a utilização de desenhos de pesquisa multivariados.

A QV pode ser avaliada através de instrumentos genéricos e específicos. Minayo, Hartz e Buss (2000) classificam como genéricos os de base populacional, sem especificar patologias, sendo mais apropriados a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação de saúde; e os específicos são os que avaliam as situações relacionadas à qualidade da vida cotidiana dos indivíduos, subsequente à experiência de determinadas doenças, agravos ou intervenções médicas. Dentre os instrumentos genéricos, pode-se citar os derivados do MOS (Medical Outcome Study), como o *Item Short-Form Health Survey* SF-36, destinados à avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde; o WHOQOL-100 e o WHOQOL-Bref, que são genéricos não relacionados à saúde. Dentre os específicos, podem ser citados como exemplos o EORTC-QLQ-C30 (The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire “Core” 30-Items) e o FACT-G (The Functional Assessment of Cancer Therapy), específicos para indivíduos com câncer, entre outros.

Segundo Fleck (2000), o desenvolvimento de instrumentos que avaliem a qualidade de vida psicometricamente é desafiador, principalmente por ser um construto subjetivo onde o tempo influencia suas características.

A dificuldade de encontrar medidas numa perspectiva universal levou a OMS a constituir um grupo (Grupo WHOQOL), com finalidade desenvolver um instrumento genérico que fosse capaz de atender as análises de QV de forma internacional.

O método WHOQOL foi desenvolvido utilizando o enfoque transcultural original. Assim, muitos centros de culturas diversificadas participaram da operacionalização dos domínios de avaliação da qualidade de vida e da sua elaboração do instrumento. Foram selecionados países para a colaboração visando à inclusão de diferenças no nível de industrialização, disponibilidade de serviços de saúde, importância da família e religião dominante, assim os centros foram selecionados seguindo esse critério para que a elaboração desse instrumento fosse legitimamente internacional (FLECK, 2000).

O WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) Group definiu seis domínios para a qualidade de vida: 1º) Físico (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso); 2º) Psicológico (sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração); 3º) Nível de Independência (mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos; capacidade de trabalho); 4º) Relações Sociais (relações

personais; suporte (apoio) social; atividade sexual); 5º) Ambiente (segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação em, e oportunidades de recreação/lazer; ambiente físico; poluição/ruído/trânsito/clima; transporte); 6º) Aspectos espirituais/Religião/Crenças pessoais (espiritualidade/religião/crenças pessoais).

Foi criado o WHOQOL-100, que consiste em 100 perguntas referentes aos seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade\religiosidade\crenças pessoais. Os quais são divididos em 24 facetas. Cada faceta é composta por 4 perguntas. Além das facetas específicas, o instrumento tem uma 25ª questão composta de itens gerais de QV (FLECK, 2000).

As características psicométricas do WHOQOL-100 foram estabelecidas a partir de uma amostra de 8.294 indivíduos provenientes de 19 centros (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1995). Avaliou-se a consistência interna do instrumento utilizando o coeficiente de Cronbach. A validade discriminante para os itens foi determinada através do teste t para distinguir entre controles e doentes. A confiabilidade teste-reteste foi avaliada por meio do coeficiente de correlação de Pearson (r). A contribuição dos escores mínimos foi avaliada utilizando regressão múltipla. As características psicométricas foram satisfatórias. O instrumento apresentou boa consistência interna e validade discriminante entre indivíduos saudáveis e normais (FLECK, 2000).

Ao avaliar as 24 facetas do WHOQOL, percebeu-se como uma medida extensa para aplicar em algumas situações. Assim, o The WHOQOL Group, elaborou um instrumento mais curto, requer menor tempo para o preenchimento e que manteve as características psicométricas satisfatórias, criando assim uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref. Este é composto de 26 questões sendo duas questões gerais, as demais representam cada uma das 24 facetas que estão dispostas no instrumento original (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1995).

Diferente do WHOQOL-100 cuja avaliação ocorre de modo que as 24 facetas são avaliadas a partir das quatro questões, no WHOQOL-bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão. O critério estabelecido para a seleção das questões para a composição da versão abreviada foi tanto psicométrico quanto conceitual. No nível conceitual foi definido que o caráter abrangente do instrumento original deveria ser preservado. Assim, as 24 facetas do WHOQOL-100 deveria ser representada por uma questão. No nível psicométrico, foi selecionada a questão que mais altamente se correlaciona ao escore total do instrumento

original, calculado pela média de todas as facetas. O WHOQOL-bref passou a ser composto pelos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK, 2000).

O WHOQOL-bref tem como principal vantagem de utilização, a sua praticidade e rapidez, preservando as 24 facetas do instrumento original (WHOQOL-100) e, conseqüentemente, a abrangência do construto QV. Tem-se, assim, uma alternativa útil para as situações em que a versão longa é de difícil aplicabilidade, tais como em estudos epidemiológicos e/ou com utilização de múltiplos instrumentos de avaliação (FLECK et al., 2000). É autoadministrável, genérico, reconhecido internacionalmente, validado em vários países, aplicado em diferentes contextos, podendo fazer associações com distintas variáveis (SANTOS, 2015)

O teste de campo brasileiro do WHOQOL-bref foi realizado com 300 indivíduos de Porto Alegre/RS, sendo 250 pacientes do Hospital de Clínicas da cidade e 50 voluntários. O instrumento apresentou características satisfatórias de consistência interna (coeficiente de Cronbach de 0,69 a 0,91), validade discriminante, validade de critério (com exceção de um domínio, todos explicaram 44% da variância), validade concorrente e fidedignidade teste-reteste. Assim, a versão em português do WHOQOL-BREF foi considerada válida para ser utilizada no Brasil (FLECK et al., 2000).

O WHOQOL foi desenvolvido partindo da ideia de que a QV têm-se o conceito abarcando variadas doenças e situações não-médicas. No entanto, para alguns grupos de pessoas ou de doenças, o WHOQOL pode não avaliar a QV de forma suficientemente específica. Nesses casos, é indicado a criação de módulos que avaliem o construto de forma mais apropriada para determinadas situações e grupos. Sendo aplicado em conjunto com o instrumento nuclear (WHOQOL-bref ou WHOQOL-100), avaliando as circunstâncias e peculiaridades da doença ou situação em questão (WHO, 1993).

A OMS identificou cinco áreas que possuíam prioridade para o desenvolvimento de módulos: pessoas sofrendo de doenças crônicas como epilepsia, artrite, câncer, diabetes; pessoas que cuidam de pessoas doentes ou com limitações decorrentes da doença (quem cuida de pacientes terminais); pessoas vivendo em situações de estresse intenso (campos de refugiados); pessoas com dificuldade de comunicação (com distúrbios severo de aprendizado) e crianças (WHO, 1993).

O primeiro módulo do WHOQOL a ser desenvolvido foi o de HIV/Aids, que avalia a QV a partir de seis domínios e 29 facetas (O'CONNELL et al., 2004). Outro módulo foi desenvolvido tendo em vista algumas questões dos instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL-bref que não se aplicam às crianças e/ou influenciam a QV destas por meio de

outro foco, surge a proposta da construção de uma versão dos instrumentos WHOQOL com direcionamento para crianças. Esse instrumento contempla os seis domínios presentes no WHOQOL-100, acrescido por um domínio, sendo este o de direitos políticos das crianças. (JIROJANAKUL; SKEVINGTON; HUDSON, 2003). O Grupo WHOQOL desenvolveu também um módulo adicional aos instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL-bref, denominado WHOQOL-OLD. Este não suplementa o WHOQOL-100 ou o WHOQOL-bref. O WHOQOL-OLD é um módulo complementar, que é composto por 24 questões seccionadas em seis facetas, formando um domínio adicional que incorpora questões relacionadas ao envelhecimento (CHACHAMOVICH et al, 2008).

Têm-se o WHOQOL-SRPB que não é um instrumento para avaliar a espiritualidade, mas sim, um instrumento que contempla, de forma ampliada, o constructo Aspectos espirituais/Religião/Crenças pessoais, representado no WHOQOL-100 e WHOQOL-bref de forma reduzida (The WHOQOL-SRPB GROUP, 2006).

Na tentativa de medir a QV de adultos que possuem deficiência física e/ou intelectual, foi construído um módulo adicional ao WHOQOL-bref direcionado para tal público. O WHOQOL-DIS é composto por 13 questões: uma geral – contemplando o impacto da deficiência – e 12 específicas, contemplando os seguintes aspectos: Discriminação, Proteção, Perspectivas futuras, Controle da vida, Tomada de decisões, Autonomia, Comunicação, Aceitação social, Respeito, 120 Interação na sociedade, Inclusão social e Capacidade pessoal (POWER et al., 2010).

Para a avaliação da QV relacionado a saúde, tem-se ainda um instrumento genérico de avaliação da QV, de fácil administração e compreensão, é o SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*). É um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em oito escalas ou componentes: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Apresenta escore final de 0 a 100, no qual zero corresponde a pior estado geral de saúde e 100 a melhor estado de saúde (CICONELLI et al, 1999).

Na literatura sobre a avaliação da QV, obtêm-se a Escala de Qualidade de vida de Flanagan (EQVF), que é uma escala ordinal utilizada para mensurar de forma quantitativa a qualidade de vida por meio de respostas coletadas em 15 itens agrupados em cinco dimensões (bem-estar físico e material; relação com outras pessoas; atividades sociais, comunitárias e cívicas; desenvolvimento pessoal e realização; recreação. Essas respostas são quantificadas a partir de 7 pontos que variam entre: 1 = extremamente insatisfeito, 2 = bastante insatisfeito, 3 = insatisfeito, 4 = nem insatisfeito, nem satisfeito, 5 = satisfeito, 6 = bastante satisfeito, 7 =

extremamente satisfeito (CAETANO; SOARES, 2007). Essa escala foi aplicada para alguns estudos brasileiros, a qualidade de vida de enfermeiros (FERNANDES, 2009) e percepção de saúde e qualidade de vida de enfermeiros (GONÇALVES, 2008), a qualidade de vida de pacientes (CAETANO; SOARES, 2007; BENEDET; SPRICIGO, 2008) e sobre famílias de crianças internadas em unidade de terapia intensiva pediátrica (PADILHA et al, 2012). Sendo assim, poucas análises foram encontradas sobre QV de familiares.

Outro instrumento que avalia a QV, é o Ferrans e Powers (QLI), é dividido em 34 áreas da vida onde o respondente indica o seu grau de satisfação e quanto considera importante cada uma delas. Este foi desenvolvido com base na definição de QV como sendo o de uma pessoa de bem-estar decorrente de satisfação ou insatisfação com as áreas da vida que são importantes na própria concepção do indivíduo. A escala varia de muito insatisfeito, sem importância, para muito satisfeito. Este instrumento resulta em um escore total e quatro escores dos domínios: saúde e funcionamento (HF; 14 itens), social e econômico (SE; 9 itens), psicológico-espiritual (OS; 7 itens) e família (FA; 4 itens) (HAGELL; WESTERGRÉN, 2006).

Fleck (2000) considera que medidas abrangentes, como o WHOQOL, podem não avaliar qualidade de vida de forma suficientemente completa ou apropriada para alguns grupos de pessoas ou de doenças, justificando a criação ou adaptação de instrumentos para avaliações mais específicas.

Mensurar a QV tem sido utilizada para avaliar os ensaios clínicos com quimioterápicos, com a finalidade de medir os efeitos colaterais induzidos pela quimioterapia.

Se tratando de instrumentos específicos para a mensuração da QV, mais precisamente na oncologia, têm-se um instrumento que avalia a QV de familiares de pacientes oncológicos. O *Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire* (CarGOQoL) trata-se de questionário multidimensional acerca da percepção de qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com câncer hospitalizados. Foi desenvolvido por um grupo de pesquisadores da França, e resultou em um instrumento composto por 29 itens, subdivididos em 10 domínios: 1. Bem-estar psicológico (questões 1 a 4); 2. Sobrecarga (questões 5 a 8); 3. Relacionamento com a equipe da saúde (9 a 11); 4. Administração e finanças (questões 12 a 14); 5. Culpa (questões 15 a 17); 6. Bem-estar físico (questões 18 a 21); 7. Autoestima (questões 22 e 23); 8. Tempo para lazer (questões 24 e 25); 9. Suporte social (questões 26 e 27); e 10. Vida privada (questões 28 e 29). Estes itens possuem opções de resposta do tipo escala de Likert, variando de 1 a 5: 1. Nunca/Jamais; 2. Raramente/Um pouco; 3. Às vezes /Mais ou menos; 4. Frequentemente/Muito; 5. Sempre/Enormemente (MINAYA et al., 2012).

### 3.4 VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DE INSTRUMENTOS DE MEDIDA

O processo de desenvolvimento e validação de um instrumento em saúde é algo complexo que envolve várias etapas sistematizadas e requer conhecimento do pesquisador de áreas distintas do saber. Recomenda-se que nesse processo o pesquisador seja conhecedor dos diversos instrumentos existentes que abordem a temática, pois estes podem responder a pergunta de investigação e possibilitar comparações de resultados nos diferentes contextos que foram aplicados (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015)

O estudo metodológico possui estreita relação com a psicometria. De acordo com Pasquali (2009), a psicometria deve ser considerada como um ramo da Psicologia que tem como característica expressar o fenômeno através de número, em vez da pura descrição verbal.

LoBiondo-Wood e Harber (2001), afirmam que a psicometria está relacionada com a teoria e o desenvolvimento de instrumentos de medição durante o processo de pesquisa, e para tal, procura mensurar um conceito por meio de instrumentos válidos e confiáveis. Este busca definir o constructo a ser medido, formular os itens do instrumento, desenvolver as instruções para os usuários e respondentes, e testar a confiabilidade e a validade do instrumento de mensuração. Uma pesquisa com esta abordagem segue um processo formal, objetivo, rigoroso e sistemático para gerar informações sobre o mundo, e deve ser conduzida para descrever novas situações, eventos ou conceitos, examinar relações entre conceitos e ideias e determinar a eficiência de tratamentos (BURNS; GROVE, 2003).

Quando a elaboração e validação de um novo instrumento é necessária, salienta-se que os pesquisadores sigam as etapas metodológicas pautadas no rigor para garantir a fidedignidade e confiabilidade do novo instrumento (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Segundo Reichenheim e Moraes (2007), o desenvolvimento de um novo instrumento não é uma tarefa trivial. Requer um certo rigor, é um processo longo que se baseia em etapas envolvendo os pesquisadores, especialistas na área em estudo e membros que compõe a população-alvo no qual o instrumento será direcionado. Sendo assim, as etapas fundamentam-se em: (1) desenvolvimento do mapa construto; (2) construção dos itens; (3) discussão sobre o modelo de respostas; (4) avaliação das características psicométricas dos protótipos (modelo de medida); (5) organização do instrumento final.

A especificação do mapa construto ocorre com a exploração teórica sobre o construto em que se pretende desenvolver o instrumento, afim de mapear as possíveis de

dimensões\domínios que abarcam o construto de interesse. Streiner e Norman (2008) titulam esse processo como espaço de conteúdo. Tal matriz é constituída por quatro elementos: construto, domínios, descritores e itens. Os descritores são características significativas e importantes do construto que fornecem informações qualitativas condensadas sobre o que deve ser avaliado. Tais informações servem de referência para a construção dos respectivos itens. Eles fornecem, geralmente, uma frase objetiva que apresenta um comportamento observável do indivíduo tendo em vista a adesão a um determinado conteúdo semântico (MENEZES, 2006; SAEB, 2002).

Uma vez especificado o construto, passa-se para a identificação, seleção e redação dos possíveis itens que estarão contidos no futuro instrumento. Nesse processo, há uma busca de itens, com investimento em estudos qualitativos e grupos focais, afim de reconhecer os indicadores que melhor representem os conceitos de interesse na população-alvo e assim, embasar o desenvolvimento dos itens (REICHENHEIM; MORAES,2007)

Após o escrutínio da literatura sobre o construto em questão e especificação dos itens, segue para etapa onde define o modelo de respostas a ser empregado. Para que o instrumento tenha sua função efetiva, é fundamental que o conjunto de itens tenha a capacidade de posicionar as unidades de aferição (indivíduos, local, espaço etc) na delimitação do construto em questão (dimensão) e lhe atribuir a categorias que permitam demarcar distância e importâncias quanto as possíveis respostas. Oferecem-se muitas técnicas para opções de respostas, podendo ser visuais analógicas, adjetivas, *Likert*, diferenciais semânticas. (REICHENHEIM; MORAES,2007)

Assim, após o desenvolvimento do instrumento parte-se para a avaliação da adequação do instrumento relativas a validade e avaliação interna da adequação referentes a estrutura do instrumento através de métodos estatísticos.

As etapas que consiste a processo de operacionalização de uma análise de validade de conteúdo, se dá por meio da avaliação das adequações: conceitual e de itens, semântica e operacional (HERDMAN et al, 1998).

Na adequação conceitual e de itens, está ligada a matriz de especificação que organiza as informações a respeito dos conceitos envolvidos ao construto que se deseja avaliar. Consistindo em ajustar os domínios ao contexto em o instrumento está sendo desenvolvido. Através da busca por evidências em estudos qualitativos e grupos focais.

A respeito da adequação semântica, esta corresponde a capacidade de transferência de sentidos dos conceitos abarcados na literatura aos itens que compõe o instrumento. Com a aplicação ao comitê de juízes composto por especialistas na área em que

está sendo desenvolvido o instrumento de medida. Esta etapa visa analisar a adequação que se refere à similitude do significado das palavras e opinar, individualmente sobre qual dos domínios cada item se refere. Um número de seis juízes é considerado suficiente (COSTA et al., 2015). Com a posterior aplicação para análise da clareza e compreensão da composição do mesmo por parte do público-alvo, sendo este o pré-teste (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

A análise descritiva dos pareceres emitidos pelos juízes, busca consolidar em um quadro todos os dados fornecidos pelos avaliadores, verificando-se as frequências e porcentagens da concordância com o construto e com a pertinência do item à dimensão avaliada. Que será fornecida através do Índice de Validade de Conteúdo (IQV), que mede a proporção ou porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Quanto ao pré-teste, que ocorre com o segundo grupo de juízes constituído pela população-alvo fornecerá informações para o aprimoramento do instrumento, buscando assim verificar se os itens estão sendo bem compreendidos pelos membros da população a qual o instrumento se destina. Para os itens apontados como complexos ou de difícil entendimento terão sua redação reformulada de acordo as sugestões apontadas pelos participantes.

Diante a equivalência operacional, que é a última etapa da análise da validade de conteúdo, se refere aos processos que envolvem a utilização do instrumento na população-alvo. Busca investigar as influências de aspectos relacionados a formato dos itens e instruções do instrumento, cenário da aplicação, o modo com está sendo aplicado e o tempo de aplicação.) (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Segundo Beaton et al (2000) no processo de validação, muitas vezes, são necessárias modificações de palavras conforme o contexto cultural. Desta forma, podem ser retirados alguns itens ou acrescentados outros itens, além de modificações nos critérios de pontuação e na aplicação do teste. Essas modificações devem ser realizadas com cuidado, pois podem comprometer a equivalência. Além disso, a utilização de um instrumento desenvolvido sem o devido rigor ou com muitas alterações pode colocar em risco validade e confiabilidade do teste e das avaliações emergidas do mesmo (GIUSTI; BEFI-LOPES, 2008).

## 4 METODOLOGIA

A metodologia pode ser compreendida como a descrição detalhada de todos os caminhos percorridos pelo pesquisador para alcançar os objetivos do estudo. Para isso, “[...] examina, descreve e avalia métodos e técnicas de pesquisa que possibilitam a coleta e o processamento de informações, visando ao encaminhamento e à resolução de problemas e/ou questões de investigação” (PRODANOV; FREITAS, 2013, p. 14).

Neste capítulo será apresentado detalhadamente, todos os procedimentos que foram realizados para o alcance dos objetivos propostos pela pesquisa.

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Tratou-se de um estudo metodológico, que utilizou procedimentos sistemáticos para a o desenvolvimento e validação do MQV-FAMC. Segundo Polit e Beck (2011) os estudos de natureza metodológica são caracterizados pelo desenvolvimento de instrumentos e métodos de coleta e pesquisas, validação, avaliação e adequação de instrumentos ao campo que se deseja aplicá-los.

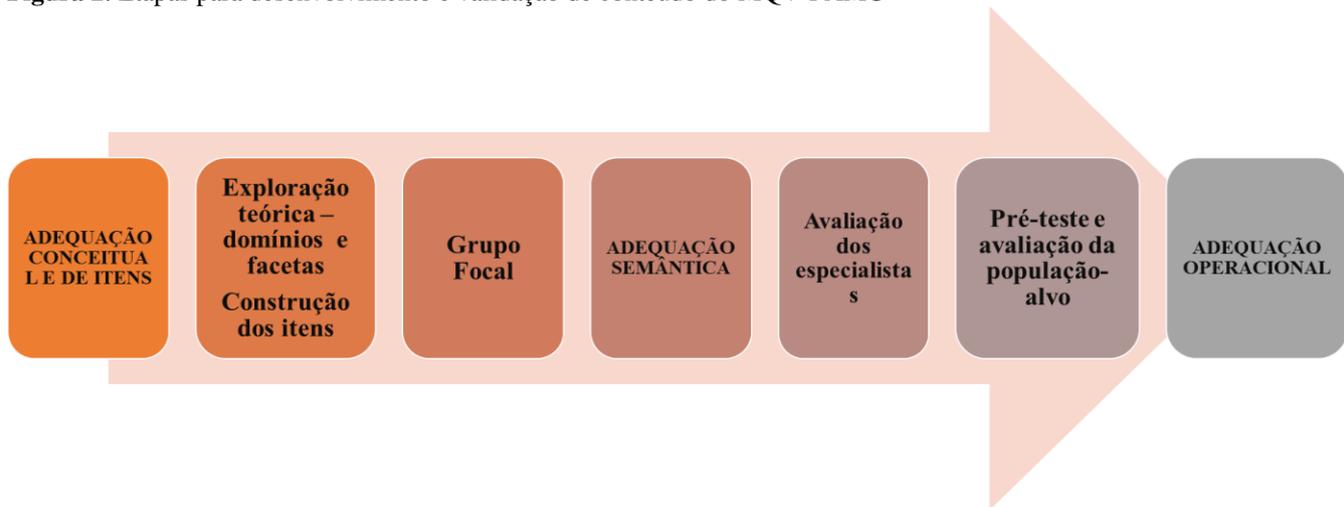
Considerando a diversidade de métodos para a validação de conteúdo de um instrumento, fez-se necessário adotar as recomendações de Reichenheim e Moraes (2007), e Herdman (1998), que prevê as seguintes adequações: conceitual, de itens, semântica e operacional.

### 4.2 ETAPAS PARA DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DA MQV-FAMC

Consiste na descrição dos estágios percorridos para alcançar a validade de conteúdo, tomando como base estudiosos sobre a temática (BEATON, et al., 2000; REICHENHEIM; MORAES, 2007; POLIT; BECK, 2011).

A validação de conteúdo consiste na elaboração dos itens, partindo de etapas traçadas para a aplicação, ajustes dos itens e operacionalização dos mesmos, fundamentando-se na avaliação das adequações conceitual e de itens, semântica e operacional.

**Figura 2.** Etapas para desenvolvimento e validação de conteúdo do MQV-FAMC



Fonte: Elaborado pela autora

#### 4.2.1 Primeira etapa: Elaboração e adequação conceitual e de itens

A elaboração dos itens para compor o módulo proposto, partiu de etapas que envolveu a imersão na teoria que subjaz a proposta dos itens a serem desenvolvidos. A seguir foram avaliadas as dimensões e facetas do construto e após a identificação das dimensões pertencentes ao construto passou-se a identificação, seleção e redações dos descritores e prováveis itens.

Para a imersão teórica realizou-se ampla revisão de literatura sobre o construto qualidade de vida e correlatos como vivências, sentimentos e percepções dos familiares que convivem, cuidam e acompanham seus parentes em tratamento para um câncer (Quadro 1) bem como outros instrumentos que avaliassem o construto em estudo. Essa formação das bases conceituais da QV de familiares de pessoas com câncer, norteou a construção dos itens que não estavam presentes no instrumento genérico, o WHOQOL-bref, e ofereceu subsidio para a construção da matriz de especificações com os descritores dos futuros itens.

A elaboração desses itens partiu de definições operacionais e aspectos levantados na exploração teórica sobre os familiares de pessoas com câncer. Os itens são a unidade elementar do instrumento de medida que trazem a representação comportamental dos descritores.

A fim de avaliar a pertinência conceitual foi realizado em seguida dois grupos focais constituídos 5 participantes da população-alvo. Não há consenso na literatura quanto ao número de participantes, alguns autores dizem que deve ser de 6 a 15 pessoas, outros utilizam “mini-grupos” adotando um número de 5 a 7 integrantes (CHIESA; CIAMPONE, 1999;

PEREIRA et al, 1999; SENA; DUARTE, 1999). Este momento buscou reunir informações necessárias para constatar o que foi encontrado na literatura e se os itens construídos eram representativos e pertinentes ao contexto do familiar que acompanha seu parente no tratamento de câncer. Por fim, forneceu informações que resultou também em ajustes dos itens elaborados e exclusões de itens repetitivos, restando 24 itens.

#### 4.2.2 Segunda etapa: Adequação semântica

Nesta etapa, o objetivo foi a analisar a adequação dos itens no que se refere a clareza e pertinência ao contexto alvo, baseada na revisão dos itens por um painel de especialistas utilizando a técnica Delphi que consiste num método sistematizado de julgamento de informações para obter consensos de especialistas (CASTRO; REZENDE, 2009), e posteriormente a avaliação dos itens pelos familiares através da aplicação de um pré-teste.

#### Participantes

Foram convidados 13 juízes, profissionais da área de saúde, com especialidade na área temática em que o instrumento se propõe avaliar (qualidade de vida, familiares, câncer, adaptação e validação de instrumento de mensuração), entretanto 10 prosseguiram na avaliação até o final. A literatura diverge neste tópico, recomenda-se um mínimo de cinco e o máximo de dez pessoas para participar desse processo; alguns autores indicam de seis a 20 sujeitos e outros preconizam a participação de 12 a 20 juízes. (LYNN, 1986; HAYNER; RICHARD; KUBANY, 1995; REICHENHEIM, MORAES, 2007). A avaliação pelos de juízes, buscou identificar e encaminhar os problemas de cada uma das atividades anteriores e incorporar os itens oriundos das versões trabalhadas, optando por modificações para melhor adequação do instrumento.

#### Instrumentos

Foi desenvolvido um formulário para avaliação global e individual dos 24 itens do MQV-FAMC. Para avaliação global foi solicitada a avaliação considerando a *abrangência* (avaliar o instrumento de forma geral, conferindo se o conteúdo contido no domínio é representativo e se há relação existente entre o domínio, a faceta e cada item correspondente, sendo possível realiza as sugestões e alterações pertinentes). Quanto a avaliação individual dos itens solicitou-se os critérios: *clareza* (se os itens estão redigidos de forma

compreensível, se expressa adequadamente o que se espera medir); *pertinência ou representatividade* (se os itens refletem os conceitos envolvidos, se são relevantes e adequados para atingir os objetivos propostos).

Os especialistas pontuaram cada item do MQV-FAMC em cada um dos critérios. Foi usada uma escala de 4 pontos que indicava o grau de adequação com a qualidade do item: 1= Totalmente Inadequado (TI), 2= Com Inadequações (CI), 3= Adequado (AA) e 4= Muito Adequado (MA). Os juízes foram solicitados a realizar comentários sobre o questionário, sua utilidade e dar sugestões, modificações, exclusões ou acréscimos.

Para a visualização da estrutura dimensional e composição dos itens do instrumento genérico, foi entregue o WHOQOL – bref (ANEXO B) e o MQV-FAMC.

O *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* – bref é instrumento criado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), sendo a versão abreviada do WHOQOL-100, é composto por 26 questões em 24 facetas, sendo 2 questões (1 e 2) correspondentes ao Índice Geral de QV (IGQV) que examinam os modos pelos quais uma pessoa avalia a QV global, saúde e bem-estar. As outras questões estão distribuídas em quatro domínios (Quadro 2). O domínio físico possui 7 itens e fundamenta-se em 7 facetas (dor e desconforto, dependência de medicação ou tratamentos, energia e fadiga, mobilidade, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, capacidade de trabalho) (FLECK, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1995).

O domínio psicológico possui 6 itens e que correspondem a 6 facetas (sentimentos positivos, espiritualidade/religião/crenças pessoais, pensar, aprender, memória e concentração, imagem corporal e aparência, auto estima, sentimentos negativos). O domínio relações sociais possui 3 itens que compreendem 3 facetas (atividade sexual, suporte/apoio social, relações pessoais) e o domínio meio ambiente é composto por 7 itens que estão dispostos em 7 facetas correspondentes (segurança física e proteção, ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima), recursos financeiros, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em, e oportunidades de recreação/lazer, ambiente no lar, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade (FLECK, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1995).

Quadro 2 Domínios, facetas e itens do instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS-WHOQOL-BREF.

DOMÍNIOS	FACETAS	QUESTÕES
<b>Físico</b>		
	Dor e desconforto	<b>Q3.</b> Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?
	Dependência de medicação ou tratamentos	<b>Q.4</b> Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?
	Energia e Fadiga	<b>Q.10</b> Quão bem você é capaz de se locomover?
	Mobilidade	<b>Q. 15</b> Quão satisfeito (a) você está com seu sono?
	Sono e Repouso	<b>Q.16</b> Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?
	Atividades da vida cotidiana	<b>Q.17</b> Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?
	Capacidade de trabalho	<b>Q.18</b> Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?
<b>Psicológico</b>		
	Sentimentos positivos	<b>Q.5</b> O quanto você aproveita a vida?
	Espiritualidade/religião/crenças pessoais	<b>Q.6</b> Em que medida você acha que sua vida tem sentido?
	Pensar, aprender, memória e concentração	<b>Q.7</b> O quanto você consegue se concentrar?
	Imagem corporal e aparência	<b>Q.11</b> Você é capaz de aceitar sua aparência física?
	Auto estima	<b>Q.19</b> Quão satisfeito você está consigo mesmo
	Sentimentos negativos	<b>Q.26</b> Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?
<b>Relações Sociais</b>		
	Atividade Sexual	<b>Q.21</b> Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?
	Suporte(apoio) social	<b>Q.22</b> Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?
	Relações pessoais	<b>Q.20</b> Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?
<b>Ambiente</b>		
	Segurança física e proteção	<b>Q.8</b> Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?
	Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	<b>Q.9</b> Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?
	Recursos Financeiros	<b>Q.12</b> Você tem dinheiro suficiente para satisfazer sua necessidades?
	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	<b>Q.13</b> Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?
	Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	<b>Q.14</b> Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?
	Ambiente no lar	<b>Q.23</b> Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?
	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	<b>Q.24</b> Quão satisfeito(a) você está com seu acesso aos serviços de saúde?

Fonte: Adaptado de Fleck e outros, (2000).

Não possui ponto de corte, sendo o nível de qualidade de vida avaliado em uma pontuação de 0 a 100, onde quanto mais próximo de 0 indica uma pior QV e quanto mais próximo de 100, melhor a QV. A pontuação varia entre 1 a 5 pontos, que demonstram a pior e a melhor QV possível, sendo que três questões (3,4 e 26) a sua interpretação é invertida (1=5; 2=4; 3=3, 4=2; 5=1) (FLECK, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1995).

O questionário avalia como a pessoa se sente a respeito da sua qualidade de vida, saúde e outras áreas da vida. O indivíduo deve ter em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. As perguntas baseiam-se no que o indivíduo acha de sua vida, levando em consideração duas últimas semanas.

O instrumento MQV-FAMC (APENDICE D) entregue para avaliação dos especialistas, foi composto por 24 itens, com as facetas sobrecarga física e capacidade para atividades diárias que estavam presentes no domínio físico (7 itens); as facetas sobrecarga psicológica, culpa, apoio espiritual, cuidado consigo correspondendo ao domínio psicológico (7 itens); reorganização familiar, suporte, apoio psicológico ao domínio relações sociais (6 itens); as facetas dificuldades financeiras e rotina correspondendo ao domínio ambiente (4 itens). A escala de resposta era do tipo *Likert*, variando as respostas de 1 a 5, sendo diferenciadas de acordo ao item avaliado, podendo ser quanto a intensidade (1=Nada, 2= Muito Pouco, 3=Mais ou menos, 4=Bastante, 5=Extremamente) e quanto a frequência (1=Nunca, 2= Algumas vezes, 3= Frequentemente, 4= Muito frequentemente, 5= Sempre).

Nesse sentido, a escala de medida é crescente para alguns itens, ou seja, quanto maior o valor atribuído, maior é o grau de QV, e em outros itens, a interpretação é invertida, quanto maior o valor atribuído menor é a QV.

### Procedimentos

Tendo como base os critérios que foram descritos para a seleção dos especialistas, foram realizadas consultas na Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), na busca para identificar os possíveis especialistas, sendo e contatados via e-mail, como também especialistas locais elegíveis para a participação no estudo. Foi encaminhado, aos 10 especialistas que aceitaram participar do estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APENDICE B), o Instrumento de Caracterização dos Juízes (APENDICE C) e o módulo desenvolvido, com orientações para avaliá-lo e o formulário para que o especialista pudesse discorrer sobre as considerações para ajuste do instrumento (APENDICE D)

Para àqueles que desejaram o material impresso, foi entregue em mãos e sendo orientado quanto ao processo de avaliação. É importante ressaltar que os mesmos não foram reunidos presencialmente por questões geográficas e incompatibilidade de horários disponíveis comuns a todos.

### Análise de dados

Para avaliar a validade de conteúdo dos itens elaborados foi realizada a análise dos dados com a descrição dos pareceres emitidos pelos juízes e calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Foram consolidados todos os dados fornecidos pelos avaliadores, por meio da tabulação da pontuação, sendo feita uma contagem simples do número de respostas para cada critério de avaliação e calculado o percentual de juízes que concordavam quanto às qualidades positivas ou negativas dos itens. Escores 1 e 2 foram considerados negativos, que indicavam pobreza na qualidade do item, e escores 3 e 4 foram considerados positivos, indicativos de boa qualidade do item. Os percentuais de pontuação 3 e 4 para cada critério foram somados da média final do item.

O IVC forneceu a proporção ou porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens. Foi calculado através da soma da pontuação dos itens que receberam 3 ou 4, dividida pelo número total de respostas (10 especialistas). Apresentado na seguinte fórmula:

$$IVC = \frac{\text{número de respostas 3 ou 4}}{\text{número total de respostas}}$$

O valor de concordância adotado no presente estudo teve como referência Polit e Beck (2006), em que IVC foi considerado adequado quando igual ou acima de 0,78. Assim, todos os itens do instrumento que apresentaram o IVC menor que 0,78 foi reavaliado ou excluídos pelos pesquisadores sendo catalogados e considerados os comentários e as sugestões do comitê de especialistas, durante o processo de revisão do MQV-FAMC.

#### 4.2.3 Terceira etapa: Pré-teste

Essa etapa teve a finalidade de aplicar o MQV-FAM a um segundo grupo constituído pela população alvo para investigar se as instruções do instrumento estavam claras, se os termos presentes nos itens estavam adequados à sua compreensão e se as expressões utilizadas nos itens correspondiam ao que estavam vivenciando.

A avaliação do instrumento pela população alvo foi realizada por 31 familiares de pessoas com câncer que realizavam tratamento em uma Unidade de Complexidade em Oncologia do município de Feira de Santana na Bahia. A escolha do número de participantes

obedeceu aos critérios estabelecidos na literatura que preconiza uma amostra de 30 a 40 pessoas (ALEXANDRE; COLLUCI, 2015).

Participaram do estudo, àqueles que atenderam aos critérios de elegibilidade: idade igual ou superior a 18 anos; possuir um familiar em tratamento oncológico na unidade; ser a pessoa mais próxima do familiar com câncer, convivendo com ele e mantendo contínuo relacionamento; ter o familiar que já possui diagnóstico ou que realiza o tratamento; ter acompanhado o familiar, pelo menos uma vez no curso do tratamento; e que aceitaram participar, mediante a leitura e assinatura do TCLE (APENDICE E).

Para a coleta de dados, aplicou-se o primeiro instrumento denominado Questionário de caracterização pessoas com câncer (APÊNDICE F) que aborda as seguintes variáveis: biológicas (idade, sexo), econômicas (renda), sociais (estado civil, escolaridade, religião, situação de trabalho, cidade onde reside) e, relação familiar com o parente com câncer (grau de parentesco, se mora com o familiar, experiência anterior com parentes com câncer, tempo de tratamento do parente, idade da pessoa em tratamento e tipo de câncer). O segundo instrumento, foi a versão preliminar do módulo específico pós refinamento realizado pelos especialistas e autores desse estudo, sendo apresentada aos familiares a versão com 21 itens.

A abordagem aos familiares ocorreu na sala de espera do serviço, antes e após a realização do tratamento. O familiar que aceitou participar foi encaminhado para uma sala privativa, na unidade de oncologia, para a garantia da privacidade dos participantes do estudo, onde os familiares foram orientados sobre os objetivos, procedimentos metodológicos da pesquisa e sobre os aspectos éticos relacionados à sua participação. Assim, àqueles que concordaram e atenderam aos critérios de inclusão, foi solicitada a assinatura do (TCLE) (APÊNDICE B).

Os familiares receberam a versão do MQV-FAMC composta por 21 itens, onde a avaliação do instrumento ocorreu por meio de entrevista individual. Essa técnica, permitiu a interação com os sujeitos envolvidos, o que facilitou a identificação dos aspectos que necessitaram de aprimoramento. Assim, nessa etapa, os familiares participantes forneceram informações para o refinamento do instrumento, verificando se os itens estão sendo bem compreendidos pelos membros da população a qual o instrumento se destina. Para os itens apontados como complexos ou de difícil entendimento tiveram sua redação reformulada de acordo as sugestões apontadas pelos participantes. Em caso de não compreensão de algum item, foi sugerido que o (a) entrevistado (a) fornecesse sinônimos que melhor exemplificasse o vocabulário de familiares que têm um parente com câncer.

Após a obtenção das respostas dos familiares, a equipe de pesquisa discutiu as sugestões para cada item, registrou no instrumento a resposta obtida do participante, bem como apreciou a adequação das instruções, do sistema de pontuação adotado e levantou possíveis problemas sobre compreensão e clareza do item.

#### 4.2.4 Quarta etapa: Adequação operacional

Por fim, no pré-teste, avaliou-se ainda a adequação operacional, que objetivou analisar as instruções para resposta dos itens, o formato dos itens e opções de resposta, a disposição gráfica dos elementos visuais do instrumento, local onde está sendo aplicado e modo de aplicação

#### 4.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UEFS, em concordância com as recomendações da resolução nº 466/12 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, que apresenta as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. A pesquisa foi iniciada após autorização para a execução, mediante aprovação do projeto pelo CEP identificado pelo número 3.026.668 (ANEXO A).

Os participantes da pesquisa foram orientados sobre os objetivos e percurso metodológico, assim como foi assegurado seu direito de acesso aos dados. Cada familiar entrevistado sentiu-se livre para participar ou não do estudo, assim como para abandoná-lo em qualquer momento, conforme encontra-se explícito no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual foi lido e explicado ao familiar para que pudesse assinar, antes de serem iniciadas as entrevistas. Foi garantido aos participantes que suas respostas não influenciariam nos cuidados prestados ao familiar doente.

Toda pesquisa envolvendo seres humanos é passível de riscos para os sujeitos pesquisados. Este estudo, através do formulário, pôde despertar no(a) entrevistado(a) algum tipo de desconforto, por isso a equipe de campo foi treinada previamente visando minimizar estes ou outros riscos inerentes que possam surgir, sendo paciente ao aguardar as respostas, sanando qualquer tipo de dúvida do(a) entrevistado(a) e interrompendo a entrevista caso tivesse sido solicitado pelo participante.

Os possíveis riscos são desconfortos dos quais poderiam advir das perguntas acerca da QV que o entrevistado(a) se encontre com o tratamento do seu parente. A angústia, a preocupação e a tristeza sentimentos estes que podem estar presentes e serem intensificados. O benefício esperado com este estudo é de que os profissionais de saúde venham a conhecer quais são as situações que geraram o maior ou o menor nível de qualidade de vida para o familiar, a partir de um instrumento específico, e prestarem uma melhor assistência aos familiares que possuem um parente com câncer.

Importante salientar que por meio de contato virtual (e-mail), foi informado à equipe responsável pela tradução do instrumento WHOQOL no Brasil, sobre o desenvolvimento dessa pesquisa. Assim, a equipe está ciente da proposta e assegura o WHOQOL como instrumento de domínio público e que portanto dispensa autorizações para a construção de módulos específicos.

## 5 RESULTADOS

Os resultados deste estudo estão apresentados na forma de artigo. Sendo intitulado: Desenvolvimento e validação de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC)

### 5.1 ARTIGO

DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC)

*Aminne Oliveira da Silva Bastos*<sup>1</sup>

*Marcio Campos Oliveira*<sup>2</sup>

*Katia Santana Freitas*<sup>3</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** desenvolver e validar o módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC). **Metódos:** Estudo metodológico, que considerando a diversidade de métodos para a validação de conteúdo de um que compreendeu as seguintes etapas: exploração teórica sobre aspectos da QV de familiares de pessoas com câncer; desenvolvimento da matriz de especificações; realização do grupo focal; revisão por um comitê de especialistas para avaliação das adequações conceitual e de itens, semântica e operacional, bem como o refinamento da versão pré-final; e aplicação do pré-teste da versão preliminar com familiares de pessoas com câncer que realizam tratamento. Para avaliação da validade de conteúdo foi considerado os itens que obtiveram o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) superior a 0,78. **Resultados e Discussão:** Foi elaborada uma matriz de especificações com 40 itens, distribuídos em 11 facetas nos domínios correspondentes ao Whoqol bref. Dos 24 itens avaliados pelos juízes, 3 foram alterados e 3 foram excluídos. Obtendo-se uma versão de 21 itens para o pré-teste. Após a aplicação em familiares, 5 itens reformulados e excluídos obtendo-se uma versão final com 16 itens. **Considerações Finais:** O processo de validação de conteúdo do MQV-FAMC resultou em um instrumento apropriado para avaliar familiares de pessoas com câncer, estando apto a prosseguir para a validação empírica.

## ABSTRACT

**Objective:** to develop and validate the quality of life module for family members of people with cancer (MQV-FAMC). **METHODS:** Methodological study, considering the diversity of methods for the validation of content of one that comprised the following steps: theoretical exploration on aspects of QOL of relatives of people with cancer; development of the specification matrix; the focus group; review by a specialist committee to assess conceptual and item, semantic and operational adequacy, as well as the refinement of the pre-final version; and application of the pre-test of the preliminary version with relatives of people with cancer who undergo treatment. In order to evaluate the validity of content, the items that obtained the Content Validity Index (CVI) of more than 0.78 were considered. **Results and Discussion:** A specification matrix was elaborated with 40 items, distributed in 11 facets in the domains corresponding to Whoqol brief. Of the 24 items evaluated by the judges, 3 were changed and 3 were excluded. Obtaining a 21-item version for the pre-test. After applying to family members, 5 items were reformulated and excluded, obtaining a final version with 16 items. **Final Considerations:** The MQV-FAMC content validation process has resulted in a valid tool for evaluating family members of people with cancer.

**Keywords:** Family. Quality of life. Cancer. Instruments

## INTRODUÇÃO

A elevada incidência de câncer na população tem levado muitas famílias a cuidar e enfrentar a difícil realidade de um processo de adoecimento. Constituem-se a segunda causa de morte na população brasileira e para o ano de 2020 a estimativa é que a doença ocupe a primeira posição por causa de morte no país, sendo esta uma enfermidade bastante temida pela população (INCA, 2009; INCA, 2012; INCA, 2016). Esse diagnóstico afeta tanto o indivíduo enfermo como todo o grupo familiar, pois impõe diversas mudanças na vida desse binômio. (CARVALHO, 2008).

Se tratando do câncer esse processo tem sido vivenciado por pacientes e seus familiares como um momento de intensa angústia, sofrimento e ansiedade associado ao estigma de um padecimento doloroso e mortal que o doente pode vivenciar. Sabe-se que as mudanças decorrentes desse evento, como sobrecarga de tarefas, alterações no sono e hábitos alimentares, preocupação com a desorganização na estrutura familiar, sintomas de estresse e depressão, restrição quanto a atividades sociais devido à atenção focalizada no familiar doente, podem afetar a qualidade de vida (QV) dos elementos do sistema familiar (AMADOR et al, 2013; SALES et al, 2010; CARVALHO, 1998; BERGAMASCO; ÂNGELO, 2001; BARRETO; AMORIM, 2010; PETO, 2001; JEMAL et al, 2001; OLIVEIRA et al, 2015).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a QV é a concepção do próprio indivíduo sobre sua posição na vida, seus valores culturais e sociais, suas metas, expectativas e preocupações (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; SINGER, 1993; THE WHOQOL GROUP, 1995).

A avaliação da QV dos familiares pode ser entendida como uma importante ferramenta para se identificar quais os possíveis fatores que acarretam impactos na QV. Esta, no contexto familiar, relaciona-se a capacidade de lidar com as atividades e responsabilidades familiares, ao bom relacionamento com os membros do grupo familiar, o enfrentamento de crises geradas no cotidiano, o papel que é desempenhado na família e o bem-estar de todos os membros do sistema familiar. Assim, estudar a QV de familiares de pessoas com câncer, contribui com enriquecimento da literatura, tendo em vista a escassez de material a temática, uma vez que a grande maioria das pesquisas acerca da sobrecarga e QV de cuidadores volta-se para área geriátrica ou psiquiátrica. (GARRIDO; MENEZES, 2004; BOCCHI, 2004; LEITE, 2006; GONÇALVES et al, 2013; SOUZA-FILHO, 2010; PEREIRA; SOARES, 2015; ANDRADE et al, 2014).

Buscas realizadas nas bases de dados PUBMED, SCOPUS E LILACS, nos últimos dez anos, empregando-se os descritores família, qualidade de vida, inquéritos e questionários, neoplasia, *family, quality of life, surveys and questionnaires, neoplasm*, mostrou que a avaliação da QV dos familiares é restrita, foram encontrados estudos, entre relatos nacionais e internacionais, que utilizaram instrumentos genéricos como o WHOQOL-bref (World Health Organization Quality of Life) e o SF-36 (Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey) para avaliar a QV em familiares que vivenciam situação de adoecimento crônico, como idoso com demência, dependência funcional, doença de Alzheimer; crianças com asma, paralisia cerebral; adolescentes com síndrome de down, entre outros (RONCADA et al, 2015; ZERBETO, CHUN, 2012; ZANON, BATISTA, 2012; OLIVEIRA, LIMONGI, 2011; NÓBREGA, PEREIRA, 2011; FÁVERO-NUNES, SANTOS, 2010; PANHOCA, RODRIGUES, 2009; ANJOS; BOERY, PEREIRA, 2014; PEREIRA; SOARES, 2015; BAGNE, GASPARINO, 2014). No que se refere a avaliação da QV de familiares de pacientes com câncer, especificamente, estudos mostraram que foram utilizados esses mesmos instrumentos gerais de QV. (CEDANO et al, 2013; LIMA et al, 2014; ANDRADE et al, 2014; ESPIRITO SANTO et al, 2011).

Quanto a avaliação específica da QV de familiares de pessoas com câncer, foi encontrado um único instrumento, *Caregiver Oncology Quality of Life questionnaire* (CarGOQoL) que foi adaptado e traduzido para o Brasil por Oliveira (2014). Trata-se de

questionário multidimensional que avalia a percepção da QV dos cuidadores de pacientes com câncer em situação de hospitalização. Ele foi desenvolvido por um grupo de pesquisadores da França, e resultou em um instrumento composto por 29 itens (MINAYA et al, 2012). No entanto, não foi identificado nenhum instrumento específico e adaptado para o contexto brasileiro que abordasse questões relacionadas à família de pessoas com câncer em tratamento ambulatorial. Assim por considerar a qualidade de vida um fenômeno universal, e já com uma diversidade de instrumentos de medidas já consolidados na literatura mundial, optou-se pela adoção do instrumento genérico como base para a avaliação geral da qualidade de vida, denominado WHOQOL-bref.

Por ser considerado um instrumento que avalia a QV de forma mais completa e viável, com reconhecimento internacional, sua validação em diferentes países mostrou propriedades psicométricas satisfatórias. É composto por 26 questões em 24 facetas, sendo que duas questões correspondentes ao Índice Geral de QV e as outras distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente. (FLECK et al., 2000; (KLUTHCOVSKY; KLUTHCOVSKY, 2009. Aborda de forma abrangente os múltiplos aspectos relacionados à percepção de QV, não se restringindo a questões físicas e sobre doenças, como ocorre nos outros instrumentos (SANTOS, 2016). Possui ainda o diferencial de demandar pouco tempo de aplicação (ALMEIDA-BRASIL, 2017).

Além disso, o instrumento WHOQOL-bref já possui outros módulos para avaliar as especificidades de determinados grupos de pessoas, como idosos e crianças, doenças como HIV e incapacidades físicas e intelectuais, e o módulo direcionado para espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, estes buscam avaliar as circunstâncias e peculiaridades de forma mais apropriada (THE WHOQOL- -HIV GROUP, 2002; THE WHOQOL-SRPB GROUP, 2006; POWER et al., 2005; POWER et al., 2010; (JIROJANAKUL; SKEVINGTON; HUDSON, 2003).

Apesar do WHOQOL-bref ser considerado um instrumento válido e confiável para medir a QV, alguns estudos trazem que por ser genérico, não apreende as questões específicas que influenciam na QV, justificando a presença de módulos quando objetiva verificar aspectos específicos desse construto (NÓBREGA, PEREIRA, 2011; FÁVERO-NUNES; PANHOCA, RODRIGUES, 2009). Fleck (2000) corrobora ao afirmar que o WHOQOL por ser um instrumento abrangente, não avalia a QV de forma adequada e satisfatória para alguns grupos de pessoas ou enfermidades.

A avaliação dos aspectos da QV da família de pessoas com câncer que são afetados em função das novas demandas requer um instrumento que capte esse construto de forma

particular. A evidência de lacunas relativas a essa mensuração direciona para a necessidade de adequar um instrumento que seja capaz de avaliar os aspectos específicos que comprometem na QV dos familiares.

Face ao exposto, este estudo possui com objeto o desenvolvimento e validação de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer.

Diante da necessidade de atenção à saúde dos familiares de pessoas com câncer e da escassez de estudos voltados para essa temática, esse estudo justifica-se tanto pela necessidade de maior conhecimento específico sobre a QV desse grupo, com bases alicerçadas na realidade da família brasileira, quanto pela carência de instrumentos específicos para a sua mensuração.

Desta forma, a partir dessa relação tênue entre a experiência da família, os aspectos da qualidade de vida que são afetados em função das novas demandas e a necessidade de adaptar o instrumento específico para essa mensuração, este estudo possui como objetivo desenvolver e validar o módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC).

## **MÉTODOS**

Tratou-se de um estudo metodológico, que utilizou procedimentos sistemáticos para o desenvolvimento e validação do MQV-FAMC. Segundo Polit e Beck (2011) os estudos de natureza metodológica são caracterizados pelo desenvolvimento de instrumentos e métodos de coleta e pesquisas, validação, avaliação e adequação de instrumentos ao campo que se deseja aplicá-los. Considerando a diversidade de métodos para a validação de conteúdo de um instrumento, fez-se necessário eleger o modelo universalista de Herdman (1998), que prevê as seguintes adequações: conceitual, de itens, semântica e operacional.

### *ETAPAS PARA DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DA MQV-FAMC*

Nesta etapa serão descritos os estágios percorridos para alcançar a validade de conteúdo da MQV-FAMC, tomando como base a literatura da área. (BEATON et al, 2000; REICHENHEIM; MORAES, 2007; POLIT; BECK, 2011).

A avaliação de conteúdo é um passo essencial no desenvolvimento de novas medidas, já que representa o início de mecanismos para associar conceitos abstratos com indicadores observáveis e mensuráveis. A validade de conteúdo consiste em julgar em que

proporção os itens selecionados para medir uma construção teórica representam bem todas as facetas importantes do conceito a ser medido, neste caso, a qualidade de vida de familiares. No presente estudo, a validade de conteúdo foi considerada como um processo de julgamento composto por duas partes distintas que envolve o desenvolvimento do instrumento e a avaliação deste por meio da análise dos especialistas (LYNN, 1986; POLIT; BECK, 2011).

A avaliação dos itens, partiu de etapas traçadas para a aplicação, ajustes e operacionalização dos mesmos e fundamentou-se na avaliação das adequações conceitual e de itens, semântica e operacional. (BEATON, et al., 2000; REICHENHEIM; MORAES, 2007).

### *1ª Etapa: Adequação conceitual e de itens*

Esta etapa teve como finalidade o desenvolvimento dos itens para avaliação da QV. Inicialmente, realizou-se ampla revisão de literatura sobre o construto qualidade de vida de familiares, bem como manuscritos que abordassem vivências, sentimentos e percepções dos familiares que convivem, cuidam e acompanham seus parentes com câncer no tratamento (Quadro 1). Essa formação das bases conceituais da QV de familiares de pessoas com câncer, ofereceu subsídio fundamental para a elaboração da matriz de especificações com os descritores e facetas dos futuros itens, que não estavam presentes no instrumento genérico, o WHOQOL-bref.

A elaboração das facetas e descritores partiu das definições operacionais e aspectos levantados na exploração teórica sobre os familiares de pessoas com câncer. Consistiu em características importantes e significativas do construto que forneceram informações qualitativas condensadas para o desenvolvimento dos novos itens, sendo estes, a unidade elementar do instrumento de coleta de dados que trazem a representação comportamental dos descritores. Criou-se assim, uma matriz de especificações inicial contendo os domínios, já definidos pelo WHOQOL group, as facetas, descritores e os respectivos 40 itens.

Essa elaboração requereu três seções/reuniões com a equipe de pesquisa para triagem e revisão dos itens, que eliminou itens com conteúdo similar, em seguida os itens foram agrupados em domínios (físico, psicológico, relações sociais e ambiente) e nas suas respectivas facetas (sobrecarga física, capacidade para atividades diárias; sobrecarga psicológica, culpa, apoio espiritual, cuidado consigo; reorganização familiar, suporte, apoio psicológico; dificuldades financeiras) para se verificar a prevalência ou ausência de áreas, verificando o equilíbrio quanto ao número de itens entre os diferentes domínios e facetas para

a avaliação da experiência da família. Nesta segunda seleção de itens, o módulo ficou com 24 itens.

Em seguida, passou-se à revisão cuidadosa da redação dos itens para melhorar a clareza dos enunciados, evitar ambiguidades e garantir que não sugerissem ou induzissem as respostas. Como critério de pontuação das respostas, foi mantida a escala utilizada no WHOQOL- bref, uma escala *likert* com 5 pontos relativos à frequência (1= Nunca, 2=Algumas vezes, 3= Frequentemente, 4= Muito frequentemente, 5= Sempre) e intensidade (1= Nada, 2= Muito pouco, 3= Mais ou menos, 4= Bastante, 5= Extremamente). Quanto a interpretação, a escala de medida é crescente para alguns itens do módulo, ou seja, quanto maior o valor atribuído, maior é o grau de QV, e outros itens a interpretação é invertida (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1).

Após a definição da matriz, foi realizado dois grupos focais, cada um composto por cinco (5) familiares participantes. Este procedimento buscou reunir informações junto aos familiares, apresentando os itens elaborados, para confirmar se esses itens recém construídos, com base no que foi encontrado na literatura, eram representativos e pertinentes ao contexto do familiar que acompanha seu parente no tratamento de câncer. Por fim, forneceu informações que resultou também em ajustes dos itens elaborados.

#### *2ª Etapa: Adequação semântica*

Esta etapa objetivou, primordialmente, examinar de maneira quantitativa a validade de conteúdo dos itens do MVQ-FAM por meio da análise da clareza e pertinência dos itens ao contexto alvo. Esta etapa ocorreu no período de novembro de 2018 a dezembro de 2018. A análise da validade, aqui, consistiu numa avaliação global do módulo em estudo e individual dos itens pelo primeiro grupo de juízes, constituído por especialistas.

Foram convidados 13 especialistas profissionais da área de saúde com especialidade na área temática em que o instrumento se propõe avaliar (qualidade de vida, familiares, câncer, adaptação e validação de instrumento de mensuração), porém 10 participaram. A avaliação por esse primeiro grupo de juízes, buscou identificar e encaminhar os problemas de cada uma das atividades anteriores (desenvolvimento da matriz de especificações e realização do grupo focal) e incorporar ou retirar os itens avaliados, optando por modificações para melhor adequação do instrumento.

Nesta etapa, o objetivo foi a analisar a adequação dos itens no que se refere a clareza e pertinência ao contexto alvo, baseada na revisão dos itens por um painel de especialistas

(CASTRO; REZENDE, 2009), e posteriormente a avaliação dos itens pelos familiares através da aplicação de um pré-teste.

Para a avaliação dos especialistas ao MQV-FAMC foi utilizada a técnica Delphi que consiste num método sistematizado de julgamento de informações para obter consensos de especialistas. Para essa avaliação foi desenvolvido um formulário para avaliação do instrumento de forma global considerando a *abrangência* (avaliar o instrumento de forma geral, conferindo se o conteúdo contido no domínio era representativo e se havia relação entre o domínio, a faceta e cada item correspondente, como espaço realizando as sugestões e alterações pertinentes). Quanto a avaliação individual dos 24 itens, os critérios solicitados foram *clareza* (se os itens estavam redigidos de forma compreensível, se expressa adequadamente o que se espera medir) e *pertinência ou representatividade* (se os itens refletem os conceitos envolvidos, se são relevantes e adequados para atingir os objetivos propostos).

Os especialistas pontuaram cada item do MQV-FAMC em cada um dos critérios. Foi usada uma escala de 4 pontos que indicava o grau de adequação com a qualidade do item: 1= Totalmente Inadequado (TI), 2= Com Inadequações (CI), 3= Adequado (AA), 4= Muito Adequado (MA). Os juízes foram solicitados a realizar comentários sobre o questionário, sua utilidade e dar sugestões, modificações, exclusões ou acréscimos. Para a visualização da estrutura e composição dos itens, foi entregue o instrumento genérico, o WHOQOL-bref que deve ser aplicado junto ao MQV-FAMC.

Esses profissionais foram selecionados a partir das consultas realizadas na Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), para identificar os possíveis especialistas, e contatados via e-mail. Além disso, especialistas locais elegíveis para a participação no estudo, também foram convidados. Foi encaminhado, aos 10 especialistas que aceitaram participar do estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o Instrumento de Caracterização dos Juízes, o módulo desenvolvido e o formulário para que o especialista pudesse discorrer sobre as considerações para ajuste do instrumento., acompanhado de orientações para avaliá-lo e o É importante ressaltar que os mesmos não foram reunidos presencialmente por questões geográficas e incompatibilidade de horários disponíveis comuns a todos.

A análise dos dados oriundos da análise individual de cada juiz ocorreu com a descrição dos pareceres emitidos pelos juízes e pelo cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Foram consolidados todos os dados fornecidos pelos avaliadores. A pontuação foi tabulada,

sendo feita uma contagem simples do número de respostas para cada critério de avaliação e calculado o percentual de juízes que concordavam quanto às qualidades positivas ou negativas dos itens. As pontuações 1 e 2 foram considerados negativos, que indicavam pobreza na qualidade do item, e 3 e 4 foram considerados positivos, indicativos de boa qualidade do item.

O IVC forneceu a proporção ou porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens. Foi calculado através da soma da pontuação dos itens que receberam 3 ou 4, para cada critério separadamente, e dividida pelo número total de respostas (10 especialistas).

O índice adotado no presente estudo teve como referência Polit e Beck (2006), em que IVC tem sido considerado adequado quando igual ou acima de 0,78. Assim, todos os itens do instrumento que apresentaram o IVC menor que 0,78 foram reavaliados ou excluídos pelos pesquisadores. Os comentários e as sugestões do comitê de especialistas foram catalogados e considerados durante o processo de revisão do MQV-FAMC.

### *3ª Etapa: Pré-teste*

Essa etapa do processo teve como finalidade investigar, na perspectiva da população-alvo, se as instruções do instrumento estavam claras, o formato das respostas, se os termos presentes nos itens estavam adequados à sua compreensão e se as expressões utilizadas nos mesmos correspondiam àquelas utilizadas pelo grupo de familiares. Esta etapa ocorreu no período de dezembro de 2018 a janeiro de 2019.

A avaliação do instrumento foi realizada por 31 familiares que estavam acompanhando seus parentes no tratamento em uma Unidade de Complexidade em Oncologia do município de Feira de Santana, na Bahia. A escolha do número de participantes obedeceu aos critérios estabelecidos na literatura que preconiza uma amostra de 30 a 40 pessoas para o pré-teste (ALEXANDRE; COLLUCI, 2015).

Participaram do estudo, àqueles que atenderam aos critérios de elegibilidade: idade igual ou superior a 18 anos; possuir um familiar em tratamento oncológico; ser a pessoa mais próxima do familiar com câncer, convivendo com ele e mantendo contínuo relacionamento; ter acompanhado o familiar, pelo menos uma vez no curso do tratamento.

Para a coleta de dados, aplicou-se primeiro instrumento denominado de Questionário de Caracterização dos Familiares de Pessoas Com Câncer, que contempla seguintes variáveis: biológicas (idade, sexo), econômicas (renda), sociais (estado civil, escolaridade, religião, situação de trabalho, cidade onde reside) e, relação familiar com o parente com câncer (grau

de parentesco, se mora com o familiar , experiência anterior com parentes com câncer, tempo de tratamento do parente, idade da pessoa em tratamento e tipo de câncer). E o segundo instrumento, o foi o módulo específico, MQV-FAMC com um espaço ao lado de cada item para o registro das impressões de cada respondente.

A abordagem aos familiares ocorreu na sala de espera do serviço, antes e após a realização do tratamento do seu parente. O familiar que aceitou participar foi encaminhado para uma sala privativa, na unidade de oncologia, para a garantia da privacidade dos participantes do estudo, onde os familiares foram orientados sobre os objetivos, procedimentos metodológicos da pesquisa e sobre os aspectos éticos relacionados à sua participação. Assim, àqueles que concordaram e atenderam aos critérios de inclusão, foi solicitada a assinatura do TCLE.

A aplicação do instrumento ocorreu por meio de entrevista, onde o pesquisador registrou no instrumento a resposta obtida do participante. Essa técnica permitiu a interação com os sujeitos envolvidos, o que facilitou a identificação dos aspectos que necessitavam de aprimoramento. Os familiares participantes forneceram informações para o refinamento do instrumento, ao verificar se os itens estavam sendo bem compreendidos. Em caso de não compreensão de algum item, foi sugerido que o(a) entrevistado(a) fornecesse sinônimos que melhor exemplificasse o vocabulário de familiares que têm um parente com câncer.

A análise dos dados após a avaliação das famílias ocorreu de forma qualitativa. A equipe de pesquisa leu cada item e identificou possíveis problemas sobre compreensão e clareza do item. Os itens apontados como complexos ou de difícil entendimento tiveram sua redação reformulada de acordo as sugestões apontadas pelos participantes. Ao final, apenas um item, sofreu modificações.

#### *4ª Etapa: Adequação operacional*

Por fim, no pré-teste, avaliou-se ainda, a adequação operacional, que objetivou analisar aspectos relativos à utilização do instrumento, como a adequação das instruções para resposta, do sistema de pontuação adotado, o formato dos itens, o tipo de papel utilizado e disposição gráfica dos elementos visuais do instrumento, local onde está sendo aplicado o instrumento e o modo de aplicação (REGNAULT; HERDMAN, 2015).

## RESULTADOS

### Adequação Conceitual e de itens

Nesta fase, serão apresentados os resultados obtidos com o levantamento sobre os aspectos relacionados à familiares de pessoas com câncer, de acordo com os procedimentos teóricos adotados, conforme descrito no capítulo dos métodos. Os elementos presentes na condição de adoecimento e a vivência desses familiares subsidiou a construção da versão operacional do MQV-FAMC que foi organizada em uma matriz de especificações, constituída inicialmente por 40 itens distribuídos nos mesmos domínios do instrumento genérico, o WHOQOL-bref.

Os quadros abaixo apresentam os resultados da exploração teórica, as facetas e os itens elaborados por domínio. No quadro 1 consta os itens elaborados pertencentes ao domínio físico. A exploração teórica revelou duas facetas importantes para a avaliação da qualidade de vida relacionadas ao domínio físico, foram: a Sobrecarga física que se refere a implicações físicas desagradáveis vivenciadas pelo familiar até o ponto de causar sofrimento e interferir na vida; e a capacidade para atividades diárias que diz respeito a energia, ânimo e resistência desse familiar para realizar as tarefas necessárias da vida diária.

Quadro 1 - Facetas e itens preliminares do domínio físico do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019.

Domínio Físico		
Resultados da exploração teórica	Facetas	Itens preliminares
Inexperiência e complexidade do cuidado ao doente	Sobrecarga física	1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar de si? 2. Você desempenha mais atividades diárias além do cuidado ao seu parente? 3. Você é capaz de cuidar do seu parente sozinho? 4. O quanto essa experiência é desgastante para você? 5. Tem dificuldade de desempenhar o cuidado ao seu parente com câncer? 6. Com que frequência você acompanha seu parente durante o tratamento? 7. O quanto consegue se alimentar adequadamente?
Falta de disposição para realizar atividades cotidianas	Capacidade para atividades diárias	8. Você se sente cansado ao cuidar do seu parente com câncer? 9. O quão o cuidado ao seu parente te impede de desempenhar atividades como: estudar, trabalhar?

Após a primeira versão elaborada, a equipe de pesquisa reavaliou os itens. Os itens 2,3 e 5 tiveram sua redação reformulada para “Em que medida você realiza mais atividades do dia-a-dia além do cuidado ao seu parente?”, “O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho?” e “O quanto é difícil para você desempenhar o cuidado ao seu parente com câncer?”,

respectivamente, sendo sua redação adequada ao padrão do instrumento WHOQOL-bref. Os itens 8 e 9 foram retirados, pois o conteúdo já estava sendo abordado em outro item do módulo. Foram mantidos os itens 1, 4, 6 e 7, permanecendo nesse domínio 7 itens.

Para o domínio psicológico foram elaborados nove itens, correspondentes as facetas Autocuidado que explora a capacidade e estímulo em cuidar da saúde e aparência; a Sobrecarga psicológica que refere-se a vivência de sentimentos ruins com desânimo, tristeza, choro, desespero, nervosismo, ansiedade e falta de prazer com a vida; a Culpa que faz referência ao sentimento de culpa em compreender que houve falta de cuidado e assumir responsabilidade pela desenvolvimento doença do familiar; e Apoio espiritual que refere-se as crenças pessoais e como essas interferem na capacidade de lidar com o adoecimento do parente.

Quadro 2 - Facetas e itens preliminares do domínio psicológico do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019.

<b>Domínio Psicológico</b>		
<b>Resultados da exploração teórica</b>	<b>Facetas</b>	<b>Itens preliminares</b>
Falta de interesse em cuidar da saúde	Autocuidado	10. Com que frequência você faz avaliações médicas? 11. O quanto você se importa em cuidar da sua aparência? 12. O quão o cuidar do seu parente impossibilita o cuidado consigo? 13. O quão seu problema de saúde intensificou após o cuidado ao seu parente?
Tristeza, medo, ansiedade, tensão	Sobrecarga psicológica	14. O quão a doença de seu parente te causa sofrimento? 15. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?
Culpa, sensação de impotência	Culpa	16. Você se sente culpado pela situação que seu parente está vivenciando?
Práticas espirituais buscando significado para o sofrimento	Apoio espiritual	17. Com que frequência você vai a uma instituição religiosa? 18. O quanto importante a religião para o enfrentamento dessa situação?

No domínio psicológico mantiveram-se os itens 10,11 e 15, e no item 14 apenas foi alterado a expressão “o quão” para o “o quanto”, afim de ser melhor compreendida. Os itens 12 e 13 foram excluídos, o item 16 mantido, itens 17 e 18 tiveram a estrutura modificada para apenas uma questão, sendo esta “Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento dessa situação?” e foi criado o item “O quanto você está fazendo o melhor para seu parente?”. Restando nesse domínio, 7 itens.

Para o domínio relações Sociais 14 itens foram elaborados correspondendo as facetas Reorganização familiar que corresponde a interação e organização familiar durante o processo de adoecimento e tratamento do parente; Suporte social relacionado ao companheirismo, amor e apoio que se têm das relações mais próximas durante o tratamento do parente; Apoio profissional refere-se a consultas e contato com o profissional psicólogo e Interação com a

equipe relacionado ao apoio, informações, esclarecimentos sobre o tratamento do parente por parte dos profissionais da unidade de oncologia (Quadro 3).

Quadro 3 –Facetas e itens preliminares do domínio relações sociais do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019.

<b>Domínio Relações Sociais</b>		
<b>Resultados da exploração teórica</b>	<b>Facetas</b>	<b>Itens preliminares</b>
Alteração nas relações com outros membros da família	Reorganização familiar	19. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com outros elementos da família? 20. O quanto o adoecimento do seu parente modificou o cotidiano da sua família? 21. Com que frequência você assume novos papéis na sua família diante do adoecimento do seu parente?
Necessidade de compartilhar o sofrimento vivenciado	Suporte social	22. O quanto está satisfeito com o apoio recebido de seus amigos? 23. O quanto você gostaria de falar sobre a doença do seu parente com outras pessoas? 24. O quão é importante para você conversar sobre essa situação? 25. Sente necessidade de ter pessoas mais perto para apoiá-lo?
Necessidade de apoio emocional	Apoio profissional	26. Com que frequência você tem contato com o psicólogo da equipe? 27. O quão é importante para você ter contato com o psicólogo? 28. Como você se sente ao ter contato com o psicólogo?
Necessidade de informações sobre o quadro clínico do seu parente	Interação com a equipe	29. Com que frequência você tem contato com os profissionais de saúde enquanto o seu parente está em tratamento? 30. Como você se sente com as informações dadas pelos profissionais do serviço sobre o seu parente? 31. As orientações dadas sobre o cuidado que deve ser prestado são suficientes? 32. O quanto você recebe palavras de apoio dos profissionais de saúde?

Após a primeira avaliação da matriz pela equipe de pesquisa, foi realizada uma avaliação qualitativa para a tomada de decisão quanto aos itens que deveriam permanecer. Salienta-se que essa avaliação visou alcançar a validade de face dos itens que iriam prosseguir para as etapas posteriores. Os itens 19, 20, 21 e 31, foram reformulados modificados para que fossem melhor compreendidas. Foram excluídos os itens 22, 23, 24, 25, pois seu conteúdo já estava sendo contemplado nos itens do instrumento genérico WHOQOL-bref e os itens 26, 27 e 28, foram contemplados em apenas um item, sendo este “O quanto você necessita do contato com o psicólogo?”. O item 29 foi considerado com redação clara, sendo mantido inalterado. E os itens 30 e 32, retirados, por terem o conteúdo semelhante ao item 29. Neste domínio restaram 6 itens.

Quanto ao domínio ambiente foram elaborados itens com base na revisão da literatura e identificação das facetas: Dificuldades financeiras explora de que modo os recursos preenchem as necessidades da vida durante o tratamento do parente com câncer; Disponibilidade refere-se a possibilidade de realizar outras atividades além do cuidado e

acompanhamento no tratamento do parente; e Rotina relacionada a atividades realizadas diariamente e dificuldades em descansar diante do cuidado e tratamento do parente. Entretanto em revisão feita pela equipe de pesquisa, foi possível manter um número menor de itens. Dos oito itens deste domínio, cinco itens foram removidos (35, 36, 37, 38, 39), os itens 33 e 40 tiveram sua estrutura modificada e no item 34 acrescentou apenas a expressão “o quanto” e foi inserido neste domínio o item “O quanto você precisa: ir à consultas, pegar exames, relatórios médicos, acompanhar seu parente no tratamento?”. Por fim, constituíram o domínio quatro itens.

Quadro 4 - Facetas e itens preliminares do domínio ambiente do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019.

<b>Domínio Ambiente</b>		
<b>Resultados da exploração teórica</b>	<b>Facetas</b>	<b>Itens preliminares</b>
Gastos com transporte, hospedagem, alimentação	Dificuldades financeiras	33. O quanto o adoecimento de seu parente restringiu financeiramente a sua família? 34. Os recursos financeiros estão sendo suficiente durante essa situação?
Falta de tempo para outras atividades	Disponibilidade	35. Com que frequência você tem saído para se distrair? 36. Considera importante as atividades de lazer nesse momento? 37. Gostaria de fazer algo que fazia para se divertir antes do adoecimento do seu parente? 38. O cuidado ao seu parente impossibilita de fazer algo que gosta?
Mudança na rotina	Rotina	39. Consegue ter uma boa noite de sono? 40. O quão deixou de fazer atividades que fazia antes do adoecimento do seu parente?

Após a obtenção da versão com 24 itens, o MQV-FAMC foi submetido a avaliação por dois grupos de familiares que afirmaram que os itens criados eram relevantes, pertinentes, claros, compreensíveis e importantes para avaliar a qualidade de vida de famílias em situação de adoecimento de parente com câncer. Permanecendo a mesma versão.

### **Adequação Semântica**

#### *Caracterização dos juízes (especialistas)*

Após a realização do grupo focal e discussão com o grupo de pesquisa a respeito dos itens que permaneceram, a primeira versão do instrumento MQV-FAMC, composta por 24 itens, foi encaminhada aos especialistas pré-selecionados. Esta etapa, buscou avaliar a clareza e pertinência dos itens, obtendo opinião desses especialistas sobre a adequação semântica e adequação conceitual e de itens, respectivamente.

Quanto a caracterização dos 10 especialistas, 90,0% eram do sexo feminino e 10,0% do sexo masculino. A idade média foi de 40 anos. Destes, quatro (40,0%) eram enfermeiras, dois (20,0%) médicos, duas (20,0%) psicólogas, uma (10,0%) odontóloga e uma (10,0%) assistente social. Com tempo médio de atuação nas áreas de aproximadamente 15 anos. Quanto a titulação acadêmica, 6 (40,0%) eram especialistas, 5 (33,3%) eram mestres, 4 (26,7%) eram doutores e 1 (6,7%) possuía pós-doutorado. Em relação ao campo de atuação 6 (26,1%) eram do ensino, 6 (26,1%) da pesquisa, 3 (13,0%) atuavam na extensão e 8 (35%) na assistência.

Quanto a experiência com o conteúdo em questão, 1 (5,0%) possui tese na temática do estudo, 2 (10,0%) possuíam dissertação sobre o tema em questão, 9 (45,0%) já tinham experiência prática com o conteúdo abordado no estudo, 5 (25,0%) participam de grupos de pesquisa sobre o tema e 3 (15,0%) possuíam autoria de trabalhos publicados em periódicos que abordavam a temática.

#### *Avaliação quantitativa dos itens (IVC)*

A análise quantitativa da validade de conteúdo dos itens por meio do cálculo do IVC mostrou que quanto a avaliação global do instrumento não houveram discordâncias no que se refere a relação estabelecida entre os domínios, facetas e os respectivos itens.

Quanto a avaliação individual dos 24 itens que avaliam a QV de familiares de pessoas com câncer, no quesito clareza, verificou-se que 6 itens (25%) alcançaram IVC de 1; 8 (33,3%) de 0,90; 3 (12,5%) de 0,80. Destaca-se, nesse tópico que 17 itens da versão do MQV-FAMC obtiveram pontuação superior a 0,78 nesta avaliação.

**Tabela 1** – Especificação dos itens do Módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC) que obtiveram Índice de Validade de Conteúdo (IVC) menor que 0,78 na análise dos juízes quanto à clareza. Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2019.

Nº do item	Item	IVC	Conduta após sugestões dos juízes
3	O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho?	0,70	Redação mantida, apenas foi sinalizado sobre o padrão de semântica do whoqol, “o quanto”
4	O quanto essa experiência é desgastante para você?	0,60	Substituído o termo “desgastante” por “cansativo”
5	O quanto é difícil para você desempenhar o cuidado ao seu parente com câncer?	0,60	Excluído, pois o conteúdo estava contemplado em outro item
7	Em que medida você realiza mais atividades do dia-a-dia além do cuidado ao seu parente?	0,70	Substituído por “Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?”
14	Com que frequência você faz avaliações médicas?	0,70	Substituído por “Com que frequência você busca profissionais\faz consultas para avaliar sua própria saúde?”

18	O quanto necessita do contato com o psicólogo?	0,70	Excluído, pois o conteúdo estava contemplado em outro item
23	Em que medida você deixou de fazer atividades que fazia antes do adoecimento do seu parente?	0,70	Excluído, pois o conteúdo estava contemplado em outro item

*Nota: IVC: Índice de Validade de Conteúdo*

Fonte: Elaborado pela autora

Quanto a análise da pertinência dos 24 itens verificou-se que 12 itens (50,0%) obtiveram IVC de 1, 8 (33,3%) obtiveram IVC de 0,90; 3 (12,5%) de 0,80. Destaca-se, neste ponto que 23 itens na versão do MQV-FAMC obtiveram pontuação superior a 0,78 nesta avaliação.

**Tabela 2** – Especificação dos itens do Módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC) que obtiveram Índice de Validade de Conteúdo (IVC) menor que 0,78 na análise dos juízes quanto à pertinência. Feira de Santana, Bahia, Brasil, 2019

Nº do item	Item	IVC	Comentários e Sugestões dos juízes
23	Em que medida você deixou de fazer atividades que fazia antes do adoecimento do seu parente?	0,70	Excluído, pois o conteúdo estava contemplado em outro item

*Nota: IVC: Índice de Validade de Conteúdo*

Fonte: Elaborado pela autora

Diante dos poucos itens que tiveram IVC menor que 0,78 na análise da pertinência e clareza a QV de familiares de pessoas com câncer, optou-se pelo ajuste de quatro itens, e pela sua manutenção, pois, nesse momento realizou-se uma análise teórica do instrumento. Quanto a exclusão três itens foram retirados conforme análise da adequação semântica, adequação conceitual e de itens, respectivamente. Restando 21 itens após análise dos dados e revisão pela equipe de pesquisa.

### *Caracterização dos familiares de pessoas com câncer*

Diante das características demográficas e relativas as condições de vida e trabalho dos 31 familiares que foram entrevistados, prevaleceram do sexo feminino (93,5%) e quanto ao sexo masculino foram apenas 2 (6,5%). A idade média dos entrevistados foi de 40,2 anos, sendo estes em sua maioria solteiros 13 (41,9%), seguido dos casados 11 (35,5%), os que possuíam união estável 6 (19,4%) e separado, apenas 1 (3,2%). Em relação a escolaridade 54,8% do grupo apresentou o segundo grau completo, 16,1% primeiro grau incompleto, seguido de 12,9% que possuíam terceiro grau completo, 9,7% com terceiro grau incompleto e 6,5% com pós-graduação. Em relação a situação de trabalho 29,0% estavam empregados, e 19,4% trabalhavam como autônomos; 51,6% não apresentavam vínculo empregatício

dividindo-se em: desempregados (22,5%); donas de casa (12,9%); aposentados (9,7%) e que possuíam outro tipo de atividade (6,5%).

Destes, 48,4% eram filhos das pessoas em tratamento e 16,1% irmãos. A presença de outros familiares (sobrinho (a), tio (a), cunhado (a), primo (a), neto (a), avó\avô, nora/genro) durante o acompanhamento foi marcante (19,4%), seguidos de cônjuge (12,9%) e mãe (3,2%). A maioria não residia com o parente em tratamento (54,8%). Quanto a experiências anteriores em acompanhar um parente em tratamento por câncer, 77,4% afirmaram que nunca haviam tido essa experiência.

#### *Avaliação dos itens pela população-alvo e análise da adequação operacional*

Na última etapa da avaliação semântica, realizou-se o pré-teste do MQV-FAMC com 31 familiares de pessoas com câncer. Na apreciação dos itens pela população-alvo, o item “O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?” do instrumento do pré-teste foi alterado para “O quanto ver seu parente em tratamento é doloroso para você?” devido os familiares associarem a questões sobre sua capacidade física para acompanhá-lo, sendo que este item está presente no domínio psicológico. Excluído o item “O quanto você se sente culpado pela situação que seu parente está vivenciando?”, pois os familiares julgaram que o item não era representativo para o contexto em questão. Foi avaliado pela equipe de pesquisa a necessidade da retirada de três itens, a saber. “Com que frequência você acompanha seu parente no tratamento?” e “o quanto você precisa ir: à consultas, pegar exames e relatórios” foram condensados em apenas um item, sendo este “com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios?”. Foram excluído os itens “O quanto é difícil para você desempenhar o cuidado ao seu parente”, “O quanto você tem assumido outras funções na sua família devido ao adoecimento do seu parente?” e “Com que frequência você tem contato com os profissionais de saúde enquanto seu parente está em tratamento?”, pois já estavam sendo abordados em itens semelhantes. Assim, o instrumento passou a ser composto por 16 itens (Quadro 5).

Quadro 5 – Distribuição dos itens do MQV-FAMC por domínio. Feira de Santana, 2019

<b>Domínio Físico</b>
1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?
2. O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho?
3. O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?
4. O quanto você consegue se alimentar bem?
5. Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?
6. Com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios?
<b>Domínio Psicológico</b>
7. O quanto você está satisfeito com o cuidado que oferece ao seu parente?
8. O quanto você tem cuidado da sua aparência?
9. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?
10. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?
11. Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento da doença do seu parente?
12. Com que frequência você busca profissionais/faz consultas para avaliar sua própria saúde?
<b>Domínio Relações Sociais</b>
13. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?
14. O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia-a-dia da sua família?
15. O quanto você recebe orientações sobre o cuidado que deve ser prestado ao seu parente pelos profissionais do serviço?
<b>Domínio Ambiente</b>
16. O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?

Fonte: Elaborado pela autora

O MQV-FAMC teve boa aceitação pelo grupo de familiares, nenhum respondente o considerou cansativo. Todos os itens foram bem compreendidos, o consultório onde foi aplicado o instrumento foi adequado, o modo de aplicação de entrevista, foi avaliado e considerado satisfatório, o tempo médio de resposta do instrumento foi de 10 minutos, assim chegando a versão final da análise de conteúdo do instrumento, alcançando a equivalência operacional.

Ademais, as instruções foram consideradas claras e objetivas corresponderam à seguinte frase: “Este questionário é sobre como você se sente a respeito da sua qualidade de vida, saúde e outras áreas da sua vida. Por favor, responda todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parecer mais apropriada. Essa muitas vezes pode ser a sua primeira escolha. É importante definir qualidade de vida para você, que diz respeito ao grau de contentamento que se tem da sua vida, suas expectativas, metas, valores culturais e preocupações”.

## DISCUSSÃO

Diante da facticidade do câncer do parente, o familiar perpassa por distintos momentos condizentes com a enfermidade, os quais provocam diferentes modos de enfrentamento. Apavora-se com a confirmação do diagnóstico, concebe a doença como incurável, mutiladora e temível, rememora o estigma social que o câncer possui. Ao enfrentar o tratamento, revela-se horrorizado, por temer as incertezas perante as terapias indicadas e por ver o desconhecido tornar-se real. Assim, todo esse misto de sentimentos e experiências podem vir a afetar a qualidade de vida desses indivíduos, o que torna relevante a sua avaliação (MARCHI et al, 2016).

A decisão de construir um conjunto de itens que representasse uma estrutura de medição particular, requereu uma imersão na teoria que subjaz a qualidade de vida de famílias. A busca por evidências científicas nas bases de dados nacionais e internacionais é frequentemente utilizada como principal recurso nas pesquisas de desenvolvimento de instrumentos de medidas. Essa exploração teórica contribuiu para a associação entre os conceitos abstratos da teoria com indicadores mensuráveis. Este processo trouxe para o instrumento o aporte da informação concernente aos conceitos associados ao grupo a que se destina, e a cultura envolvidas na qualidade de vida de familiares que vivenciam o adoecimento de um ente por câncer no contexto local. Esta estratégia também permitiu que o pesquisador conhecesse os instrumentos que já existem e decidir pela iniciativa de construção de dessa ferramenta (COLUCCI et al 2013; STREINER; NORMAN, 2008).

O reduzido número de produções direcionadas a temática levou a apropriação de outras discussões que perpassam e influenciam a qualidade de vida de famílias, como os sentimentos, necessidades e vivências. Essa inclusão foi necessária para viabilizar a compreensão, a discussão e o debate entre pesquisadores da equipe que buscavam identificar possíveis itens e paralelamente delimitar o espaço de conteúdo a ser avaliado.

A partir de análises qualitativas e categorização dos resultados da exploração teórica, houve a confirmação das dimensões física, social, ambiental e psicológica como representantes da qualidade de vida. Os aspectos específicos, representados pelas facetas emergiram como as áreas a serem avaliadas, e como representantes da experiência da família e conteúdo a ser avaliado pelos próprios itens. O domínio físico foi representado pela possibilidade de aumento da sobrecarga física e pela redução da capacidade para atividades diárias. No domínio psicológico as facetas autocuidado, sobrecarga psicológica, a culpa e apoio espiritual representam as possibilidades de interferência na qualidade de vida dessas

famílias. No domínio relações sociais as facetas reorganização familiar, suporte social e apoio psicológico denotam a relevância desses aspectos para a família. E no domínio ambiente as facetas dificuldades financeiras, disponibilidade e rotina emergiram como aspectos que comprometem a qualidade de vida das famílias.

Uma vez delimitadas as dimensões e as facetas partiu-se para a elaboração dos itens seguida da avaliação da qualidade dos itens com base nos critérios de objetividade, simplicidade, clareza, precisão, relevância e interpretação. Foram elaborados inicialmente quatro lotes de itens, totalizando 40 itens. Com relação à quantidade de itens de um instrumento, este é um quesito não consensual, estudos sugerem que a representação de um construto é conseguida com uma quantidade de 20 itens aproximadamente. No entanto, para outra vertente, aponta-se que o início da construção de um instrumento deve possuir pelo menos o triplo dos itens do instrumento final (GÜNTHER, 2003; CARDOSO et al, 2011; PASQUALI 1998).

Para a primeira etapa do processo, a análise adequação da conceitual e de itens tem sido mandatória. Esta avaliação realizada tanto pela equipe de pesquisa como pelos especialistas envolvidos no processo de julgamento dos itens contribuiu para a seleção, identificação e melhorias na redação dos indicadores que já estavam propostos. Assim foi possível formar de um conjunto coerente de indicadores que representasse as dimensões e as respectivas facetas que ancoraram os itens, e revelaram o mapeamento do construto qualidade de vida de familiares que acompanham um parente com câncer. Salienta-se a importância dessa fase, essencialmente teórica, para a obtenção de bons índices de validade de conteúdo nas etapas posteriores.

O recurso significativo de fonte de itens utilizado neste estudo foi a literatura da área, a opinião de especialistas e a experiência da população de interesse. Variados são os recursos utilizados por pesquisadores para a construção dos itens, como: a busca na literatura, itens de questionários já existentes, relatos da população-alvo, observação clínica, opinião de especialistas, resultados de pesquisa e a própria teoria. Cada um desses recursos possui pontos fortes e fracos dependendo do tipo, do objetivo e da aplicação da escala a ser desenvolvida (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010; STREINER; NORMAN, 2008; TUNER et al. 2007; CARDOSO et al, 2011; PASQUALI, 2010).

Uma vez elaborada a matriz de especificações, julgou-se necessário investir numa avaliação dos itens, preliminar a análise de juízes, por grupos focais com familiares a fim de avaliar na perspectiva da própria família se os indicadores selecionados representavam os conceitos de interesse na população alvo. Para Kitinger (2000), os grupos focais

caracterizam-se como uma técnica que permite a realização de entrevistas em grupo, baseada na comunicação e na interação. Assim, após a realização dos dois grupos focais, foi possível constatar que os conceitos identificados no processo de revisão da literatura estavam adequados. Os familiares consideraram os itens pertinentes, claros, compreensíveis e importantes no contexto de ter um parente com adoecimento por câncer. Partindo dessa premissa, foi desenvolvido o MQV-FAMC com 40 itens.

Após a elaboração dos itens novos, a matriz sofreu modificações e retiradas de dezesseis itens evitando àqueles com termos considerados vagos, conteúdos abordados em mais de um item, com jargões e/ou que remetesse a juízo de valores e termos ambíguos. Sendo assim, para a próxima etapa o MQV-FAMC foi constituído por 24 itens.

A análise dos itens pelos especialistas foi de extrema importância para adequação dos itens 24 itens. Sugere-se que, entre os critérios estabelecidos na seleção dos especialistas (tais como titulação, anos de formado e área de atuação), a habilidade e a experiência clínica compreendem fatores principais para o êxito no processo de avaliação dos itens, o qual é capaz de oferecer informações que ampliem as sugestões e críticas para os ajustes do instrumento. O número de dez especialistas foi suficiente para a validade de conteúdo do MQV-FAMC, sendo recomendado na literatura o mínimo três e no máximo 20 (ALEXANDRE; COLLUCI, 2013; POLIT; BECK, 2006; PEDUZZI et al, 2015).

Salienta-se a importância das instruções encaminhadas aos juízes para realizarem a avaliação do MQV-FAMC. Foram oferecidas informações sobre como procederem na avaliação e o que deveria ser considerado em cada etapa da mesma, o que aumentou a qualidade da informação adquirida nessa etapa.

Os especialistas foram favoráveis à abrangência dos domínios de QV de familiares apresentadas, bem como à pertinência dos mesmos. Quanto a avaliação individual dos itens, sobre clareza e linguagem, e a pertinência dos foi sugerido pelos especialistas a remoção de três itens do instrumento e ajustes de quatro itens que deveriam ser realizados na redação e conteúdo, incluindo a substituição de palavras ou expressões por outras que fossem melhor entendidas ou apropriadas ao contexto que está inserido a população-alvo. Assim, pós-avaliação deste primeiro grupo, restaram 21 itens.

Para esta etapa os estudiosos recomendam que a concordância dos membros do comitê seja determinada através do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) (WYND, SCHMIDT, SCHAEFER, 2003; ALEXANDRE; COLLUCI, 2011; SUMMERS, 1993). Esse índice mede a proporção ou porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens. Com a realização desse cálculo, relacionado à clareza

e linguagem dos itens, verificou que apenas sete itens do instrumento apresentaram valor inferior a 0,78 indicando a necessidade de alteração e exclusão dos mesmos, segundo as sugestões apresentadas pelos juízes. A literatura admite que resultados de IVC inferiores a 0,78 exigem modificações na redação dos itens, visando melhor compreensão pela população-alvo (ALEXANDRE; COLLUCI, 2009; SOARES; LUÍS; HIRATA, 2015).

Sendo assim, alguns itens do MQV-FAMC tiveram sua redação reformulada para que fossem melhor compreendidos pela população-alvo, buscou-se manter o padrão de escrita do instrumento base, o WHOQOL-bref. As alterações realizadas na redação do item são esperadas no processo de adaptação de instrumentos a fim de manter a adequação semântica com linguagem acessível à população, permitindo, assim, a compressão dos mesmos (RECHENHEIM; MORAES, 2007; SAMPAIO; MORAES; RECHENHEIM, 2014). Um item foi identificado com necessidade de alteração “O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?” sendo alterado para “O quanto ver seu parente em tratamento é doloroso para você?” e a exclusão do item “O quanto você se sente culpado pela situação que seu parente está vivenciando?”, por julgarem que este não era representativo para o contexto em questão.

O pré-teste objetivou verificar a compreensão, aceitabilidade e impacto emocional dos itens, este foi realizado conforme preconiza Reichenheim e Moraes (2007), com os membros da população a qual o instrumento se destina e no cenário operativo semelhante daquele em que se pretende aplicar o instrumento no futuro. Após essa etapa foi possível constatar que o MQV-FAMC foi compreendido e facilmente respondido pelos familiares das pessoas adoecidas por câncer, as instruções oferecidas para obter as respostas foram consideradas claras, o local de aplicação assegurou a privacidade e silêncio. O modo de aplicação em formato de entrevista e o tempo de aplicação foram considerados satisfatórios pela equipe de pesquisa.

Após o pré-teste a equipe de pesquisa decidiu por condensar os itens “Com que frequência você acompanha seu parente no tratamento?” e “O quanto você precisa ir: à consultas, pegos exames e relatórios” em apenas um item, ficando redigido dessa maneira: “Com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios?”. Foram excluído três itens, sendo estes “O quanto é difícil para você desempenhar o cuidado ao seu parente”, “O quanto você tem assumido outras funções na sua família devido ao adoecimento do seu parente?” e “Com que frequência você tem contato com os profissionais de saúde enquanto seu parente está em tratamento?”, pois já estavam sendo abordados em itens semelhantes. Assim, o instrumento passou a ser composto por 16 itens.

Depois das etapas preconizadas pela literatura serem concluídas, considerou-se alcançada a validade de conteúdo, e naturalmente as adequações conceitual e de itens, semântica e operacional do instrumento. A versão final do instrumento contém 16 itens, distribuídos nos quatro domínios representados pelas facetas inicialmente identificadas. Ressalta-se que o modelo teórico representado pela estrutura desse conjunto de itens servirá de base para a avaliação posterior das evidências de validade do MQV- FAMC.

O módulo deverá ser aplicado para os familiares de pessoas com câncer em tratamento ambulatorial, juntamente com o instrumento geral de qualidade de vida, devendo considerado como sequência WHOQOL-bref. Não possui ponto de corte, sendo o nível de QV avaliado em uma pontuação de 0 a 100, onde quanto mais próximo de 1, pior a QV e quanto mais próximo de 100, melhor a QV. As opções de respostas variam de 1 a 5, que demonstram pior e melhor QV possível, referentes a intensidade e frequência. O recordatório solicitado na aplicação do MVQ-FAMC será desde o início do tratamento.

Validar um instrumento de medida denota, dentro dessa perspectiva, não apenas construir uma matriz de especificações bem referendada no conteúdo, mas, em seguida, encontrar os indicadores estatísticos e parâmetros psicométricos que atestem uma adequada congruência teoria-medida (MENEZES, 2006).

Nesta perspectiva, a versão final do instrumento MQV-FAMC com 16 itens está apta a ser submetida a validade empírica, devendo ser realizadas as análises das propriedades psicométricas de validade dimensional e confiabilidade, afim de dar continuidade ao processo de validação do módulo de QV para familiares de pessoas com câncer, vislumbrando a futura aplicação ao público que se destina (LOBIONDO-WOOD, HABER, 2004; PILATTI, PEDROSO, GUTIERREZ, 2010).

Espera-se que a aplicação do instrumento desenvolvido e validado contribua para a prática e pesquisa na área de saúde, na medida em que permite conhecer quais são as situações que influenciam a qualidade de vida das famílias e ao suscitar tal problemática pode facilitar a implementação ações efetivas para melhorar a QV dos familiares que vivenciam esse processo.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A presente investigação reforça a importância da validação de conteúdo, com a avaliação da adequação da equivalência conceitual, elaboração da matriz de especificações, como também a adequação semântica composta por todas as etapas preconizadas na literatura.

Essas etapas são de grande relevância para que se possa identificar imprecisões no processo que podem ocasionar problemas de compreensão em relação ao contexto para o qual o instrumento está sendo desenvolvido.

A escassez de estudos sobre o fenômeno limitou a discussão dos resultados desta pesquisa, ao mesmo tempo demonstra sua originalidade ao abordar uma área do conhecimento em epidemiologia que ainda requer exploração e aprofundamentos. Assim, é preciso mapear a realidade em que se pretende atuar, conhecendo as nuances envolvidas na relação dos profissionais de saúde com a utilização de instrumentos válidos e confiáveis.

Os achados desta pesquisa constituem elementos valiosos, que devem ser considerados tanto na prática clínica, por profissionais assistenciais, como na área acadêmica, contribuindo para expansão da produção científica nessa temática tão importante, a fim de que se possam implementar ações que visem melhor QV direcionadas a familiares de pessoas com câncer.

Como dificuldade na operacionalização deste estudo destaca-se a identificação de juízes que contemplassem os critérios de inclusão estabelecidos e também, a morosidade para devolução do material enviado por alguns juízes. Considera-se que o MQV-FAMC desenvolvido, possui validade de conteúdo, e no momento, é compatível ao fim a que se propõe.

Todavia, novos estudos se fazem necessários para realizar a validação empírica e clínica do módulo desenvolvido juntamente com o WHOQOL-bref. Embora o MQV-FAMC já possua sua validade de conteúdo estudada, a investigação da validade dimensional e confiabilidade desse módulo são necessárias para sua utilização.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA-BRASIL, C. C. et al. Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**. v. 22, n. 5, p. 1705-1716, 2017.
- AMADOR, D. D. et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm** v. 66, n. 2, p. 267-70, 2013.
- ANDRADE, S. et al. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. **Psicol Ciênc Prof** v. 34, n. 4, p. 1014-1031, 2014.
- ANJOS, K. F, BOERY, R. N. S. O, PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto Enferm**[Internet] v. 23, p. 3, p. 600-608, 2014.
- BAGNE, B. M, GASPARINO, R. C. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. **Rev enferm UERJ** v. 22, p. 258-263, 2014.
- BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista Enfermagem UFRJ**, v. 18, n. 3, p. 462-467, 2010.

- BERGAMASCO, R. B; MARGARETH, A. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como diagnóstico é experimentado pela mulher – **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 47, n. 3, p. 277-282, 2001.
- BRITO, D. M. et al. Qualidade de vida e percepção da doença entre portadores de hipertensão arterial. **Cad Saúde Pública** v. 24, n. 4, p. 933-40, 2008.
- CARVALHO, M. M. M. J. Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver. Ed. Summus, São Paulo, 1998.
- FERREIRA, et al. Ser cuidador de familiar com câncer. **Cienc. enferm.** v. 24, 2018.
- JEMAL A et al. **Recent trends in cutaneous melanoma incidence among whites in the United States. J Natl Cancer Inst (Bethesda)** v. 93, p. 678-683, 2001.
- LOBIONDO-WOOD, G.; HARBER, J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação, crítica e utilização. 4. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2001.
- OLIVEIRA, W. T, et al. Eventos intensificadores e redutores do estresse em famílias de pacientes com câncer: revisão integrativa. **Rev Min Enferm.** v. 17, n 3, p. 705-712, 2013.
- PEREIRA, L. S. M; SOARES, S. M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciênc. saúde colet**, v. 20, n. 12, p. 3839-3851, 2015.
- PETO, J. Cancer epidemiology in the last century and the next decade. **Nature** v. 411, P.390–395, 2001.
- PILATTI, L. A, PEDROSO, B. GUTIERREZ, G. L. Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: um debate necessário. **Rev Brase Ensino C&T.** v. 3, n. 1, p. 81-91, 2010.
- SANTO, E. A. R. E. et al. Cuidando a criança com câncer: Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, v. 19, n. 3, 2011.
- SEQUEIRA, C, - Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência* v. 12, n. 2, p. 9-16, 2010.

## CONCLUSÃO

Os resultados obtidos no presente estudo e pesquisas estudadas possibilitam ampla discussão sobre como a QV do familiar que cuida é afetada pelo tratamento do câncer. Nota-se na literatura tendência atual em discorrer sobre o ônus que a tarefa de cuidar ocasiona à QV dos familiares, afetando as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais. No entanto, é preciso também desenvolver estratégias adequadas, que tenham por objetivo atender às principais necessidades desses familiares.

É possível afirmar que o MQV-FAMC alcançou as adequações requeridas no processo de validação de conteúdo, sendo constituído por 16 itens que deverão ser respondidos mediante escala do tipo Likert de quatro pontos, variando de 1 (não concordo) a 4 (concordo totalmente). Para melhor robustez do estudo, é essencial a realização da equivalência de mensuração que se baseia na investigação das propriedades psicométricas do instrumento e na apreciação da sua confiabilidade. Os achados apresentados indicam que o Módulo de Qualidade de Vida de Familiares de Pessoas com Câncer, configura-se como um instrumento próspero e uma ferramenta que parece válida para avaliar a QV desse grupo. Estudos relativos à equivalência de mensuração serão realizados em futuro próximo com a finalidade de complementar o processo psicométrico.

## REFERÊNCIAS

- ALEGRANCE, F. C. **Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento de mulheres com e sem linfedema após câncer de mama [dissertação]**. São Bernardo dos Campos: Universidade Metodista de São Paulo; 2006.
- ALMEIDA, S. S. L. D., MARTINS, A. M., REZENDE, A. M., SCHALL, V. T., & Modena, C. M. Sentidos do cuidado: A perspectiva de cuidadores de homens com câncer. **Psico-USF**, v. 18, n. 3, p. 469-478, 2013.
- ALEXANDRE, N.M.C.; COLLUCI, M.Z.O. Adaptação cultural de instrumento que avalia atividades do trabalho e sua relação com sintomas osteomusculares. **Acta Paul Enferm**, v. 22, n. 2, p. 149-154, 2009.
- ALEXANDRE, N.M.C.; COLLUCI, M.Z.O. Construção de instrumentos de medidas na área de saúde. **Ciênc Saúde Colet**, v. 20, n. 3, p. 925-36, 2013.
- ALEXANDRE, N.M.C.; COLLUCI, M.Z.O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.
- ALMEIDA-BRASIL, C. C. et al. Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**. v. 22, n. 5, p. 1705-1716, 2017.
- AMADOR, D. D. et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm** v. 66, n. 2, p. 267-70, 2013.
- AMBRÓSIO, D. C. M. & SANTOS, M. A. Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: Uma compreensão fenomenológica. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.27, n.4, p. 17-26, 2011.
- ANDRADE, S. et al. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. **Psicol Ciênc Prof** v. 34, n. 4, p. 1014-1031, 2014.
- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. São Paulo, 1997. 118 p. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- ANGELO M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **Mundo Saúde**. v.34, n.4, p.437-443, 2010.
- ANJOS, K. F, BOERY, R. N. S. O, PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto Enferm**[Internet] v. 23, p. 3, p. 600-608, 2014.

- BAGNE, B. M, GASPARINO, R. C. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. **Rev enferm UERJ** v. 22, p. 258-263, 2014.
- BARRETO, T. S.; AMORIM, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista Enfermagem UFRJ**, v. 18, n. 3, p. 462-467, 2010.
- BARROS, S. M.; et al Cuidar de um familiar com câncer. *Pensando Famílias*, v. 17, n. 2,p. 96-110, 2013
- BEATON, D.E. et al . Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **Spine**, v. 25. n. 24, p. 3186-3191, 2000.
- BECK, A. R. M, LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev Bras Enferm** v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.
- BELTRÃO, M. R. L. R., VASCONCELOS, M. G. L., PONTES, C. L., & ALBUQUERQUE, M. C. Câncer in-fantil: Percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, v.83, p. 562-566, 2007.
- BENEDET, D. M; SPRICIGO, K; Qualidade de vida dos idosos do grupo autonomia do idoso da clínica de atenção básica a saúde - **CIABS**. 2008. Monografia - Curso de Graduação em Enfermagem. Universidade do Vale do Itajaí, Biguaçu, 2008.
- BERGAMASCO, R. B; MARGARETH, A. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como diagnóstico é experimentado pela mulher – **Revista Brasileira de jCancerologia**, v. 47, n. 3, p. 277-282, 2001.
- BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; HOEHNE, E. L. Qualidade de vida de deficientes visuais. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 39, n. 2, p. 260-264, 2000.
- BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (avc): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, p. 115-121, 2004.
- BONOMI AE, CELLA DF, HAHN EA, et al. Multilingual translations of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Qual Life Res* 1996;5: 309–20
- BONOMI, A. E. et al. Multilingual translation of the Funcional Assesment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system . **Qual Life Res**. v. 5, p. 309-320, 1996.
- BÖING, E; et al. Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. **Paidéia (USP. Ribeirao Preto)**, v. 18, p. 251-266, 2008.
- BORSA, J.C et al. Adaptação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Rev. Paidéia**. v. 22, n.3, p. 423-4323, 2012.

- BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e Validação de Instrumentos Psicológicos. **Rev. Paidéia**, v. 22, n. 53, p. 423-32, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humano**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.
- BRITO, D. M. et al. Qualidade de vida e percepção da doença entre portadores de hipertensão arterial. **Cad Saúde Pública** v. 24, n. 4, p. 933-40, 2008.
- BURNS, N.; GROVE, S.K. **The practice of nursing research: conduct, critique, and utilization**. 5th. Ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 2003.
- CAETANO, J. A.; SOARES, E. Qualidade de vida de clientes pós-infarto agudo do miocárdio. Esc. Anna Nery **Rev. Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 30-37, mar 2007.
- CARDOSO, C. S, et al . Escalas de satisfação com o atendimento às doenças cardiovasculares: Cardiosatis- usuário equipe. **Cien Saude Colet** . v.16(Supl. 1), p. 1401-1407, 2011.
- CARVALHO, C. S. U. A Necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev. bras. Cancerol**. v. 54 n.1, p. 87-96, 2008.
- CARVALHO, M. R ; ABREU, M. A. L. . Interconsulta psicológica. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar** (Belo Horizonte), v. 11, p. 31-47, 2008.
- CARVALHO, M. M. M. J. **Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver**. Ed. Summus, São Paulo, 1998.
- CASSEPP-BORGES, V.; BALBINOTTI, M. A. A.; TEODORO, M. L. M. Tradução e validação de conteúdo: uma proposta para a adaptação de instrumentos. In: PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 506-520.
- CASTRO, E. H. B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Rev Mal-estar Subj**. v.10, n.3, p.971-994, 2011.
- CECAGNO, S; SOUZA, M. D; JARDIM, V. M. R. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. **Acta Scientiarum.Health Sciences**. v. 26, n. 1, p. 107-112, 2004.
- CEDANO, S. et al. Quality of life and burden in carers for persons with Chronic Obstructive Pulmonary Disease receiving oxygen therapy.**RevLatAm Enfermagem** v. 21, n. 4, p. 860-867, 2013.
- CEOLIN, V. E. S. A família frente ao diagnóstico do câncer. In: C. F. M. Hart (Org.) **Câncer: Uma abordagem psicológica**. Porto Alegre: AGE. p. 118-128, 2008.

- CHIESA, A. M.; CIAMPONE, M. H. T. Princípios gerais para a abordagem de variáveis qualitativas e o emprego da metodologia de grupos focais. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. **A classificação internacional das práticas de enfermagem em saúde coletiva – CIPESC**. Brasília: ABEN. 1999.
- CICONELLI, R. M; et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n. 3, p. 143-50, maio/jun., 1999.
- COLUCI, M. Z, ALEXANDRE, O. N. M. C, MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**. [Internet]. v. 20, n. 3, p. 925-936, 2015.
- COSTA, G. D. et al. Avaliação de conhecimentos e atitudes profissionais no cuidado às demências: adaptação transcultural de um instrumento. **Rev Esc Enferm USP**, v. 49, n. 2, p. 298-308, 2015.
- COSTA, M. A. D. J et al. O. Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. **Rev enferm Cent-Oeste Min.** v. 6, n. 1, p. 2052-2065, 2016.
- DELALIBERA, M.; PRESA, J.; BARBOSA, A.; LEAL, I.; Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciênc. Saúde Coletiva**. v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.
- DONATI P. **Manuale di sociologia della famiglia**. 3ª ed. Roma: Laterza; 2001.
- DRUMMOND, M. & DRUMMOND FILHO, H. **Drogas: a busca de respostas**. São Paulo: Loyola, 1998.
- DUARTE MLC, ZANINI LN, NEDEL MNB. O cotidiano de pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm.** v.33, n. 3, p.111-118, 2013.
- EBRAHIM S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. **Soc Sci Med**, v. 41, p. 1383- 1394,1995.
- ELKINGTON, J. R. *Medicine and Quality of Life*. **Ann. Intern. Med.**, v.64, p.711-4, 1966.
- ELSEN, I. ; Waidman . Família e necessidades: revendo estudos. **Acta Scientiarum/Health Sciences**, Maringá, v. 26, p. 147-157, 2004.
- FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L.; Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. **Pensando fam.[online]**. v.17, n.2, p. 111-129, 2013.
- FÁVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos do desenvolvimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo,v. 18, n. 1, p. 1-9, 2010

- FERNANDES, J. S; **Qualidade de vida dos enfermeiros das equipes saúde da família.2009.** Dissertação (Mestrado em Atenção á Saúde) - Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, Minas Gerais, 2009.
- FERREIRA, et al. Ser cuidador de familiar com câncer. **Cienc. enferm.** v. 24, 2018.
- FERREIRA, N. M.; DUPAS G, COSTA DB, SANCHES KOL. Câncer e Família: compreendendo os significados sim-bólicos. **Cienc Cuid Saude.** v.9, n.2, p. 269-277, 2010.
- FIRMINO, C. D. B, SOUSA, M. N. A. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Rev Bras Pesq Saúde.** v.15, n. 2, p. 6-12, 2013.
- FLECK, M. P. A, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria,** Rio Grande do Sul, v. 21, n. 1, p.19-28, 1999.
- FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 5 n. 1 p. 33-38, 2000.
- FREITAS, K. S. **Construção e validação da escala de conforto para familiares de pessoas em estado crítico de saúde (ECONF).** 2012.198f. Tese (Doutorado em enfermagem) – Escola de Enfermagem. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012.
- FREITAS, K. S ; MUSSI, F.C. ; MENEZES, I. G. Desconforto vividos no cotidiano de familiares de pessoas internadas na UTI. **Escola Anna Nery. Revista de enfermagem,** v. 16, p. 704, 2012.
- GARCIA, P. C.; FARO, A. C. M. Necessidades e expectativas de familiares de pacientes em Unidade Intensiva de Ortopedia. **Rev. paul. enferm.** v. 23, n. 1, p. 57-64, 2004.
- GARRIDO, R.; MENEZES, P. R Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública,** v. 38, p. 835-841, 2004.
- GERHARDT, D. – Qualitative research on chronic illness: the issue and the story – **Soc. Sci. Med.** v. 30, n. 11,p. 1149-1159, 1990.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4 ed, 11. Reimpr. São Paulo: Atlas, 2008. 175 p.
- GIUSTI; BEFI-LOPES. Tradução e adaptação transcultural de instrumentos estrangeiros para o Português Brasileiro (PB). **Pró-Fono Revista de Atualização Científica.** v. 20, n. 3, p. 207-10, 2008.
- GJESRING, L.; CAPLEHOM, J.R.M.; CLAUSEN, T. Cross cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. **BMC medical research methodology,** v. 10, n.13, p. 2-10, 2010.

- GONÇALVES, J. D. A. ; **Percepção de saúde e qualidade de vida dos enfermeiros. 2008.** Tese ( Mestrado em Psicologia) - Escola Superior de Educação de Beja. Universidade do Algarve, Faro, Portugal, 2008.
- GONÇALVES, L. T. H et al. Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, 2013.
- GRATÃO, A.C.M. et al. The demands of family caregiver of elderly individuals with dementia. , v. 44, n. 4, p. 873-880, 2010.
- GUILLERMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-Cultural adaptation of healthrelated quality of live measures: literature review and proposed guider lines. **J. Clin Epidemiol**, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993.
- GÜNTHER, H. Como Elaborar um Questionário. Serie Planejamento de pesquisa nas ciências sociais v. 1, p 1- 15, 2003.
- GUTIERREZ, D.M.D.; MINAYO, M.C.S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & saúde coletiva**, v.15, p.497-508, 2010.
- HAGELL, P. WESSTERGREN, A. The ignificance of importance: Na evaluation of Ferrans and Powers' quality of life índex. **Quality of life Research**, v. 15, p. 867-876, 2006.
- HAIR, J.F, BLACK, ANDERSON, R.E. & TATHAM, R.L. . Análise multivariada de dados. (5. ed). Porto Alegre: Bookman, 2005.
- HAYNES, S.N.; RICHARD, D.C.S.; KUBANY, E.S. Content validity in psychological assessment: a functional approach to concepts and methods. **Physical Assess**. v. 7, n. 3, p. 94-105, 1995.
- HERDMAN, M.; FOX- RUSHBY, J.; BADIA, X. Equivalence and the translation and adaptation of helth-related quality of life questionnaires. **Quality of Life Reseach**, v. 6, p. 237- 247, 1997.
- HARDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Qual Life Res**. v. 7, n. 4, p. 323-335, 1998.
- HONÓRIO, M. I.; et al Ser cuidador de familiar com câncer de cabeça e pescoço. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**. 2015.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Serviço de qualidade em radiações ionizantes**: relatório – resumo 2008. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Câncer no Brasil**: dados dos registros de base populacional, volume IV. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Magnitude do câncer no Brasil: incidência, mortalidade e tendência. **Informativo Vigilância do Câncer**, n. 3, mai./nov. 2012.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Monitoramento das ações de controle do câncer de pele. **Informativo Detecção Precoce**, ano 7,n.3,2016c.Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/informativo\\_deteccao\\_precoce\\_03\\_2016.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/informativo_deteccao_precoce_03_2016.pdf). Acesso em: 24 set. 2017
- INOCENTI, A.; RODRIGUES, I.G.; MIASSO, A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev Esc Enferm USP**. v.11, n.4, p.858-865, 2009.
- JEMAL A et al. **Recent trends in cutaneous melanoma incidence among whites in the United States. J Natl Cancer Inst (Bethesda)** v. 93, p. 678-683, 2001.
- JIROJANAKUL, P.; SKEVINGTON, S. M.; HUDSON, J. Predicting young children's quality of life. **Social Science and Medicine**, New York, v. 57, n. 7, p. 1277-1288, oct. 2003.
- LEITE, M. M. **Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados**. Tese de doutorado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Porto, 2006
- LIMA, C. ,P , MACHADO, M. A . Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus Sentidos e Significados. *Psicologia: Ciência e Profissão* [citado em 23 maio. 2018]; v.38 n. 1 p. 88-111, 2018.
- LIMA, M. L. et al. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores de um município do Triângulo Mineiro. **Rev Bras Epidemiol**; v. 7, n. 2, p. 453-464, 2014.
- LIMA, M. A. G.; BARBOSA, L. N. F.; SOUGEY, E. B. Avaliação do Impacto na Qualidade de Vida em Pacientes com Câncer de Laringe. **Rev SBPH**. v. 14, n. 1, p. 18-40, 2011.
- LIST, M. A.; et al: **The Performance Status Scale for head and neck cancer patients and the Functional Assessment of Cancer Therapy-Head and Neck (FACT-H&N) scale: A study of utility and validity. Cancer** 1996.
- LOBIONDO-WOOD, G.; HARBER, J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação, crítica e utilização. 4. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2001.
- LOPES, M. C. L ; MARCON, S. S ; LOPES, M. B . Facilidades e dificuldade percebidas por enfermeiros na assistência á família. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 7, p. 01-05, 2008.
- LYNN, M.R. Determination and quantification of content validity. **Nurs Res**, v. 35, n. 6, p.382- 385, 1986.

- KESZEI, A. NOVAK, M. ; STREINER, D. L. Introduction to health measurement scales. **J Psychosom Res**, v. 68, n. 4, p. 319- 323, 2010.
- KITZINGER, J. Focus groups with users and providers of health care. In: POPE, C.; MAYS, N. (Org.). **Qualitative research in health care**. London, BMJ Books, 2000.
- KLUTHCOVSKY, A. C.; KLUTHCOVSKY, F. A. WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Rev Psiquiatr Rio Gd Sul** v.31 n. 3 Supl.):12, 2009.
- MACGUIRE, P.; SELBY, P. – Assessing quality of life in cancer patients – Br. J. **Cancer**, vol. 60, n. 3, p. 437-40, 1989.
- MATTOS, K.; et al. **Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico**. 2016. Disponível em:<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X2016000100001](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2016000100001)>. Acesso em: 17 jul 2018
- MELO, R.P.; MOREIRA, R. P.; FONTENELLE, A. S.C, et al. Critérios de seleção de experts para estudos de validação de fenômenos em enfermagem. **Rev Rene**. v.12, n.2; p. 424-31, 2011.
- MENEZES, I. G. Escala de intenções comportamentais de comprometimento organizacional: concepção, desenvolvimento, validação e padronização. 2006. 355p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de filosofia e ciências humanas. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2006.
- MINAYA, P. et al. The caregiver oncology quality of life questionnaire (CarGOQoL): development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregiver of patients with cancer. *European Journal of Cancer.*, v. 48, p. 904-911, 2012.
- MINAYO, M. C. S. O. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 6 ed. Petrópolis: Vozes, 1996. 80 p.
- MINAYO M, HARTZ Z, BUSS P. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 5, p. 7-18, 2000.
- MISTURA C, SCHENKEL FW, ROSA BVC, PERLINIGIRARDON NMO. A experiência em acompanhar um membro da família internado por câncer. *Rev de Pesq: Cuidado é Fundamental [Online]*. v. 6, n. 1, p.47-61, 2014.
- NASCIMENTO, MI, MONTEIRO GTR. Características de acesso ao preventivo de câncer de colo de útero: três etapas metodológicas da adaptação do instrumento de coleta de informação. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 6, p. 1096-1108, 2010.

- NASCIMENTO, N. A.; CASTRO, D. S.; AMORIN, M. H. C.; BICUDO, S. D. S. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. **Cienc Cuid Saude**. v.10, n. 4, p.789-794, 2011.
- NASCIMENTO, MI, MONTEIRO GTR. Características de acesso ao preventivo de câncer de colo de útero: três etapas metodológicas e da adaptação do instrumento de coleta de informação. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.26, n.6, p. 1096-1108, 2010.
- NÓBREGA, K. I. M.; PEREIRA, C. U. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. **Psicologia: Teoria e Prática**, Aracaju, v. 13, n. 1, p. 48-61, 2011.
- NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. **Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, UERJ, v. 20, n. 3, p. 338-343, 2012.
- O'CONNELL, K. et al. WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: results from a field test. **AIDS Care**, Abingdon, v. 16, n. 7, p. 882- 889, oct. 2004.
- OLIVEIRA, M. F. de. Adaptação transcultural do The caregiver oncology quality of life questionnaire (CarGOQoL) para língua portuguesa do Brasil. 2014. 132f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, 2014.
- OLIVEIRA, E. F.; LIMONGI, S.C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J SocBrasFonoaudiol**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 321-7, 2011.
- OLIVEIRA, E. A et al. **Intervenção junto á família do paciente com alto risco de morte**. Medicina (Ribeirão Preto), v. 38, n. 1, p. 63-68, 2005.
- OLIVEIRA, W. T, et al. Eventos intensificadores e redutores do estresse em famílias de pacientes com câncer: revisão integrativa. **Rev Min Enferm**. v. 17, n 3, p. 705-712, 2013.
- OSÓRIO, L. C. **Família hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.
- PADILHA, E. F. ; VERSA, G. L. G. S. ; FALLER, J. W. ; MATSUD, L.M. ; MARCON, S. S. . **Qualidade de vida do familiar cuidador em unidade de terapia intensiva pediátrica**. Ciência, Cuidado & Saúde, v. 11, p. 10-17, 2012.
- PANHOCA, I. ; RODRIGUES A. N. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. **RevSocBrasFonoaudiol**, Campinas,v.14, n. 3, p. 394-401, 2009.
- PASQUALI L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev Psiq Clin**. v. 25, n.5, p. 206 – 213, 1998.

- PASQUALI L. Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração. Brasília: LabPAM; 1999.
- PEDUZZI, M et al. Adaptação transcultural e validação da Reidness for Interprofessional Learning Scale no Brasil. **Rev Esc Enferm USP**, v. 49 p. 7-15, 2015.
- PEREIRA, L. S. M; SOARES, S. M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciênc. saúde colet**, v. 20, n. 12, p. 3839-3851, 2015.
- PEREIRA, M. J. B. et al. Grupo focal: experiência na coleta de dados do Projeto CIPESC–Brasil. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. **A classificação internacional das práticas de enfermagem em saúde coletiva – CIPESC**. Brasília: ABEN. 1999. (Série didática: Enfermagem no SUS).
- PETO, J. Cancer epidemiology in the last century and the next decade. *Nature* v. 411, P.390–395, 2001.
- PIMENTEL, F. L. – **Qualidade de Vida e Oncologia** – Coimbra, Almedina, p. 9-30, 2006.
- PINHO, L.B ; KANTORSKI, L. P . Relacionamento Terapêutico Enfermeiro-Família do Paciente Internado em uma Unidade de Emergência.. RECENF. **Revista Técnico-Científica de Enfermagem**, Curitiba - PR, v. 02, n.07, p. 06-11, 2004.
- PILATTI, L. A, PEDROSO, B. GUTIERREZ, G. L. Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: um debate necessário. **Rev Brase Ensino C&T**. v. 3, n. 1, p. 81-91, 2010.
- PRATTA, E. ; M. M. ; SANTOS, A. M. **Família e adolescência**: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo*, v. 12, p. 247-256, 2007.
- POLIT, D.; BECK, C. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
- POLIT, D. F, BECK, C. T. The Content Validity Index: are you sure you know what´s being reported: critique and recommendations. **Res Nurs Health**, v. 29, n. 489-497, 2006.
- POWER, M. J et al. Development of the WHOQOL-Old module. **Quality of Life Research, Amsterdam**, v. 14, n. 10, p. 2197-2214, 2005.
- POWER, M. J. et al. Development of the WHOQOL disabilities module, **Quality of Life Research**, Amsterdam, v. 19, n. 4, p. 571-584, may 2010.
- PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico [recurso eletrônico]: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. – 2. ed. – Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

- REGNAULT, A, HERDMAN, M. Using quantitative methods within the Universalist model framework to explore the cross-cultural equivalence of patient- reported outcome instruments. **Qual Life Res**, v. 24, n. 1, p. 115-24, 2015.
- REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Adaptação transcultural do instrumento ParentChild Conflict Tactics Scale (CTSPC) utilizado para identificar a violência contra a criança. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 6, p. 1701-12, 2003.
- REICHENHEIM, M. E. ; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Revista de Saúde Pública (USP. Impresso)** , v. 41, p. 665-673, 2007.
- RIBEIRO, R. C. H. M. ; CALDEIRA, A. P. S. **O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer**. Arquivos de Ciências da Saúde (FAMERP), Arquivos de Ciências da Saúde, v. 11, n.2, p. 100-104, 2004.
- ROMANO, B.W. **A família e o adoecer durante a hospitalização**. Sociedade Cardiologia. Estado de São Paulo, 1997.
- RONCADA, C.et al. Valor do emprego do questionário WHOQOL-BREF na avaliação da qualidade de vida de pais de crianças com asma. **Rev. paul. pediatr**. Rio Grande do Sul,v. 33, n.3, p.267-273, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.rpped.2015.01.007>>. Acesso em: 12 set. 2015.
- SAEB - SISTEMA NACIONAL DE AVALIAÇÃO DA EDUCAÇÃO BÁSICA: novas perspectivas. Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais, 2002.
- SAMPAIO P.F.; MORAES, C, L.; REICHENHEIM, M.E. Equivalência conceitual, de itens, semântica e operacional da versão brasileira do EMBU para aferição das práticas educativas parentais em adolescentes. **Cad. Saúde Pública**; v. 30, n.8, p.1633-38,2014
- SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev bras enferm**. v. 1, p. 28-35, 2014.
- SANTO, E. A. R. E. et al. Cuidando a criança com câncer: Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, v. 19, n. 3, 2011.
- SALCI, M. A.; MARCON, S. S. A convivência com o fantasma do câncer. **Rev Gaúcha Enferm**. v. 31, n. 1, p. 18-25, 2011.
- SALES, C. A et al. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet] v. 12, n. 4, p. 616-621, 2010.
- SALES, C. A, D'ARTIBALE, E. F. O cuidar na terminalidade da vida: Escutando os familiares. **Ciênc Cuid Saúde**. v.10, n. 4, p.666-673, 2011.

- SANTOS, P. M. Principais instrumentos de avaliação da qualidade de vida de idosos no Brasil: vantagens e desvantagens na utilização. **Corpoconsciência**, Cuiabá-MT, vol. 19, n.2, p. 25-36, 2015.
- SAWADA, N. O. et al. Quality of life evaluation in cancer patients submitted to chemotherapy. **Rev Esc Enferm USP** v. 43, n. 3, p. 81-87, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/en\\_a12v43n3.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/en_a12v43n3.pdf)> Acesso em: 23 mai. 2018
- SCHOU, K.; HEWISON, J. – Experiencing cancer: quality of life in treatment. Facing death – Buckingham, **Philadelphia: Open University Press**, vii, p. 197, 1999.
- SENA, R. R.; DUARTE, E. D. Contribuições para a construção do percurso metodológico do Projeto CIPESC. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. **A classificação internacional das práticas de enfermagem em saúde coletiva – CIPESC**. Brasília: ABEN. 1999
- SEQUEIRA, C. - Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Referência v. 12, n. 2, p. 9-16, 2010.
- SILVA, C. B et al. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com trauma cranioencefálico**. Fisioterapia e Pesquisa., São Paulo, v. 16, n. 4, p. 311-5, out/dez 2009
- SILVA, C. B.; ALBUQUERQUE, V.; LEITE, J. Qualidade de vida em pacientes portadoras de neoplasia mamária submetidas a tratamentos quimioterápicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 56, n. 2, p. 227-236, 2010.
- SILVA, S. S.; AQUINO, T. A. A.; SANTOS, R. M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v. 4, n. 2, p. 73-88, 2008. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-56872008000200006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872008000200006)>. Acesso em: fev. 2018.
- SINGER, M. K. Redefining health: living with cancer. **Soc. Sci. Med.** v. 37, p. 295-304, 1993.
- SPERBER, A. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. **Gastroenterology**, v.126, p.124-128, 2004.
- STREINER D. L, NORMAN G. R. Health measurement scales. A practical guide to their development and use. 4th ed. New York: **Oxford University Press**; 2008.
- STREINER, D. L, NORMAN, G. R. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. New York: **Oxford University Press**, 2015
- SHIOTSU, C. H; TAKAHASHI, R. T. O acompanhante na instituição hospitalar: significado e percepções. **Rev. esc. enferm.** USP, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 99-107, 2000.

- SOUZA-FILHO, M. D. et al. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos., **Psicologia em Estudo Maringá**, v. 15, n. 3, 2010, p. 639-647.
- SOARES, M. H, LUÍS, M. A. V, HIRATA, A. G. P. Adaptação transcultural do Nursing Student Attitudes Toward Mental Health Nursing and Consumers no Brasil. **Rev Bras Enferm**, v.68, n. 2, p. 198-205, 2015.
- SUMMERS, S. Establishing the Reliability and Validity of a New Instrument: Pilot Testing. **J Post Anesth Nurs**, v. 8, n. 2, p. 124-127, 1993.
- TAMBURINI, M. Twent years of research on the evaluation of quality of life in medicine. In: TAMBURINI, M. **Quality of life assessment in Medicine. GLAMM Interactive. CD\_ROM** for Windows 95 & 98. 3ed. 1998.
- The WHOQOL Group. **The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from The World Health Organization**. Social Science and Medicine, v. 10, p. 403-1409, 1995.
- THE WHOQOL-HIV GROUP. **WHOQOL-HIV instrument users manual**. Geneva: World Health Organization, 2002.
- THE WHOQOL-SRPB GROUP. A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life. **Social Science and Medicine**, New York, v. 62, n. 6, p. 1486-1497, 2006.
- TURNER, R. et al. /FDA Patient-Reported Outcomes Consensus Meeting Group. Patient-reported outcomes: instrument development and selection issues. **Value Health** v. 10 (Supl. 2), p. 86-93, 2007.
- VARTANIAN, J. G.; et al. Evaluation of depressive symptoms in long-term survivals of head and neck cancer treatment. **Rev Bras Cir Cabeça Pescoço**. v. 35, n. 4, p. 226-229, 2006.
- VARTANIAN, J. G. et al. Questionários para a avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço validados no Brasil. **Rev Bras Cir Cabeça Pescoço**. v. 36, n. 2, p. 108-115, 2007.
- VECCHIA, R. et al. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. **Rev Bras Epidemiol**, v. 8, n. 3, p. 246-53, 2005.
- VELARDE, E.; AVILA, C. Evaluación de la calidad de vida. **Salud pública de México**, México, v. 44, n. 4, p. 349-361, 2002.
- VICTOR, A. C. S; MATSUDA, L M; SAALFED, S. M. S; ÉVORA, Y. D. M. Comunicação verbal de uma equipe médica: percepções e necessidades de visitantes de uma UTI. **Acta sci., Health sci**, v. 25, n. 2, p. 199-206, jul.-dez. 2003.

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev Paul Pediatr**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 392-396, 2012.

ZERBETO, A. B.; CHUN, R. Y. S. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. **CoDAS**, São Paulo, n. 25, v. 2, p. 128-134, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/codas/v25n2/a07v25n2.pdf>>. Acesso em: 12ago. 2016.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. [trad. Sílvia Spada]. 4ª ed., São Paulo: Roca, 2002.

WALL, K. Famílias no Censo 2001: **Estruturas domésticas em Portugal**. **Sociologia, Problemas e Práticas** [online], n.43, p. 9-11, 2003.

WYND, C. A, SCHMIDT, B, SCHAEFER, M. A. Two quantitative approaches for estimating content validity. **West J Nurs Res**, v. 25, n. 5, p. 508-518, 2003.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A - CARTA CONVITE PARA COMITÊ DE ESPECIALISTAS

Convite para o Comitê de Avaliação do instrumento Módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC)

Feira de Santana, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

Prezado (a) Senhor (a), Eu Aminne Oliveira da Silva Bastos, na condição de mestranda do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC) da Universidade Estadual de Feira de Santana, orientada pelo Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>º</sup>. Marcio Campos Oliveira, tenho a satisfação de convidá-lo(a) para participar da etapa de validação do instrumento WHOQOL-bref, afim de constituir Módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC), por reconhecer a sua colaboração, enquanto especialista na área da temática em estudo, é de extrema importância para a construção do nosso trabalho. Esta fase do estudo integra o projeto de dissertação **DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC)** e tem como objetivo desenvolver e validar o módulo específico para o contexto de familiares de pessoas com câncer a partir do instrumento geral, o WHOQOL-bref. Este, é um instrumento genérico criado pela OMS, a versão abreviada do WHOQOL-100, composto por 26 questões em 24 facetas, sendo que duas questões correspondentes ao Índice Geral de QV e as outras distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente. Essa fase, em que solicito a sua participação, é essencial para a execução da pesquisa, pois é nesse momento em que você, especialista, é capaz de identificar termos e conceitos utilizados de forma inadequada, bem como sugerir a resolução de quaisquer discrepâncias para a aplicação no contexto mais específico. O quadro de especialistas pode questionar algumas palavras ou expressões e sugerir alternativas de troca. Se aceitar participar desta etapa do estudo, lhe será encaminhado um kit com o instrumento e suas alterações, as instruções para avaliação do instrumento de pesquisa, bem como um formulário para que possa tecer suas considerações. O kit, supracitado, será encaminhado via cópia virtual (e-mail), visto que pode preferir enviar o material por e-mail após sua avaliação. Caso deseje o material impresso, por endereço postal, basta responder ao e-mail especificando a preferência que logo em seguida postaremos via correio. Devido a necessidade de prosseguir com urgência as etapas do estudo em virtude dos prazos a serem cumpridos no curso do mestrado, disponibilizaremos de 7 dias para que possa concluir sua avaliação. Contamos com suas sugestões e agradecemos a colaboração. Estamos à disposição para qualquer dúvida ou esclarecimento relativo ao andamento da pesquisa. Atenciosamente,

---

Aminne Oliveira da Silva Bastos - Enfermeira Mestranda do PPGSC

---

Dr<sup>º</sup> Marcio Campos Oliveira - Professor no PPGSC

**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
(ESPECIALISTAS)**



**PESQUISA: DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO  
MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM  
CÂNCER (MQV-FAMC)**

Nós, Márcio Campos Oliveira (pesquisador responsável e professor da UEFS) e Aminne Oliveira da Silva Bastos (pesquisadora colaboradora e mestrande da UEFS) convidamos o senhor (a) para participar como juiz do estudo intitulado: **DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC)** que tem como objetivo desenvolver e validar o módulo específico para o contexto de familiares de pessoas com câncer a partir do instrumento geral, o WHOQOL-bref. Se aceitar participar desta etapa do estudo, lhe será enviado um kit com o módulo desenvolvido, as instruções para a avaliação, bem como um formulário para que possa tecer suas considerações. O kit, supracitado, será encaminhado via cópia virtual (e-mail), podendo enviar material por e-mail após sua avaliação. Caso deseje o material impresso, por endereço postal, basta responder ao e-mail especificando a preferência que logo em seguida postaremos via correio. Suas considerações são essenciais para que o módulo possa ser considerado apropriado para ser usado no contexto específico de familiares de pessoas com câncer juntamente com o instrumento genérico, WHOQOL-bref. Você demorará em média 20 minutos para ler e tecer suas considerações sobre o instrumento. Os dados referentes à sua pessoa serão confidenciais durante todas as fases do estudo, inclusive após publicação do mesmo. Suas avaliações serão guardadas sob responsabilidade da pesquisador responsável no Núcleo de Câncer Oral (NUCAO) localizado na UEFS e após cinco anos serão queimados. Apesar de não lhe oferecer nenhum risco físico, você poderá sentir-se desconfortável em se comprometer com a avaliação do módulo e o tempo que será gasto para essa demanda. Para minimizar esses desconfortos estaremos prestando e esclarecendo todas as suas dúvidas durante todas as fases da pesquisa. Será garantida indenização caso ocorra algum prejuízo ou danos causados pela pesquisa a sua pessoa. Como benefícios, esse estudo poderá trazer maior conhecimento sobre a experiência de familiares de pessoas com câncer e o que pode vir a gerar alteração na qualidade de vida do familiar, durante o tratamento do parente. Após o desenvolvimento e validação do instrumento, lhe será enviada a versão final do módulo. Salientamos que assim como os pesquisadores, você não receberá nenhum pagamento para participar da pesquisa e também não terá despesas. Você poderá desistir de participar do estudo em qualquer fase do mesmo e não haverá nenhuma penalidade ou prejuízos à sua pessoa. Qualquer dúvida em qualquer fase do estudo, você poderá entrar em contato com o CEP/UEFS através do telefone (75) 3161-8124 no horário de 13:30h às 17:30h ou através do email: cep@uefs.br ou deverá procurar o pesquisador responsável na Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS, Módulo VI, NUCAO (Núcleo de Câncer Oral), Avenida Transnordestina, s/n, Bairro Novo Horizonte, Feira de Santana - BA Tel.: (75) 3161-8248. Assine duas cópias deste termo de consentimento livre e esclarecido, sendo que uma via ficará sob sua guarda e a outra com os pesquisadores deste estudo.

Participante: \_\_\_\_\_

Feira de Santana, BA, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_.

---

Márcio Campos Oliveira

Pesquisador Responsável

(75) 3161-8248

---

Aminne Oliveira da Silva Bastos

Pesquisadora Colaboradora

(75) 3161-8248

## APÊNDICE C - INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES

### PESQUISA: DESENVOLVIMENTO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC)

#### 1. CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES

1.1 IDADE:

1.2 SEXO: ( ) Masculino ( ) Feminino.

1.3 FORMAÇÃO ACADÊMICA:

1.4 TEMPO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL:

1.5 TITULAÇÃO ACADÊMICA:

( ) Graduação ( ) Especialização ( ) Mestrado ( ) Doutorado ( ) Pós-doutorado

1.6 CAMPO DE ATUAÇÃO PROFISSIONAL:

( ) Ensino ( ) Pesquisa ( ) Extensão ( ) Assistência

<b>Experiência com o Conteúdo em Questão</b>	
<input type="checkbox"/>	Tese na temática qualidade de vida e\ou familiares e\ou câncer
<input type="checkbox"/>	Dissertação na temática qualidade de vida e\ou familiares e\ou câncer
<input type="checkbox"/>	Experiência Prática na temática qualidade de vida e\ou familiares e\ou câncer
<input type="checkbox"/>	Participação em grupos/projetos de pesquisa que envolvam a temática qualidade de vida e\ou familiares e\ou câncer
<input type="checkbox"/>	Autoria de trabalhos publicados em periódicos que abordem a temática qualidade de vida e\ou familiares e\ou câncer
<b>EXPERIÊNCIA ANTERIOR COM A ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO NA TEMÁTICA DE QUALIDADE DE VIDA E\OU FAMILIARES E\OU CÂNCER</b>	
<input type="checkbox"/> Sim. Qual?	<input type="checkbox"/> Não

## APÊNDICE D - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PELOS JUÍZES

Prezado(a) avaliador,

Para que possamos realizar uma adequada validação de conteúdo do MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC) solicitamos sua valiosa contribuição nesta fase, a fim de alcançarmos objetivos da presente pesquisa (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido).

Após a leitura do instrumento, a sua tarefa consiste em avaliar o módulo de maneira global com avaliação dos domínios e facetas; e de forma individual cada item. Assim as etapas serão:

1) Avaliação dos domínios: Pedimos que avalie o instrumento de forma geral, verificando os domínios, primeiramente. Por favor, confira se o conteúdo contido no domínio é representativo para qualidade de vida e se a relação existente entre o domínio, a faceta e cada item são pertinentes. Nesta avaliação, considere o conceito abaixo

**Abrangência:** verificar se cada domínio ou conceito foi adequadamente coberto pelo conjunto de itens. Nesta etapa, poderá sugerir a inclusão ou exclusão de itens nos domínios, bem como opinar em ajustes na redação dos itens realmente pertencem ao domínio correspondente.

2) Avaliação dos itens: Nesta segunda etapa, por favor avalie cada item separadamente, considerando os conceitos de clareza e pertinência/representatividade, para assim realizar as adequações. Para essa avaliação, considere os conceitos abaixo:

**Clareza:** considerar a redação dos itens, se foram redigidos de forma compreensível e se expressa adequadamente o que se espera medir, que é a qualidade de vida.

**Pertinência ou representatividade:** Deve-se observar se os itens realmente refletem os conceitos envolvidos, se são relevantes e, se são adequados para atingir os objetivos propostos. Sua avaliação deve ser criteriosa, observando as adequações.

### QUESTÕES NORTEADORAS

- Clareza

1. O MQV-FAMC desenvolvido a partir do WHOQOL-bref para o contexto de familiares de pessoas com câncer possui itens facilmente compreensíveis?

2. O vocabulário dos itens do MQV-FAMC apresenta redação similar à versão genérica do instrumento (WHOQOL-bref)?

3. O MQV-FAMC possui sentido e adequação das palavras coerentes ao contexto de familiares de pessoas com câncer?

- Pertinência ou representatividade

1. Os itens do MQV-FAMC apresentam palavras com significados conceituais sobre qualidade de vida pertinentes ao contexto de familiares de pessoas com câncer?

2. Os itens do MQV-FAMC possuem relevância para a análise da qualidade de vida no contexto de familiares de pessoas com câncer?

**CODIFICAÇÃO DAS RESPOSTAS:**

MA= Muito Adequada AA= Adequada

CI= Com Inadequações TI= Totalmente Inadequada

V-FAMC									
Domínio:FÍSICO	Item	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	Avaliação (CODIFICAÇÃO DAS RESPOSTAS)		Concorda com o Item? (marque um X)
Facetas  <b>Sobrecarga Física</b> (Itens 1, 4, 3)  <b>Capacidade para atividades diárias</b> (Itens 2, 5, 6, 7)	1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	2. Com que frequência você acompanha seu parente durante o tratamento?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	3. O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	4. O quanto essa experiência é desgastante para você?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	5. O quanto é difícil para você desempenhar o cuidado ao seu parente com câncer?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	6. O quanto você consegue se alimentar adequadamente?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
		Nunca	Algum as vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre			
	7. Em que medida você realiza mais atividades do seu dia-a-dia além do cuidado ao seu parente?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

Abrangência: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sugestões/Modificações/Exclusões/Acréscimos  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

<b>Domínio: PSICOLÓGICO</b>	<b>Item</b>	<b>Nada</b>	<b>Muito pouco</b>	<b>Mais ou menos</b>	<b>Bastante</b>	<b>Extremamente</b>	<b>Avaliação (CODIFICAÇÃO DAS RESPOSTAS)</b>		<b>Concorda com o Item? (marque um X)</b>
<b>Facetas</b>  <b>Sobrecarga Psicológica</b> (Itens 8, 11, 12)  Culpa (Item 9)  <b>Apoio Espiritual</b> (Item 13)  <b>Cuidado consigo</b> (Itens 10, 14)	8. O quanto você sente que está fazendo o melhor para seu parente?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	9. O quanto se sente culpado pela situação que seu parente está vivenciando?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	10. O quanto você se importa em cuidar da sua aparência?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	11. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	12. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	13. Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento dessa situação?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
		<b>Nunca</b>	<b>Algumas vezes</b>	<b>Frequente mente</b>	<b>Muito frequent emente</b>	<b>Sempre</b>			
	14. Com que frequência você faz avaliações médicas?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

Abrangência: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sugestões/Modificações/Exclusões/Acréscimos

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Domínio:RELAÇÕES SOCIAIS	Item	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	Avaliação (CODIFICAÇÃO DAS RESPOSTAS)		Concorda com o Item? (marque um X)
<p><u>Facetas</u></p> <p><b>Reorganização Familiar</b> (Itens 15, 16, 17)</p> <p><b>Suporte</b> (Item 19, 20)</p> <p><b>Apoio Profissional</b> (Item 18)</p>	15. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	16. O quanto o adoecimento do seu parente modificou o dia-a-dia da sua família?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	17. O quanto você tem assumido outras funções na sua família devido ao adoecimento do seu parente?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	18. O quanto necessita do contato com o psicólogo?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	19. O quanto você recebe orientações sobre o cuidado que deve ser prestado ao seu parente?	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	Adequação Conceitual e de itens <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre			
	20. Com que frequência você tem contato com os profissionais de	1	2	3	4	5	Adequação Semântica <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA	Adequação Conceitual e de itens	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

	saúde enquanto seu parente está em tratamento?						<input type="checkbox"/> CI	<input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> CI	<input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> TI	
--	--	--	--	--	--	--	-----------------------------	-----------------------------	--	--	--

Abrangência: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Sugestões/Modificações/Exclusões/Acréscimos

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Domínio:AMBIENTE	Item	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	Avaliação (CODIFICAÇÃO DAS RESPOSTAS)		Concorda com o Item? (marque um X)
<b>Facetas</b>  <b>Dificuldades Financeiras</b> (Itens 21, 22)  <b>Rotina</b> (Itens 23, 24)	21. O quanto o adoecimento de seu parente aumentou os gastos financeiros?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	22. Os recursos financeiros estão sendo suficiente durante essa situação de adoecimento do seu parente?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	23. Em que medida você deixou de fazer atividades que fazia antes do adoecimento do seu parente?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	24. O quanto precisa ir à: consultas, pegar exames, relatórios médicos?	1	2	3	4	5	<b>Adequação Semântica</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<b>Adequação Conceitual e de itens</b> <input type="checkbox"/> MA <input type="checkbox"/> AA <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> TI	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

Abrangência: \_\_\_\_\_

---



---



---

Sugestões/Modificações/Exclusões/Acréscimos

---



---



---



---

**APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO(TCLE)  
(FAMILIARES)**



**PESQUISA: MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE  
PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC): ADAPTAÇÃO DE UMA MEDIDA  
GENÉRICA**

Nós, Márcio Campos Oliveira (pesquisador responsável e professor da UEFS) e Aminne Oliveira da Silva Bastos (pesquisadora colaboradora e mestrandia em saúde coletiva na UEFS) convidamos o Sr.(a) para participar como entrevistado da pesquisa intitulada: **“MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC): ADAPTAÇÃO DE UMA MEDIDA GENÉRICA”** que tem como objetivo adaptar um instrumento genérico de qualidade de vida para constituir instrumento específico para o contexto de familiares de pessoas com câncer. Queremos conhecer os seus dados pessoais, saber sobre o seu entendimento acerca das questões de qualidade de vida durante o tratamento do seu parente e o modo como está sendo aplicado o instrumento. Se você concordar em participar serão feitas várias perguntas sobre aspectos de sua vida, como: idade, cidade onde mora, escolaridade e a sua opinião sobre as situações que avaliam sua qualidade de vida por possuir parente com câncer. Neste momento será apresentada pela pesquisadora um instrumento com várias frases acerca da qualidade de vida, em que o Sr.(a) poderá informar a intensidade das situações da sua vida, outras sobre como se encontra em cada situação que será apresentada, como também, nos informar sobre o entendimento das perguntas do instrumento. Os dados referentes à sua pessoa serão confidenciais durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação da mesma. Manteremos sob nossa guarda, durante de cinco anos após o término a pesquisa, os dados obtidos a partir desta entrevista em arquivo digital. O (a) Sr (a) pode solicitar se assim desejar que a entrevista seja realizada outro dia, em outro horário e em outro local, visando o seu conforto e bem-estar. Os possíveis riscos são desconfortos dos quais podem advir das perguntas acerca da sua qualidade de vida durante o tratamento do seu parente. A angústia, a preocupação e a tristeza sentimentos estes que podem estar presentes e serem intensificados. O benefício é de que os profissionais de saúde venham a conhecer quais são as situações que geraram o maior ou o menor nível de qualidade de vida para você, a partir de um instrumento específico, e prestarem uma melhor assistência. Você poderá desistir de participar a qualquer momento e não haverá problemas nem para você e nem para o seu parente em tratamento. Sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo. Não haverá qualquer valor econômico, a receber ou a pagar, pela sua participação. Se gasto, será ressarcido. Em caso de dano, poderá buscar a indenização. Você terá direito a assistência integral e gratuita. Os resultados dessa pesquisa serão apresentados aos profissionais de saúde e ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UEFS, garantindo, dessa forma, o retorno dos resultados da pesquisa, e esperamos, assim, contribuir para que os profissionais de saúde possam conhecer um instrumento mais específico de qualidade de vida de familiares onde possam conhecer quais são situações que geram o maior ou o menor nível de qualidade de vida para você e assim prestarem uma melhor assistência aos familiares que possuem um parente com câncer.

Entrevistado (a): \_\_\_\_\_

Qualquer dúvida em qualquer fase da pesquisa você poderá entrar em contato com o CEP/UEFS através do telefone 75 3161-8124 no horário de 13:30h às 17:30h, no email: cep@uefs.br ou deverá procurar o pesquisador responsável na Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS, Módulo VI, NUCAO (Núcleo de Câncer Oral),venida Transnordestina, s/n, Bairro Novo Horizonte. Tel.: (75) 3161-8248. Assine duas cópias deste termo de consentimento livre e esclarecido, sendo que uma via ficará sob sua guarda e a outra com os pesquisadores deste estudo.

Entrevistado (a): \_\_\_\_\_  
Feira de Santana, BA, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

---

Drº Márcio Campos Oliveira  
(Pesquisador Responsável)  
Tel: (75) 3161-8248

---

Aminne Oliveira da Silva Bastos  
(Pesquisadora Colaboradora)  
Tel: (75) 3161-8248

**APÊNDICE F – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES DE  
PESSOAS COM CÂNCER**

**FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS**

Nome: \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_ Hora \_\_\_\_\_ Nº. \_\_\_\_\_

<b>LOCAL DE COLETA:</b>	
<b>I. DADOS DO PACIENTE ONCOLÓGICO</b>	
Sexo: 1.masculino ( )    2.feminino ( )	
Idade do parente:	
Tempo de tratamento do parente em dias\meses\anos:	
Tipo do câncer:	
<b>II. DADOS DO FAMILIAR</b>	
Sexo	Qual a sua idade?
1.masculino ( )    2.feminino ( )	_____ anos
Qual a sua escolaridade?	
1. Analfabeto ( ) 2. I grau incompleto( ) (1,2,3,4,5,6,7,8) 3. I grau completo( ) 4. II grau incompleto( ) (1,2,3)	5. II grau completo ( ) 6. III grau incompleto ( ) 7. III grau completo ( ) 8. Pós-graduação ( )
Qual o seu estado civil?	
1.solteiro(a)( ) 2.casado(a)( ) 3.união consensual ( ) 4.separado(a)( ) 5.divorciado(a) ( ) 6.viúvo(a)()	
Qual a cidade que você reside?	
1.Salvador ( )    2.Feira de Santana ( )    3.Outra _____	
Qual a sua religião?	
1.evangélico(a)( ) 2.católico(a)( ) 3.espírita( ) 4. nenhuma( ) 5.Outro _____	
Com relação a sua situação de trabalho você é ?	
1.empregado(a) ( ) 2.desempregado(a) ( ) 3.aposentado(a) sem atividade ( ) 4.aposentado(a) com atividade ( )	5.dona(o) de casa( ) 6.autônomo(a) ( ) 7.outros ( )
Qual a renda mensal da sua família em reais? R\$= _____	
Qual a sua relação familiar com o seu parente em tratamento?	
1. Cônjuge ( ) 2. Pai ( ) 3. Mãe ( ) 4. Filho(a) ( ) 5. Irmão(a) ( ) 6.Outros _____	
Mora com o parente em tratamento?    1. Sim ( )    2. Não ( )	
Já teve outra experiência de acompanhar outros parentes em tratamento de câncer?	
1. Sim ( )    2.Não ( )    Quantas vezes? _____	
Possui alguma dor física    1. Sim ( )    2.Não ( )	
Realiza algum tratamento médico?    1. Sim ( )    2.Não ( )	
Local de residência:	Telefone:

## **ANEXOS**

## ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - UEFS



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
FEIRA DE SANTANA - UEFS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER EQV-FAMC: ADAPTAÇÃO DE UMA MEDIDA GENÉRICA

**Pesquisador:** AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 91689518.1.0000.0053

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual de Feira de Santana

**Patrocinador Principal:** Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado da Bahia - FAPESB

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.026.668

#### Apresentação do Projeto:

Projeto de Dissertação apresentado ao Programa de Pós graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Acadêmico da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), desenvolvido pela mestrand: AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS, orientado pela Prof. Dr. Márcio Campos Oliveira, tendo como co-orientadora a Profª. Drª Katia Santana Freitas. “Trata-se de um estudo metodológico, que utilizará procedimentos sistemáticos para a adaptação da EQVFAMC, (Escala de Qualidade de Vida para Familiares de Pessoas com Câncer (EQV-FAMC), será uma adaptação do instrumento WHOQOL-bref. Será aplicado juntamente com o Questionário de Caracterização dos Familiares de Pessoas com Câncer.

Este estudo será realizado em uma unidade hospitalar especializada em oncologia do município de Feira de Santana (UNACOM). No início será realizado um levantamento bibliográfico sobre as vivências, sentimentos, percepções dos familiares que convivem, cuidam e acompanham no tratamento de seus parentes com CA. Isso dará subsídio para formar as bases conceituais da QV de familiares de pessoas com câncer, visando guiar a discussão para a construção dos itens que não estão presentes no instrumento genérico WHOQOL-bref. Essa etapa compreende a análise qualitativa para adaptação ao novo contexto. Nesta etapa, a apreciação ocorrerá com as adequações dos itens ao contexto alvo, revisão e avaliação pelo comitê de juizes com posterior aplicação de pré-teste. A avaliação pelo primeiro grupo de juizes nessa etapa, consiste em

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS

**Bairro:** Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460

**UF:** BA **Município:** FEIRA DE SANTANA

**Telefone:** (75)3161-8124

**E-mail:** cep@uefs.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 3.026.668

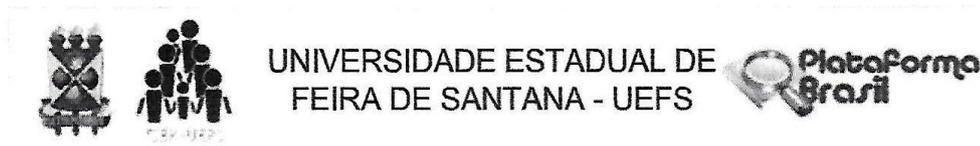
identificar e encaminhar os problemas de cada uma das atividades pregressas para incorporar os itens oriundos das versões trabalhadas, optando por modificações para melhor adequação aos critérios estabelecidos (REICHENHEIM, MORAES, 2007).

Para a avaliação dos juízes, serão convidados à participar através de uma carta convite 10 especialistas com formação e experiência sobre o tema em estudo, para avaliação dos aspectos metodológicos (BEATON et al., 2000; BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012; REICHENHEIM; MORAES, 2003). Esses especialistas serão contatados via e-mail. Assim, será encaminhado, aos que aceitarem participar do estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), o instrumento reformulado, com orientações para avaliá-lo, como também um formulário para que o especialista possa discorrer sobre as considerações para ajuste do instrumento. Após inclusão de todos os ajustes propostos pelos especialistas o instrumento será submetido ao pré-teste para avaliar alguns aspectos, a saber: adequação dos itens e das expressões à linguística e contexto próprio. Esta versão do instrumento será aplicada ao público-alvo avaliando a aceitabilidade, compreensão e impacto emocional. Após a avaliação qualitativa do instrumento pelo primeiro grupo de especialistas, será procedida a avaliação quantitativa que é será através do cálculo do índice de validade de conteúdo, proposto pela literatura, onde será medida a proporção ou porcentagem de concordância entre os juízes sobre os aspectos mensurados acerca da avaliação do instrumento. O valor de concordância adotado no presente estudo teve como referência Pasquali (1998), que propõe uma concordância entre os especialistas de 80%. Assim, todos os itens do instrumento que apresentar uma porcentagem de concordância menor que 80% será reavaliada pelos pesquisadores levando em consideração as sugestões do comitê de especialistas. Após os ajustes realizados no WHOQOL-bref pelo primeiro grupo de juízes para constituir a EQV-FAMC, o instrumento deverá ser avaliado pela população alvo, isto é, pelo segundo grupo de juízes quanto à compreensão e clareza dos itens. Essa etapa do processo terá como finalidade investigar se as instruções do instrumento estão claras, se os termos presentes nos itens estão adequados à sua compreensão e se as expressões utilizadas nos mesmos correspondem àquelas utilizadas pelo grupo, ou seja, se há relação com o que estão experienciando (BORSA, 2012). Em caso de não compreensão de algum item, será sugerido que o(a) entrevistado(a) forneça sinônimos que melhor exemplifique o vocabulário de familiares que têm um parente com CA.

A amostra será constituído por 10 familiares de pessoas adultas com câncer e que realizam

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460  
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA  
Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.026.668

tratamento oncológico na unidade especializada. Será por conveniência, dessa forma serão incluídos os familiares que atenderem aos critérios de elegibilidade e que aceitem participar, mediante a leitura e assinatura do TCLE. Serão incluídos no estudo os que atenderem aos seguintes critérios: idade igual ou superior a 18 anos; possuir um familiar em tratamento oncológico na unidade; ser a pessoa mais próxima do familiar com câncer, convivendo com ele e mantendo contínuo relacionamento; ter o familiar que já possui diagnóstico ou que realiza o tratamento; ter acompanhado o familiar, pelo menos uma vez no curso do tratamento. A avaliação do instrumento será por meio de entrevista individual ou grupo focal, caso o participante aceite. Essa técnica permite a interação com os sujeitos envolvidos facilitando a identificação dos aspectos que necessitarão de aprimoramento. Permitirá avaliar o instrumento caso o participante seja analfabeto. Assim, nessa etapa, o segundo grupo de juízes fornecerá informações para o aprimoramento do instrumento, buscando assim verificar se os itens estão sendo bem compreendidos pelos membros da população a qual o instrumento se destina. Para os itens apontados como complexos ou de difícil entendimento terão sua redação reformulada de acordo as sugestões apontadas pelos participantes. Após os ajustes realizados no WHOQOL-bref pelo primeiro grupo de juízes para constituir a EQV-FAMC, o instrumento deverá ser avaliado pela população alvo, isto é, pelo segundo grupo de juízes quanto à compreensão e clareza dos itens.

A abordagem aos familiares ocorrerá na sala de espera do serviço, antes e após a realização do tratamento, o familiar que aceitar será encaminhado para uma sala privativa, na unidade de oncologia, para a garantia da privacidade dos participantes do estudo, onde os familiares serão orientados sobre os objetivos, procedimentos metodológicos da pesquisa e sobre os aspectos éticos relacionados à sua participação. Assim, se concordarem e atenderem aos critérios de inclusão, será solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Serão utilizados dois instrumentos, o primeiro instrumento denominado de Questionário de Caracterização dos Familiares de Pessoas Com Câncer. E o segundo instrumento, que avalia a QV, o WHOQOL-bref". Apresenta cronograma e orçamento. A amostra será constituída de 20 participantes. (Páginas 3, 4 e 5 do projeto simplificado, Projeto completo páginas 21 a 30))

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Geral - "Adaptar e validar o WHOQOL-bref para constituir instrumento específico para o contexto de familiares de pessoas com câncer".

**Endereço:** Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS

**Bairro:** Módulo I, MA 17

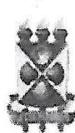
**CEP:** 44.031-460

**UF:** BA

**Município:** FEIRA DE SANTANA

**Telefone:** (75)3161-8124

**E-mail:** cep@uefs.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 3.026.668

Específicos - 1. "Analisar criticamente o conjunto diverso de fatores e descritores das medidas de qualidade de vida, refletindo sobre o modelo teórico subjacente à construção de instrumentos para avaliação do construto; 2. Elaborar uma matriz de especificações contendo os descritores e dimensões de qualidade de vida, contemplando as especificidades de familiares de pessoas com câncer; 3. Construir os itens relacionados ao contexto específico de qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer; 4. Avaliar a validade de conteúdo do instrumento proposto através das análises de equivalência de itens e conceitual, semântica e operacional.". (Página 4 do Projeto simplificado).

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:** "Este estudo, através do formulário, pode despertar no(a) entrevistado(a) algum tipo de desconforto, por isso a equipe de campo será treinada previamente visando minimizar estes ou outros riscos inerentes que possam surgir, sendo paciente ao aguardar as respostas, sanando qualquer tipo de dúvida do(a) entrevistado(a) e interrompendo a entrevista caso seja solicitado pelo participante. Os possíveis riscos são desconfortos dos quais podem advir das perguntas a cerca da QV que o entrevistado(a) se encontre com o tratamento do seu parente. A angústia, a preocupação e a tristeza sentimentos estes que podem estar presentes e serem intensificados".

**Benefícios:** "Espera-se que a adaptação do instrumento possa auxiliar o (a)s gestores, e profissionais da saúde a refletir e compreender as situações que interferem na qualidade de vida (QV) dos familiares e disponibilizar, para a equipe de saúde, um instrumento para avaliação da QV pautada em evidências empíricas. Os resultados advindos da aplicação instrumento adaptado de QV contribuirão para se propor e avaliar a efetividade do cuidado na promoção da melhoria da QV de familiares de pessoas com câncer e também, nortear a elaboração de políticas públicas para melhorar a QV, bem como, fortalecer as políticas de humanização do Ministério da Saúde". (Página 4 e 5 do Projeto simplificado)

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um tema com grande relevância onde fica claro a importância de se envolver a família no tratamento do paciente oncológico

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Apresenta:

1. Folha de Rosto assinada pelo Reitor.

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS

Bairro: Módulo I, MA 17

CEP: 44.031-460

UF: BA

Município: FEIRA DE SANTANA

Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 3.026.668

2. Declaração dos pesquisadores (responsável e orientador) afirmando participar do estudo e a cumprir a Resolução 466/12;
3. Declaração de anuência da instituição;
4. TCLE dos Juizes e dos familiares;
5. Projeto completo.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Após o atendimento das pendências, o Projeto está aprovado para execução, pois atende aos princípios bioéticos para pesquisa envolvendo seres humanos, conforme norma operacional 001/2013 e a Resolução nº 466/12 e 510/2016 (CNS).

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Tenho muita satisfação em informar-lhe que seu Projeto de Pesquisa satisfaz às exigências da Res. 466/12 e 510/2016 e da norma operacional 001/2013. Assim, seu projeto foi Aprovado, podendo ser iniciada a coleta de dados com os participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. X.3, alínea a - Res. 466/12 e Cap II da Res 510/2016. Relembro que conforme institui a Res. 466/12 e 510/2016, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_aminne.doc	19/11/2018 17:26:57	Pollyana Pereira Portela	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tclefamiliares.docx	19/11/2018 17:26:36	Pollyana Pereira Portela	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1153865.pdf	22/10/2018 17:36:42		Aceito
Outros	cep_oficio_resposta.pdf	22/10/2018 17:34:40	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460  
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA  
 Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 3.026.668

Outros	Tcle_especialistas.pdf	22/10/2018 17:32:06	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Outros	tcle_familiares.pdf	22/10/2018 17:21:24	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Outros	Projeto_aminne.pdf	22/10/2018 17:20:25	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Outros	declaracao_tercio.pdf	22/10/2018 17:18:25	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Outros	Dec_KatiaFreitas.pdf	05/10/2018 16:06:16	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Outros	AUTORIZACAO.pdf	05/10/2018 16:05:33	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Outros	CRONOGRAMA_de_atividades.pdf	05/10/2018 16:04:48	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declara_qualidade_vida_escala.pdf	15/06/2018 22:42:43	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autoriza_unacon.pdf	15/06/2018 22:37:15	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Folha de Rosto	001.pdf	07/06/2018 23:12:11	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo.pdf	07/06/2018 17:06:28	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Outros	CARTA.pdf	07/06/2018 17:00:09	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	07/06/2018 16:58:50	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	07/06/2018 16:53:01	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	07/06/2018 13:44:31	AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS	Aceito

**Situação do Parecer:**

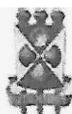
Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460  
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA  
Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 3.026.668

FEIRA DE SANTANA, 19 de Novembro de 2018

Assinado por:

**Pollyana Pereira Portela**  
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS  
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460  
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA  
Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br

## ANEXO B - WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE INSTRUMENT (WHOQOL-BREF)

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO