



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

AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS

**PROPRIEDADES DE MEDIDA DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA DE
FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC)**

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

Área de concentração:
Epidemiologia\ Saúde de Grupos Populacionais Específicos

Orientador: Prof. Dr. Márcio Campos Oliveira

Coorientadora: Prof^a Dra. Katia Santana Freitas

FEIRA DE SANTANA-BA

2024

Ficha Catalográfica – Biblioteca Central Julieta Carteado

B326p Bastos, Aminne Oliveira da Silva

Propriedades de medida do módulo de qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer (MQV- FAMC)./ Aminne Oliveira da Silva Bastos. - 2024.

147 f.: il.

Orientador: Márcio Campos Oliveira

Coorientadora: Katia Santana Freitas

Tese (doutorado acadêmico) – Universidade Estadual de Feira de Santana. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2024.

1.Familiares – Qualidade de vida. 2.Câncer. 3.Instrumentos. 4.Confiabilidade e validade. I.Oliveira, Márcio Campos, orient. II.Freitas, Katia Santanna, coorient. III.Universidade Estadual de Feira de Santana. IV.Título.

CDU: 614:616-006

**PROPRIEDADES DE MEDIDA DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA DE
FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC)**

AMINNE OLIVEIRA DA SILVA BASTOS

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

Área de concentração: Epidemiologia\ Saúde de Grupos Populacionais
Específicos

Feira de Santana, 02 de maio de 2024

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Márcio Campos Oliveira
Universidade Estadual de Feira de Santana
Orientador

Profa. Dra. Carolina Villa Nova Aguiar
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
1º Titular

Dra. Camila Arantes Ferreira Brecht D'Oliveira
Ministério da Saúde
2º Titular

Profa. Dra. Sílvia da Silva Santos Passos
Universidade Estadual de Feira de Santana
3º Titular

Profa. Dra. Cíntia Ribeiro Martins
Universidade Estadual de Feira de Santana
4º Titular

Prof. Dr. Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Suplente

Profa. Dra. Ohana Cunha do Nascimento
Universidade Estadual de Feira de Santana
Suplente

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a minha maior inspiração e o maior amor da minha vida.

*À minha querida e amada mãe, **Nadja** “in memoriam”.*

Por sempre ter reafirmado a importância da educação e o valor do saber.

Pelo amor incondicional e por todas as renúncias em prol da minha felicidade.

“Não pense em fazer nada para mostrar a ninguém, faça sempre por você e o que importa é que você sabe que eu tenho orgulho de você”

Te amo para sempre.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Ao orientador Prof. Dr. Márcio 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 coorientadora Profa. Dra. Kátia Santana Freitas

Minha imensa gratidão.
Pela atenção, paciência e por despertar em mim o olhar mais sensível à dor do outro e me ensinando sobre a importância 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.
Você é mais que uma coorientadora, obrigada por sua amizade!

AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me dado a vida, me dar oportunidade de viver a universidade e me abençoar em toda a minha trajetória. Toda honra e glória ao Senhor!

À minha família, em especial ao meu pai, Luiz, por ser um exemplo de amor incondicional pelos filhos. Aos meus irmãos, Alex e Allysson, por compartilhar o amor fraterno neste mundo e a minha avó Angelita, por todo amor e incentivo.

Aos meus amigos pelo companheirismo e por partilharem comigo momentos de alegria e tristeza.

À Universidade Estadual de Feira de Santana pela oportunidade de vivenciar todos os seus espaços.

Ao NIPES (Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas e Estudos em Saúde) pela parceria de anos 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 serem cuidadosos conosco e estarem sempre disponíveis a ajudar.

Às professoras e professor que fizeram parte da banca examinadora pelas suas importantes contribuições para o refinamento deste trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES).

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!

“Quando a mulher negra se movimenta, toda a estrutura da sociedade se movimenta com ela”.

Angela Davis

RESUMO

BASTOS, AMINNE OLIVEIRA DA SILVA. Propriedades de medida do módulo de qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC). 2024. 138f. Tese (Doutorado acadêmico em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2024.

Avaliar a qualidade de vida (QV) de familiares de um parente com câncer por meio de um instrumento específico se torna relevante, já que esta condição provoca alterações peculiares de ordem psíquica, biológica e social. Nesse sentido, se fez mandatório a construção de um módulo para mensurar a QV de familiares que possuem um parente com câncer. Esse estudo objetivou analisar as propriedades de medida do módulo de qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC) que buscou determinar a validade da estrutura interna e confiabilidade do instrumento. Delineamento transversal de cunho psicométrico, desenvolvido entre julho de 2022 a agosto de 2023 com 202 familiares de pessoas com câncer que realizavam tratamento oncológico em uma unidade de oncologia no estado da Bahia, atendendo a critérios de elegibilidade. Para a coleta de dados utilizou-se a ficha de caracterização para a obtenção dos dados sociais e econômicos do familiar e clínicos do parente com câncer, o Módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer MQV-FAMC, o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* – bref, o Patient Health Questionnaire-8 (PHQ-8), *Generalized Anxiety Disorder (GAD-7)* e a Escala de Apoio Social do *Medical Outcomes Study (MOS)*. Os dados foram armazenados no programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 22.0, plataforma Windows. As análises de validade foram realizadas através dos softwares Factor (versão 12.04.05) e Mplus (versão 7.4). A análise fatorial exploratória e confirmatória indicou a solução unidimensional após testagens de soluções fatoriais. A análise da confiabilidade pelo ômega de McDonald confiabilidade composta e alfa de Cronbach, revelou valores elevados. O MQV-FAMC apresentou evidências de validade para a mensuração específica da qualidade de familiares de pessoas que possuem um parente em tratamento oncológico.

Palavras-chave: Familiares. Qualidade de Vida. Câncer. Instrumentos. Confiabilidade e Validade.

ABSTRACT

BASTOS, AMINNE OLIVEIRA DA SILVA. Measurement properties of the quality of life module for family members of people with cancer (MQV-FAMC). 2024. 138f. Thesis (Academic Doctorate in Public Health) - State University of Feira de Santana, Feira de Santana, 2024.

Assessing the quality of life (QoL) of family members of a relative with cancer using a specific instrument becomes relevant, since this condition causes peculiar psychological, biological, and social changes. In this sense, it was mandatory to build a module to measure the QoL of family members who have a relative with cancer. This study aimed to analyze the measurement properties of the quality of life module for family members of people with cancer (MQV-FAMC), which sought to determine the validity of the internal structure and reliability of the instrument. A cross-sectional psychometric design was developed between July 2022 and August 2023 with 202 family members of people with cancer who were undergoing cancer treatment at an oncology unit in the state of Bahia, meeting the eligibility criteria. Data collection was performed using a characterization form to obtain social and economic data from the family member and clinical data from the relative with cancer, the Quality of Life Module for Family Members of People with Cancer MQV-FAMC, the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) – BREF, the Patient Health Questionnaire-8 (PHQ-8), Generalized Anxiety Disorder (GAD-7) and the Social Support Scale of the Medical Outcomes Study (MOS). Data were stored in the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) statistical program, version 22.0, Windows platform. Validity analyses were performed using the Factor (version 12.04.05) and Mplus (version 7.4) software. Exploratory and confirmatory factor analysis indicated a one-dimensional solution after testing factor solutions. Reliability analysis using McDonald's omega, composite reliability and Cronbach's alpha revealed high values. The MQV-FAMC presented evidence of validity for the specific measurement of the quality of family members of people who have a relative undergoing cancer treatment.

Keywords: Family members. Quality of life. Cancer. Instruments. Reliability and Validity

RESUMEN

BASTOS, AMINNE OLIVEIRA DA SILVA. Propiedades de medición del módulo de calidad de vida de familiares de personas con cáncer (MQV-FAMC). 2024. 138 y sigs. Tesis (Doctorado Académico en Salud Pública) - Universidad Estatal de Feira de Santana, Feira de Santana, 2024.

Evaluar la calidad de vida (CV) de los familiares de un familiar con cáncer mediante un instrumento específico cobra relevancia, ya que esta condición provoca cambios psicológicos, biológicos y sociales peculiares. En este sentido, era obligatorio construir un módulo para medir la CV de los familiares que tienen un familiar con cáncer. Este estudio tuvo como objetivo analizar las propiedades de medición del módulo de calidad de vida de familiares de personas con cáncer (MQV-FAMC), que buscó determinar la validez de la estructura interna y la confiabilidad del instrumento. Diseño psicométrico transversal, desarrollado entre julio de 2022 y agosto de 2023 con 202 familiares de personas con cáncer que se encontraban en tratamiento oncológico en una unidad de oncología del estado de Bahía, cumpliendo criterios de elegibilidad. Para la recolección de datos se utilizó el formulario de caracterización para obtener datos sociales y económicos del familiar y datos clínicos del familiar con cáncer, el Módulo de Calidad de Vida para familiares de personas con cáncer MQV-FAMC, la Organización Mundial de la Salud Calidad de Life (WHOQOL) – bref, el Cuestionario de Salud del Paciente-8 (PHQ-8), el Trastorno de Ansiedad Generalizada (GAD-7) y la Escala de Apoyo Social del Estudio de Resultados Médicos (MOS). Los datos fueron almacenados en el Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS), versión 22.0, plataforma Windows. Los análisis de validez se realizaron utilizando el software Factor (versión 12.04.05) y Mplus (versión 7.4). El análisis factorial exploratorio y confirmatorio indicó una solución unidimensional después de probar soluciones factoriales. El análisis de confiabilidad utilizando la confiabilidad compuesta omega de McDonald y el alfa de Cronbach reveló valores altos. El MQV-FAMC aportó evidencia de validez para medir específicamente la calidad de los familiares de personas que tienen un familiar en tratamiento contra el cáncer.

Palabras clave: Familiares. Calidad de vida. Cáncer. Instrumentos. Fiabilidad y Validez.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Análise Fatorial
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
AP	Análise Paralela
CC	Confiabilidade Composta
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFI	Comparative Fit Index
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COSMIN	<i>Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments</i>
CRC	<i>Composite Reliability Calculator</i>
CVR	Razão de Validade de Conteúdo
ECV	<i>Explained Common Variance</i>
EORTC-QLQ-C30	<i>The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire "Core" 30-Items</i>
FACT-G	<i>The Functional Assessment of Cancer Therapy</i>
GAD-7	<i>Generalized Anxiety Disorder</i>
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IC	Intervalo de Confiança
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IVC	Índice da Validade de Conteúdo
KMO	<i>Kaiser-Meyer-Olkin</i>
MIREAL	<i>Mean of Item Residual Absolute Loadings</i>
MOS	Escala de Apoio Social do <i>Medical Outcomes Study</i>
MQV-FAMC	Módulo de Qualidade de Vida de Familiares de Pessoas com Câncer
MSA	<i>Measure of Sampling Adequacy</i>
NIPES	Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa e Estudo em Saúde
NUPECAP	Núcleo de Pesquisa em Câncer de Cabeça e Pescoço

OMS	Organização Mundial de Saúde
PHQ-8	<i>Patient Health Questionnaire-8</i>
PPGSC	Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
QV	Qualidade de Vida
REDCap	<i>Research Eletronic Data Capture</i>
RMSEA	<i>Root Mean Square Error of Approximation</i>
SF-36	<i>Short-Form Health Survey- 36</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TAG	Transtorno de Ansiedade Generalizada
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDM	Transtorno Depressivo Maior
TLI	<i>Tucker Lewis Index</i>
UCO	Unidade de Complexidade em Oncologia
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana
ULS	<i>Robust Unweighted Least Squares</i>
UNACON	Unidade de Alta Complexidade em Oncologia
UniCo	<i>Unidimensional Congruence</i>
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
VME	Variância Média Extraída
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WLS	<i>Weighted Least Square</i>
WLSMV	<i>Weighted Least Square Mean and Variance adjusted</i>

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Domínios e Facetas da versão do MQV-FAMC.	48
Quadro 2	Domínios e Facetas do instrumento de avaliação da qualidade de vida do WHOQOL-bref.	49
Quadro 3	Hipóteses de validade de construto e características investigadas	55
Figura 1	Matriz de correlação entre as variáveis	61
Quadro 4	Síntese dos critérios utilizados para a exclusão de 8 itens do MQV-FAMC sugeridos pela AFE. Feira de Santana, 2024.	63

Tabela 1	Características dos parentes em tratamento oncológico, Feira de Santana – BA, 2024.	57
Tabela 2	Características sociodemográficas dos familiares das pessoas em tratamento oncológico, Feira de Santana – BA, 2024.	58
Tabela 3	Experiência em acompanhar, alterações clínicas e relação dos familiares com as pessoas com câncer. Feira de Santana – BA, 2024.	59
Tabela 4	Distribuição das categorias de respostas aos itens do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2024.	60
Tabela 5	Análise fatorial exploratória para quatro fatores. Feira de Santana, 2024.	61
Tabela 6	Distribuição da variância explicada segundo a análise paralela em quatro fatores para o MQV-FAMC. Feira de Santana, 2024.	62
Tabela 7	Análise fatorial exploratória para dois fatores. Feira de Santana, 2024.	64
Tabela 8	Distribuição da variância explicada segundo a análise paralela em dois fatores para o MQV-FAMC. Feira de Santana, 2024.	64
Tabela 9	Análise fatorial exploratória para um fator. Feira de Santana, 2024.	65
Tabela 10	Análise fatorial confirmatória do MQV-FAMC, com oito itens. Feira de Santana, 2024.	65
Tabela 11	Análise fatorial confirmatória para modelo com sete itens. Feira de Santana, 2024.	66
Tabela 12	Análise fatorial confirmatória para modelo com sete itens. Feira de Santana, 2024.	67

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	OBJETIVOS	19
2.1	OBJETIVO GERAL	19
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	20
3.1	O IMPACTO DO ADOECIMENTO POR CÂNCER SOBRE O GRUPO FAMILIAR	20
3.2	SAÚDE MENTAL, APOIO SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR FRENTE AO ADOECIMENTO POR CÂNCER	24
3.2.1	Transtorno de Ansiedade	25
3.2.2	Depressão	25
3.2.3	Apoio Social	27
3.3	A QUALIDADE DE VIDA COMO CONSTRUTO A SER MENSURADO	28
3.4	AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES DE MEDIDA DE UM INSTRUMENTO	30
3.4.1	Validade	31
3.4.2	Conteúdo teste	32
3.4.3	Processo de resposta	33
3.4.4	Consequências do uso	33
3.4.5	Validade baseada na estrutura interna	34
3.4.6	Validade baseada nas relações com medidas externas	43
3.4.7	Confiabilidade	45
4	MÉTODO	46
4.1	TIPO DE ESTUDO	46
4.2	PARTICIPANTES E LOCAL DO ESTUDO	46
4.3	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	47
4.4	PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	52
4.5	ANÁLISE DE DADOS	52
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	56
6	RESULTADOS	57
6.1	PERFIL DAS PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER	57
6.2	CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES DAS PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER	59
6.3	DISTRIBUIÇÃO DAS FREQUÊNCIAS DE RESPOSTA DO MQV-FAMC	61
6.4	AVALIAÇÃO DA VALIDADE DO INSTRUMENTO MQV-FAMC	61
6.4.1	Validade da estrutura interna	61
6.4.2	Análise da consistência interna do MQV-FAMC	67
6.4.3	Avaliação da validade por meio das relações com medidas externas	67
7	DISCUSSÃO	68
7.1	Implicações para prática	74
8	CONCLUSÕES	76

REFERÊNCIAS	78
ANEXOS	112
ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - UEFS	113
ANEXO B - ESCALA DE APOIO SOCIAL - MOS	120
ANEXO C - WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE INSTRUMENT (WHOQOL-BREF)	121
ANEXO D - GENERALIZED ANXIETY DISORDER (GAD-7) E PATIENT HEALTH QUESTIONNAIRE(PHQ-9)	123
APÊNDICES	124
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	125
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER	127
APÊNDICE C - MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES DE PESSOAS COM CÊNCER (MQV-FAMC)	129
APÊNDICE D – MANUAL DE PROCEDIMENTOS BÁSICOS PARA APLICAÇÃO	130

1 INTRODUÇÃO

O impacto da incidência e mortalidade por câncer vem aumentando rapidamente no cenário mundial (Sung *et al.*, 2021). Tal aumento resulta principalmente das transições demográfica e epidemiológica pelas quais o mundo vem passando. O Instituto Nacional do Câncer (INCA), estima que são esperados 704.000 novos casos no Brasil para cada ano do triênio 2023-2025, destacando as regiões sul e sudeste, que concentram 70% da incidência (Inca, 2023). O que tem levado muitas famílias a cuidar e enfrentar a difícil realidade desse processo de adoecimento (Anjos *et al.*, 2021).

O diagnóstico do câncer afeta tanto o indivíduo adoecido como todo o grupo familiar. Acarreta inúmeras alterações na estrutura da família, em que a situação se agrava por ser uma doença estigmatizada, temida pela população e que causa sofrimento ao paciente e a família (Anjos *et al.*, 2021; Minayo; Hartz; Buss, 2000; Salci; Marcon, 2011; Pedraza; Gonzalez, 2015; Fernandes; Angelo, 2016; Marchi *et al.*, 2016).

Dentre as alterações decorrentes desse evento têm-se a sobrecarga de tarefas, alterações no sono e hábitos alimentares, preocupação com a desorganização na estrutura familiar, sintomas de estresse e depressão, e a restrição em atividades sociais devido à atenção ao familiar adoecido, em que essas disfunções reverberam na qualidade de vida (QV) dos demais elementos do sistema familiar (Minayo; Hartz; Buss, 2000; Sales *et al.*, 2010; Pedraza; Gonzalez 2015; Ladeira; Grincenkov, 2020).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a QV é a concepção ampla e abrangente do indivíduo em relação a sua posição na vida, seus valores culturais e sociais, metas, expectativas e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1995). A partir disso pode-se inferir que um indivíduo tem a sua QV afetada de forma complexa, de modo que pode interferir em sua saúde física, estado psicológico, nível de independência, relacionamentos sociais e os relacionamentos referentes ao meio ambiente (Halyard; Ferrans, 2008).

Nessa perspectiva, o familiar que cuida é a pessoa que possui obrigações no cuidado a uma pessoa dependente, podendo ser por idade, deficiência ou doença. Possui ligação à história pessoal e familiar baseada nos contextos sociais e culturais, que nem sempre tem laços consanguíneos, mas sim, laços emocionais. Desse modo,

mensurar a QV tem estado em debate no que tange ao público de familiares (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

A QV é um fenômeno difundido na literatura há aproximadamente três décadas. Sendo assim, existe uma variedade crescente de instrumentos disponíveis para avaliá-la (Garrat *et al.*, 2002). Estudos utilizando instrumentos gerais de QV revelaram prejuízos à QV de familiares que cuidam dos parentes acometidos por câncer, como sobrecarga severa, disfunção familiar, escassez de recursos financeiros, prejuízo psíquico maiores e mais intenso do que os físicos, apresentação de sentimentos como medo, culpa, tristeza, insatisfação com o cuidado, presença de sintomas depressivos, estresse, insônia e doenças psicossomáticas (Barbosa *et al.*, 2020; Rocha *et al.*, 2020; Andrade; Alves; Batista *et al.*, 2023; Silva *et al.*, 2022; Volpato; Arias-Rojas, 2021; Alves; Uchôa-Figueiredo, 2012; Alves, 2017; Delalibera, 2015).

A ampla utilização de instrumentos gerais para mensurar a QV revela a carência de instrumentos específicos para avaliação de familiares de pessoas com câncer. Diante disto, se fez necessário a construção do módulo para mensurar a QV de familiares que possuem parente com câncer, já que esta condição provoca alterações de ordem psíquica, biológica e social (Bastos *et al.*, 2024; Marchi *et al.*, 2016; Delalibera *et al.*, 2015).

Estudos que versam sobre a QV de familiares de pessoas com câncer a partir de instrumentos mais específicos se tornam relevantes, pois ainda que os instrumentos supramencionados detenham reconhecido valor acadêmico, nota-se a necessidade da elaboração de um instrumento para mensurar a QV desse grupo de condição de vida peculiar. Já que instrumentos específicos conseguem captar as particularidades do público que se pretende avaliar (Roth; Jaeger, 2017; Toledo; Ballarin, 2013; Barbosa *et al.*, 2020; Rocha *et al.*, 2020).

Bastos e outros (2024) elaboraram e iniciaram ao processo de validação do Módulo de qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC), instrumento específico para este grupo, que apresentou valores de equivalência semântica e operacional satisfatórios (Índice de Validade de Conteúdo - IVC geral da clareza = 0,85; IVC geral da pertinência = 0,93). No entanto, a aplicabilidade do MQV-FAMC depende da análise da validade estrutural do referido instrumento, a qual

possui como enfoque a análise das propriedades psicométricas (Reichenheim; Moraes, 2011; Souza; Alexandre; Guirardello, 2017).

Face ao exposto, questiona-se se o módulo de qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer possui propriedades de medida adequados para essa mensuração?

Não foram identificados outros estudos que avaliassem propriedades de uma escala relacionadas ao fenômeno QV vivenciado por familiares de pessoas com câncer no contexto ambulatorial. A disponibilização deste módulo permitirá que profissionais de saúde identifiquem quais são as situações que ocasionam o maior ou o menor impacto na QV do familiar, a partir de uma ferramenta específica, com testagens de validade e confiabilidade, e portanto a prestarem uma melhor assistência a estas pessoas, pois instrumentos de avaliação também são guias para formulação de políticas de saúde, facilitando e direcionando o desenvolvimento de estratégias eficientes e eficazes para a promoção da QV.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar as propriedades de medida do módulo de qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC)

2.2 Objetivos específicos

- Descrever as características sociodemográficas dos familiares de pessoas com câncer;
- Examinar a validade de estrutura interna do MQV-FAMC;
- Verificar a consistência interna do conjunto de itens do MQV-FAMC;
- Avaliar a validade convergente/divergente do MQV-FAMC na relação com outras medidas.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Esta sessão dedica-se a 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.

3.1 O IMPACTO DO ADOECIMENTO POR CÂNCER SOBRE O GRUPO FAMILIAR

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).

Sendo assim, 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 eles novos e/ou antigos. Assim, a família possui a capacidade de adaptabilidade para manter e perpetuar o seu contínuo movimento de almejar o bem viver (Wright; Leahey, 2002).

Para Elsen (2004), a família além de ser 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).

No 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. Ter um parente com câncer na família repercute na dinâmica familiar que precisa se reorganizar de acordo com a nova condição do indivíduo (Salci; Marcon, 2011; Rocha *et Al.*, 2021; Ladeira; Grincenkov, 2020; Silva *et al.*, 2021; Shiotsu; Takahashi, 2000; Garcia; Faro, 2004).

Dentre as doenças que exigem 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).

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; Fernandes; Angelo, 2016; Galan-Gonzalez; Gascon-Catalan, 2021).

Além disso, Ceolin (2008) afirma que é muito comum a ocorrência de repercussões psicológicas, como depressão, ansiedade e tristeza em familiares de pacientes com câncer, em função da realidade trazida pelo diagnóstico que afetam dimensões relacionadas a QV, como o psicológico.

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.

Entretanto, por prestarem os cuidados diretamente e estarem ligados às questões burocráticas, em muitos momentos os profissionais de saúde não se veem como responsáveis pela família. Com isso, os familiares se encontram vulneráveis à doenças físicas, diminuição da atenção, irritabilidade e comprometimento na capacidade de decisão, o que pode interferir na habilidade deles em entenderem políticas, rotinas, e procedimentos das instituições (Rocha *et al.*, 2020; Dossena; Zacharias, 2017).

Ao perceber que a família também pode adoecer ser afetada com o adoecimento do seu parente, necessitam de cuidados, principalmente quando estes acompanham seus entes queridos no contexto de uma unidade de saúde. É importante que os profissionais de saúde possam acolher e identificar potenciais distúrbios físicos, psíquicos e emocionais que podem vir a afetar a QV e estimularem medidas de enfrentamento da doença, como abordagem psicoeducacional, por meio do fornecimento de informações, recursos educacionais sobre temas como cuidados gerais, cuidados paliativos, questões afirmativas e autogestão, além da promoção da comunicação (Ramos *et al.*, 2022; Mattos *et al.*, 2016).

A crise causada pela descoberta do câncer proporciona a adoção de métodos para vivenciar esse processo, como a busca da espiritualidade e o apoio psicológico. Estratégias estas que funcionam como um fator de proteção para o enfrentamento durante todas as fases do tratamento da doença (Dantas *et al.*, 2015; Galan-Gonzalez; Gascon-Catalan, 2021; Arruda-Colli; Perina; Santos, 2015).

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).

A tarefa de cuidar de um parente adoecido demanda energia, tempo e dedicação. Por vezes, esse papel é desempenhado por somente uma pessoa, o que se torna desgastante afetando principalmente a dimensão física da QV, que explora sensações físicas desagradáveis vivenciadas por uma pessoa e, o ponto até o qual essas sensações causam sofrimento e interferem na sua vida (World Health Organization, 1995; Fleck *et al.*, 1999; Silva *et al.*, 2013)

Além disso, cuidadores mais velhos são mais susceptíveis a sobrecarga, porém os mais jovens podem sofrer mais isolamento e maiores restrições sociais, proporcionais às maiores possibilidades de atividades de lazer e sociais de sua faixa etária, contribuindo para alteração da dimensão psicológica. Que corresponde a sentimentos positivos e negativos que permeiam a vida, espiritualidade, percepção sobre imagem corporal e autoestima (World Health Organization, 1995; Fleck *et al.*, 1999; Moraes *et al.*, 2016).

Ao assumir o papel de cuidador, o indivíduo assume tarefas para as quais não está preparado, e no intuito de oferecer a melhor prestação de serviço, abdicados cuidados pessoais, impactando diretamente na QV dos mesmos, culminando em estresse emocional e sobrecarga física (Borges *et al.*, 2015; World Health Organization, 1995; Fleck, 2000).

Outra dimensão a ser considerada deve ser o ambiente físico em que esse familiar está inserido. Esta examina o sentimento da pessoa de estar em segurança e protegida, à forma como o familiar cuidador percebe os aspectos relacionados ao meio ambiente em que vive e a visão da pessoa sobre como os seus recursos financeiros (World Health Organization, 1995; FLECK *et al.*, 1999; Marques *et al.*, 2018).

O número de pessoas que residem no mesmo ambiente parece significar também uma melhor rede de apoio, visto que há mais pessoas próximas que podem ajudar e se revezar no cuidado. As relações sociais são fundamentais no processo de reabilitação e busca superação e enfrentamento do diagnóstico do câncer por parte do parente e familiar. Nesse sentido, esta dimensão da QV examina até que ponto as

pessoas sentem o companheirismo, amor e apoio que desejam da(s) relação(ões) íntima(s) na sua vida (World Health Organization, 1995; FLECK *et al.*, 1999; Marques *et al.*, 2018).

Diante disso, a saúde física e mental dos cuidadores familiares são a mais comprometidas pelo ato de cuidar sem experiências prévias, impactando na QV, fazendo-se necessário que a atenção da equipe multiprofissional também esteja voltada para o cuidador familiar de pacientes oncológicos (Moraes *et al.*, 2016; Marques *et al.*, 2018).

3.2 SAÚDE MENTAL, APOIO SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR FRENTE AO ADOECIMENTO POR CÂNCER

O câncer modifica a saúde do familiar que cuida, pois este assume uma rotina que tende a ser estressante. A sobrecarga está correlacionada diretamente com o estado geral de saúde do cuidador de modo que aspectos emocionais, psicológicos, financeiros e de apoio social tendem a estar abalados. Como consequência, a própria assistência prestada ao parente adoecido pode ter sua qualidade afetada, pois este familiar que cuida assume novas responsabilidades, de maneira que a sobrecarga de trabalho, o tempo insuficiente para o lazer e para o cuidado com sua própria saúde podem se apresentar como fatores de risco para o desenvolvimento de depressão e ansiedade (Passos *et al.*, 2015; Martín; Olano-Lizarraga; Saracíbar-Razquin, 2016; Neves *et al.*, 2018).

Familiares de pacientes oncológicos comumente apresentam transtornos de ansiedade ou transtornos depressivos. Ansiedade e depressão são transtornos que estão altamente associados. Por isso, menciona-se uma dificuldade em delimitar a ansiedade da depressão, sugerindo que ambas compõem um processo de estresse psicológico geral (Hollander-Gijsman, 2009; Posluszny, 2015).

Alguns estudos revelam que sintomas de depressão, ansiedade e tensão estão presentes no cotidiano dos familiares cuidadores e isto impacta diretamente na QV deles. Dentre os sintomas apresentados, têm-se a solidão, a qualidade da relação entre o cuidador/parente e sua personalidade, cultura e nível de estresse (Vale *et al.*,

2023; Ribeiro *et al.*, 2023; Oliveira *et al.*, 2021; Campos; Rodrigues; Castanho, 2021; Lima *et al.*, 2020).

A angústia psicológica, a ansiedade, a depressão, o declínio cognitivo, a insônia, a fadiga, entre outros sintomas físicos, podem afetar negativamente a QV dos familiares de pacientes em tratamento oncológico (Ristevska-Dimitrovska *et al.*, 2015).

3.2.1 Transtorno de Ansiedade

Diante dos desconfortos biopsicossociais vivenciados pelo cuidador durante o curso da doença do seu parente, a QV é afetada. O que demonstra que há uma relação inversamente proporcional entre a QV e a ansiedade, ou seja, há um impacto negativo dos transtornos de ansiedade, sobre a QV (Fazzi *et al.*, 2015).

Os transtornos de ansiedade incluem transtornos que compartilham características de medo e ansiedade excessivos e perturbações comportamentais relacionados, sendo que o medo é uma resposta emocional à ameaça real ou percebida, enquanto ansiedade é a antecipação da ameaça futura, que diferenciam do medo e da ansiedade provisória, por serem excessivos e persistentes, com duração, em geral, de seis meses ou mais. As características principais do transtorno de ansiedade generalizada (TAG) são ansiedade e preocupação persistentes e excessivas acerca de vários domínios, incluindo desempenho no trabalho e/ou na escola, que o indivíduo encontra dificuldade em controlar a preocupação, ou seja, é desproporcional à probabilidade real do evento antecipado (APA, 2014).

O TAG está associado com pelo menos três dos sintomas físicos: inquietação ou sensação de “nervos à flor da pele”; fadiga, dificuldade de concentração ou perda de memória, irritabilidade, tensão muscular e perturbação do sono; sintomas que causam sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento social e/ou profissional, não estando relacionados a outras condições como efeitos de uma substância (como drogas e/ou medicamentos) ou outra condição clínica, a exemplo do hipertireoidismo. No TAG pode haver, ainda, taquicardia, falta de ar, tonturas, tremores, dores musculares, sintomas somáticos (como sudorese, náusea, diarreia) (APA, 2014; Gondivkar *et al.*, 2021; Streiner, Norman, Cairney, 2015).

3.2.2 Depressão

A depressão é caracterizada como a presença de humor triste, vazio ou irritável, somado à alterações somáticas e cognitivas que afetam de forma significativa a capacidade de funcionamento do indivíduo, com perda do interesse ou do prazer nas atividades, dificuldade para pensar ou se concentrar e presença de pensamentos recorrentes sobre morte (Dalgarrondo, 2008; Murray; Lopez, 1997; American Psychiatry Association, 2014).

Nesse contexto, essa patologia tem relevância clínica e econômica, pois está associada a maior utilização de serviços de emergência, hospitalização e custos com tratamentos médicos, e aumenta o risco de morte em 45%. Outra questão significativa relacionada à depressão é o impacto deletério que causa na QV do indivíduo, sendo ainda mais relevante quando ocorre em uma população que apresenta muitas vezes múltiplas comorbidades e uma rotina estressante envolvendo altos níveis de estresse físico e mental (Alencar; Lima; Dias, 2020).

Estudo sobre QV dos cuidadores de familiares de pessoas com parkinsonismo, revelou resultados que mostraram uma associação significativa de magnitude moderada a alta entre a depressão e a QV desse grupo. “Tais resultados foram relevantes nos domínios “saúde mental”, “dor”, “vitalidade”, “estado geral de saúde”, “aspectos sociais” e “limitação por aspectos emocionais” (Carmo *et al.*, 2022).

A depressão é mais comum entre mulheres (5,1%) do que entre os homens (3,6%). As taxas de prevalência também variam de acordo com a idade, com um pico na idade adulta mais velha (acima de 7,5% entre as mulheres de 55 a 74 anos e acima de 5,5% entre os homens com a mesma idade). Em geral, os transtornos depressivos são classificados como os maiores contribuintes para a perda de saúde não fatal (7,5%), com mais de 80% dessa carga ocorrendo em países com renda baixa a média (WHO, 2017).

Esses conceitos citados anteriormente se tornam necessários para a compreensão do que um simples sintoma de ansiedade ou até mesmo de depressão, se não tratado, pode levar ao desenvolvimento de outros tipos de transtornos mais severos (Posluszny *et al.* 2015; Lyons, Miller, Mccarthy, 2016).

Desse modo, a presença da ansiedade e depressão na vida de familiares e principalmente dos cônjuges que cuidam, que estão inseridos em contextos conflitantes, não recebem o suporte devido, são percebidos como unidade dissociada do paciente, e não como um todo que compõe parte do tratamento do indivíduo, como peça fundamental na assistência, no qual para desenvolver esse cuidado, é preciso que eles também estejam bem em sua totalidade (Posluszny *et al.* 2015; Lyons, Miller, Mccarthy, 2016).

3.2.3 Apoio Social

O cuidado dispensado ao familiar enfermo, pode gerar desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos, contribuindo para alteração da QV, além disso, esta tarefa exige extensos períodos de tempo dedicados ao familiar adoecido. A existência de estratégias como a de redes de apoio social podem reduzir as implicações negativas relacionadas ao ato de cuidar, dentro das quais os familiares encontrem auxílio e ajuda para satisfazerem suas necessidades em situações diárias e/ou de crise (Batista; Mattos; Silva, 2015).

O apoio social abrange a estrutura da rede de relações sociais e a organização de sua função, principalmente sobre o grau de satisfação da pessoa com o apoio que recebe. Sua existência tem sido fortemente associada com desfechos positivos e relacionada à dimensão estrutural e institucional ligada ao indivíduo (Gottardo, Ferreira, 2015; Epifanio *et al.*, 2015).

Nesse sentido, o apoio social pode ser entendido como uma percepção na qual o indivíduo entende que é amado, cuidado, estimado e membro de um compromisso de relações mútuas. Pode ser compreendido também como um processo onde interagem pessoas ou grupos, podendo ser laços de amizade ou informação, contribuindo para a manutenção da saúde e do bem-estar (Pietrukowicz, 2001; Cobb, 1976; Rodriguez; Cohen, 1998).

O apoio social tem sido reconhecido na literatura como fator importante na manutenção da saúde e na QV, tendo em vista que a percepção positiva desse suporte apresenta impacto positivo na saúde física e mental (Usta, 2012; Kolankiewicz *et al.*, 2014). Estudos empíricos sugeriram que a satisfação com o suporte social

proporciona alívio nos distúrbios emocionais e na depressão, melhora a adaptação psicológica e a capacidade de lidar com o estresse e, conseqüentemente, auxilia no processo de cuidado do parente com câncer e na melhora da QV (Brusilovskiy; Mitstifer; Salzer, 2009; Zhou, 2010).

A literatura aponta que a escassez e/ou a insuficiência de apoio social podem levar o cuidador à sobrecarga e ao estresse, o que culminaria em menor capacidade de resposta a estressores físicos e emocionais, autopercepção de saúde comprometida e, conseqüentemente, pior QV. Outro aspecto que pode trazer a percepção de QV ruim é o despreparo para desempenhar a tarefa de cuidar, pois muitos cuidadores têm o senso de autoeficácia diminuído (Lindt; Van; Mulder, 2020; Rosas; Neri, 2019, Hsu *et al.*, 2019).

3.3 A QUALIDADE DE VIDA COMO CONSTRUTO A SER MENSURADO

A QV 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). Envolve indicadores objetivos como satisfação de necessidades básicas como renda, trabalho, consumo alimentar, estado de saúde, moradia, e os indicadores subjetivos que se referem 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 QV 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, Hatz, Buss, 2000).

Diante da variedade de conceitos que abarcam a QV, existem vários modelos teóricos subjacentes ao conceito de QV, dos quais Hunt (1997), cita os seguintes: resposta emocional às circunstâncias; impacto da doença nos domínios emocional,

ocupacional e familiar; bem-estar pessoal; habilidade de uma pessoa em realizar suas necessidades; modelo cognitivo individual.

Fleck e outros (2008) cita os modelos teóricos de QV, como o modelo de satisfação e o modelo funcionalista. O modelo de satisfação foi desenvolvido a partir de abordagens sociológicas e psicológicas de “felicidade” e “bem-estar” (Diener, 1984). A QV está relacionada à satisfação com os vários domínios da vida definidos como importantes pelo próprio indivíduo. O senso de satisfação é uma experiência muito subjetiva e associa-se ao nível de expectativa. Assim, um indivíduo pode estar satisfeito com níveis diferentes de aquisições. Sintetizando esses aspectos ao definir a QV como o “hiato entre expectativas e realizações” (Campbell, 1976).

A QV tem seu conceito 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).

Em vista disso, 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. Este avanço tecnológico da medicina tem permitido o aumento da sobrevivência de pessoas que possuem o câncer, embora em alguns casos não alcancem a cura, podem viver 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. A maioria dos grupos cooperativos de investigação em oncologia possuem grupos de trabalho dedicados à QV relacionada com a saúde (Pimentel, 2004).

Considerando o desenvolvimento dos estudos sobre QV nos últimos quarenta anos, foi evidenciado que a QV 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 QV tem favorecido o desenvolvimento de inúmeras abordagens teóricas sobre o tema em diversos grupos (crianças, portadores de HIV, idosos, oncologia), bem como diferentes instrumentos para sua avaliação, no entanto, poucas abordagens deram enfoque às famílias de pessoas com câncer (Silva *et al.*, 2009).

O interesse dos pesquisadores sobre 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 somada às diversas perspectivas teóricas da dimensionalidade da QV, têm originado uma gama de instrumentos para sua avaliação. Sua natureza multidimensional tem permitido melhor avaliação do construto, possibilitando ainda a utilização de desenhos de pesquisa multivariados (Cedorak; Hamm; Mazur, 2022; Cordeiro; Santos; Orlandi, 2021).

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 QV 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 QV 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 (Ware, 2000; The Whoqol Group, 1995; Aaronson; Ahmedzai; Bergman, 1993; Mcquellon *et al.*, 1997).

Segundo Fleck (2000), o desenvolvimento de instrumentos que avaliem a QV psicometricamente é desafiador, principalmente se tratando de instrumentos

específicos. A QV é um construto subjetivo onde o tempo influencia suas características.

3.4 AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES DE MEDIDA DE UM INSTRUMENTO

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. É um tipo de estudo pautado no rigor, onde todas as etapas devem ser bastante avaliadas pelo pesquisador, pois o instrumento desenvolvido deve retratar a realidade através de resultados sólidos e confiáveis (Pasquali, 2009; Fleck, 2000).

A quantidade de instrumentos disponíveis que permitem avaliação de características psicossociais e diversos desfechos para a saúde está cada vez maior. Antes de serem utilizados, os instrumentos devem ser capazes de fornecer dados precisos, válidos e que sejam interpretáveis na avaliação da saúde da população. Para tanto, avaliações da qualidade psicométrica de cada instrumento devem ser verificadas detalhadamente, como seus itens, domínios, formas de avaliação e, especialmente, as suas propriedades de medida para utilizá-los (Cook, Beckman, 2006; Pasquali, 2009; Souza, Alexandre, Guirardello, 2017)

Um instrumento é considerado válido quando ele consegue avaliar o seu objetivo. Essa avaliação compõe-se de aspectos qualitativos que correspondem a etapa de validade do conteúdo e quantitativos que correspondem à validade empírica do instrumento validado (Alexandre, Colluci, 2009). Portanto, avaliar e validar um instrumento constitui-se em etapas (qualitativas e quantitativas) que são distintas, porém complementares (Borsa, 2012).

A avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento objetiva dar continuidade ao processo de validade, buscando determinar a equivalência de mensuração, definida como o grau em que são semelhantes as evidências de validade e confiabilidade do instrumento (Herdman *et al.*, 1998).

3.4.1 Validade

A validade é considerada uma propriedade psicométrica indispensável e refere-se à capacidade do instrumento em medir aquilo a que se propõe, ou seja, ao medir os comportamentos (itens), que são a representação física do traço latente. É a questão mais fundamental relativa aos escores dos instrumentos e seus usos, depende das evidências que se pode reunir para corroborar qualquer inferência feita a partir dos resultados de testes (Erthal, 2012; Pasquali, 2009; Hair *et al.*, 2009; URBINA, 2007).

O *Technical Recommendations*, publicado em 1954 (APA, 1954), introduziu a classificação de validade em quatro categorias: validade de conteúdo, validade preditiva, validade concorrente e validade de construto. Subsequente, em 1974, essas categorias foram reduzidas ao modelo ortogonal compreendido pelas validades de conteúdo, validade de critério e validade de construto, permanecendo essa classificação a mais aceita, inclusive na taxonomia *Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments* (COSMIN) (Urbina, 2007; Polit, 2015).

Em uma perspectiva mais abrangente, a validade de constructo é considerada como o conceito central dos estudos de validação (Devellis, 2017; Pasquali, 2009; Polit; Beck; Hungler, 2004). Nesta perspectiva, o estudo da validade de um instrumento se organiza em um modelo pentagonal, assim para o estudo da validade de um instrumento novo ou já existente, o pesquisador deve reunir as cinco evidências de validade que apoiam o seu uso, apresentadas a seguir:

3.4.2 Conteúdo teste

Este tipo de validade refere-se ao nível em que o conteúdo de um instrumento reflete adequadamente o construto, aquilo que se propõe a medir, ou seja, se uma amostra de itens é representativa de um universo definido ou domínio de um conteúdo (Pasquali, 2009; Pacico; Hutz, 2015; Souza; Alexandre Guirardello, 2017).

Para avaliação desta etapa, utiliza-se uma abordagem qualitativa, através da avaliação de juízes com expertise no construto estudado e na área de interesse que configura um comitê de especialistas, e após, uma análise quantitativa que pode utilizar o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), a Razão de Validade de Conteúdo

(CVR) e/ou Taxa de Concordância (Coluci; Alexandre; Milani, 2015; Alexandre; Guirardello, 2017).

O IVC mede a proporção ou porcentagem de juízes em concordância sobre determinados aspectos de um instrumento e de seus itens. Este método consiste de uma escala de *Likert* com pontuação de 1 a 4, em que: 1 = item não equivalente; 2 = item necessita de grande revisão para ser avaliada a equivalência; 3 = item equivalente, necessita de pequenas alterações; e 4 = item absolutamente equivalente. Os itens que receberem pontuação 1 ou 2 devem ser revisados ou eliminados (Coluci; Alexandre; Milani, 2015).

Para calcular o IVC de cada item do instrumento, basta somar as respostas 3 e 4 dos participantes do comitê de especialistas e dividir o resultado dessa soma pelo número total de respostas, conforme fórmula a seguir: $IVC = \frac{\text{n}^\circ \text{ de respostas 3 ou 4}}{\text{n}^\circ \text{ total de respostas}}$. O índice de concordância aceitável entre os membros do comitê de especialistas deve ser de, no mínimo, 0,80 e, preferencialmente, maior que 0,90 (Coluci; Alexandre; Milani, 2015).

O CVR corresponde a uma estatística linear da proporção de especialistas que concordam com a manutenção do item, ou seja, corrige as concordâncias ao acaso e destaca-se pela facilidade de cálculo. Esta razão produz valores que podem variar entre - 1,00 e + 1,00, com CVR igual a 0 quando metade dos especialistas julgarem um item relevante (Polit; Beck; Owen, 2007; Wilson; Robert; Schumsky, 2012; Lawshe, 1975).

Quanto à taxa de concordância, seus valores podem ser interpretados de modo que valores maiores ou iguais a 90% de concordância significam que os domínios estão adequados. Quando o resultado for menor que 90%, o domínio precisa ser discutido e alterado. Este é realizado por meio da fórmula: $\% \text{ concordância} = \frac{\text{número de participantes que concordaram}}{\text{número total de participantes}} \times 100$ (Coluci; Alexandre; Milani, 2015).

3.4.3 Processo de resposta

Os processos de resposta referem-se a abordagens e comportamentos dos examinados quando se submetem a situações de avaliação. Em geral, as pesquisas

trabalham com escalas de autorrelato, em que as pessoas são solicitadas a concordar ou não com diferentes frases ou questões. Entretanto, vários tipos de respostas existem para pesquisas feitas com diferentes métodos, como por exemplo, testes de desempenho, verbalizações, movimentos oculares (*eye-tracking*), tempo de resposta em estudos experimentais, entrevistas, grupos focais. Esses dados do processo de resposta podem fornecer informações sobre até que ponto itens e tarefas envolvem os examinandos nas formas pretendidas (APA, 1999; AERA, 2014).

3.4.4 Consequências do uso

Compreende o estudo de fatores que possam influenciar as respostas aos itens, bem como interpretações dos escores. Neste sentido, deve ser estudado se algum item apresenta comportamento diferente considerando diferentes características dos indivíduos, como sexo e idade, ou grupos, como profissionais de saúde. A maioria dos testes tem um propósito de avaliação que poderá resultar em impactos na vida do sujeito avaliado. Assim, torna-se importante avaliar as consequências pretendidas e os efeitos colaterais indesejados dos usos feitos a partir dos testes (APA, 1999; AERA, 2014).

Embora um teste possa ser utilizado para várias situações ou atividades, nenhum teste é adequado para todas as situações e atividades do ser humano. Assim, o teste deve ser elaborado para situações ou atividades específicas. Considerando que impor a tarefa de coletar evidência para as consequências de uso dos escores para cada situação de aplicação do teste é uma tarefa impossível, é responsabilidade do desenvolvedor do teste explicitar para que situações ou atividades o teste produz escores adequados para a tomada de decisões com base nele (Cizek, 2010; APA, 1999; AERA, 2014).

Por outro lado, quando as decisões são tomadas a partir da aplicação de um teste e não se trata apenas de descrever ou interpretar sem haver ações que dele decorram, deve-se pensar nas consequências da aplicação do referido instrumento. Isto posto, testes devem ser usados quando as consequências positivas (benefícios) são maximizadas e as consequências negativas (custos) derivadas de sua aplicação são minimizadas (APA, 1999; AERA, 2014).

3.4.5 Validade baseada na estrutura interna

Considerada o principal tipo de evidência de validade dos instrumentos, na qual verifica de maneira direta a hipótese da legitimidade da representação comportamental do conjunto de variáveis (itens do instrumento) e se constitui uma representação adequada do construto latente teórico (Streiner; Norman, Cairney, 2015; Gorenstein; Wang; Hungerbuhler, 2016).

A análise da estrutura interna, também conhecida por validade fatorial, estrutural ou dimensional é realizada por meio da técnica de análise fatorial, técnica que permite avaliar as correlações em um número de itens definindo os fatores/domínios, ou seja, variáveis não mensuráveis diretamente. Esta técnica estatística permite identificar os domínios específicos da escala ou as dimensões nas quais os escores variam de um sujeito para outro. A análise fatorial necessita ser executada para assegurar que os itens possuam correlações entre si para medir um determinado construto (Pasquali, 2009; Hair *et al.*, 2009; Polit, 2015).

A validade fatorial pode ser conduzida por duas modalidades: análise fatorial exploratória (AFE) seguida da análise fatorial confirmatória (AFC). Assim, o termo análise fatorial (AF) corresponde a uma série de métodos e cálculos matemáticos cujo propósito principal é definir a estrutura inerente entre as variáveis na análise (Hair *et al.*, 2009).

Na AFE, um modelo fatorial subjacente é determinado a partir dos dados observados, enquanto na AFC, o modelo fatorial é derivado do raciocínio indutivo para hipotetizar uma estrutura a priori (Hair *et al.*, 2005). É uma ferramenta para explorar a dimensionalidade de um conjunto de itens e para identificar itens a serem revisados ou eliminados, ou seja, seu objetivo principal é definir a estrutura latente entre as variáveis de análise (Hair *et al.*, 2009; Polit, 2015). Entretanto, em alguns casos, têm-se ideias sobre a estrutura dos dados, a partir de um referencial teórico e/ou estudos anteriores. Têm-se a expectativa de que a análise fatorial (AF) desempenhe a função confirmatória, determinando como um modelo testado consegue se ajustar aos dados (Urbina, 2007).

Esta modalidade da AF, em geral, é utilizada na fase inicial da pesquisa, pois busca explorar os dados de modo geral. O pesquisador verifica como um conjunto de variáveis se relaciona, identificando padrões de correlação (Figueiredo; Silva, 2010).

Para análise da redução dos dados, é preciso entender os níveis de mensuração das variáveis por duas razões. Primeiro, ao identificar a escala de medida de cada variável que está sendo utilizada, é preciso atentar que os dados qualitativos não sejam erroneamente tratados como quantitativos e vice-versa. Assim, o nível de medida é importante para definir quais técnicas multivariadas são adequadas aos dados, levando em consideração as variáveis dependentes e independentes (Matos; Rodrigues, 2019; Hair *et al.*, 2005).

Existem diversos tipos de variáveis, assim como existem tipos de correlação. O pesquisador precisa estar atento também, inicialmente, aos métodos estatísticos que se baseiam no uso da correlação entre os dados de pesquisa para aferir seus resultados. Existem correlações que são consequência de combinações de tipos de variáveis diferentes, sendo elas: bisserial, policórica, polisserial e tetracórica (Matos; Rodrigues, 2019; Figueiredo; Silva, 2010).

Após identificar o nível de mensuração das variáveis, o próximo passo é observar se a matriz de dados é passível de fatoração, sendo esta a primeira etapa do processo de implementação propriamente dito da AFE. Para isso, os métodos de avaliação que são mais comumente utilizados são o critério de *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) e o teste de esfericidade de *Bartlett* (Hair *et al.*, 2005; Timmerman; Kiers, 2011).

O KMO ou índice de adequação da amostra é um teste estatístico que verifica a proporção de variância dos itens, podendo ser explicado por uma variável latente. Indica a quanto adequada é a aplicação da AFE para o conjunto de dados (Hair *et al.*, 2005; Timmerman; Kiers, 2011; Field, 2005). Seu valor pode variar de zero a um, sendo: 1,0-0,9 excelente; 0,9-0,8 ótimo; 0,8-0,7 bom; 0,7-0,6 regular; 0,6-0,5 ruim; < 0,5 inadequado (Gorenstein, Wang, Hungerbuhler, 2016), ou seja, valores de KMO próximo a '1' indicam que há uma quantidade substancial de variância comum na matriz de correlação, enquanto valores próximos a '0' significam que não há variância comum (Lorenzo-Seva, Timmerman & Kiers, 2011).

Quanto ao Teste de Esfericidade de *Bartlett*, fornece a significância estatística de que a matriz de correlação tem correlações significativas entre pelo menos

algumas das variáveis. Nível de significância $p < 0,05$ indica que a matriz é fatorável, rejeitando a hipótese nula de que a matriz de dados é similar a uma matriz-identidade (Hair *et al.*, 2009).

Nesse processo anterior a AFE propriamente dita, têm-se o *Measure of Sampling Adequacy* (MSA) que pode ser avaliado. É uma medida de adequação da amostra, ou seja, um índice que compara a magnitude das correlações parciais em que o item em estudo está envolvido ou seja, de forma eficiente identifica quais os itens mais inadequados ao modelo. Procedimento no qual os pesquisadores podem definir os itens que melhor se adequam ao modelo (Lorenzo-Seva; Ferrando, 2019).

O MSA é o índice que realiza análise de itens, especialmente nas fases iniciais em que os itens se encontram grosseiramente inadequados e podem ser descartados (Muñiz; Fonseca; Pedrero, 2019). Esses itens sinalizados pelo MSA são os que frequentemente dão origem a problemas quando soluções com um número diferente de fatores são testadas nos dados de calibração. Portanto, o MSA sugere exclusão dos itens mais inadequado, anterior a etapa de extração de AFE, ou seja, antes mesmo que o número de fatores seja especificado (Lorenzo-Seva; Ferrando, 2019).

Realizado a exploração inicial dos dados e a verificação de que a base é adequada, segue para a etapa da AFE que envolve os seguintes passos: determinação do número de fatores, extração de fatores, rotação e interpretação dos fatores (Hair *et al.*, 2005; Hair *et al.*, 2009; Matos; Rodrigues, 2019).

Na AFE, o ajuste do modelo é uma etapa que visa definir o número de fatores que devem ser extraídos, ou seja, determinar a quantidade de fatores que representam melhor o padrão de correlação entre as variáveis. Os principais métodos para esta determinação dos fatores que devem ser extraídos são: critério do autovalor (*eigenvalue*) (critério de *Kaiser*): apenas os fatores que tem autovalor > 1 ; critério do diagrama de inclinação (*Scree test*): a curva da variância individual de cada fator se torna horizontal ou sofre uma queda abrupta (ponto de inflexão da curva); e o critério de análise paralela (Horn, 1965; Matos; Rodrigues, 2019; Garson, 2009).

Segundo Garson (2009), o *eigenvalue* de um dado fator mede a variância em todas as variáveis que é devida ao fator. A razão de *eigenvalues* é a razão da importância explicativa dos fatores em relação às variáveis. Se um fator tem um *eigenvalue* baixo, ele contribui pouco para a explicação das variâncias nas variáveis

e pode ser ignorado como redundante em relação a fatores mais importantes (Figueiredo Filho, Silva Junior, 2010; Laros, 2005). Para atender o princípio básico da AF, alguns autores afirmam que se deve reter apenas fatores com autovalores grandes. Desse modo, uma regra que é utilizada é o critério de Kaiser, que sugere que se deve extrair apenas os fatores com autovalor maior do que 1 (Field, 2009).

Este critério funciona melhor quando o instrumento analisado contém 20 a 50 variáveis (Tabachinick; Fidell, 2007). Outro ponto que indica que o critério de Kaiser é mais preciso é quando a quantidade de variáveis é menor do que 30 e a quantidade de variância que uma variável partilha com outras variáveis que estão incluídas na análise após a extração são todas maiores do que 0,7, quando a amostra é maior do que 250 e a média da comunalidade é maior ou igual a 0,6. Em síntese, o critério de Kaiser (autovalor maior do que 1) é o mais utilizado (Stevens, 1992).

O diagrama de declividade (*Scree test*) é outro método que pode ser utilizado, corresponde a um gráfico dos autovalores (eixo-y) e seus fatores associados (eixo-x). Podemos obter um fator para cada uma das variáveis existentes, e cada uma tem um autovalor associado. O ponto de corte para decidir sobre o número de fatores deve ser no ponto de inflexão da curva que se apresentar no gráfico. Ou seja: a curva da variância individual de cada fator se torna horizontal ou então sofre uma queda abrupta. Isso é um sinal de que muita variância foi perdida e devemos parar a extração (Catell, 1966).

Na prática, geralmente não se utiliza apenas um único critério para determinar quantos fatores devem ser extraídos, deve-se levar em consideração o número pré-determinado de fatores baseado em objetivos da pesquisa e/ou pesquisas anteriores, fatores suficientes para atender um percentual especificado de variância explicada, fatores apontados pelo teste scree como tendo quantias substanciais de variância comum, entre outros. O objetivo é ter o conjunto de fatores mais representativo e parcimonioso possível (Hair *et al.*, 2009).

Um terceiro critério é consolidado na literatura internacional e do Brasil, é o método das análises paralelas (AP) (Horn, 1965). Inicialmente, o método da AP foi desenvolvido para ser utilizado como critério de retenção de componentes. Entretanto, é usado no contexto das AFEs sendo considerado um procedimento mais adequado

e acurado para determinar o número de fatores a serem retidos (Lorenzo-Seva *et al.*, 2011; Brown, 2015, Damásio, 2012; Matos; Rodrigues; 2019; Crawford *et al.*, 2010).

A abordagem da AP é baseada em um gráfico de varredura dos valores próprios obtidos dos dados da amostra em relação aos valores próprios que são estimados a partir de um conjunto de dados de números aleatórios. Ambas as amostras observadas e os autovalores de dados aleatórios são plotados, e o número apropriado de fatores é indicado pelo ponto onde as duas linhas se cruzam (Brown, 2015, Damásio, 2012; Matos; Rodrigues; 2019).

Próximo passo é a chamada extração fatorial, que busca definir qual técnica será mais apropriada para calcular as cargas fatoriais. Há diferentes métodos de extração de fatores da matriz de correlações, e esta tem como objetivo encontrar um conjunto de fatores que formem uma combinação linear das variáveis originais ou da matriz de correlações. Desta forma, se as variáveis são altamente correlacionadas entre si, elas serão combinadas para formar um fator, e assim, sucessivamente, com todas as demais variáveis da matriz de correlação (Matos; Rodrigues; Hair *et al.*, 2009).

Após o processo de extração dos fatores, deve-se calcular o grau de adaptação das variáveis aos fatores por meio das cargas fatoriais. Acontece muitas vezes que a maior parte das variáveis tem cargas altas no fator mais importante e cargas baixas nos outros fatores. Isso torna a interpretação dos dados mais difícil. Nesse sentido, a técnica de rotação de fatores é utilizada para atingir uma melhor distinção entre os fatores, maximizando cargas altas entre os fatores e as variáveis e minimizando as cargas baixas (Tabachnick; Fidell, 2007; Field, 2009).

Existem dois tipos de rotação de fatores: ortogonal e oblíqua. Na rotação fatorial ortogonal, cada fator é independente (ortogonal) em relação a todos os outros (a correlação entre eles é assumida como sendo zero). Já a rotação fatorial oblíqua é calculada de maneira que os fatores extraídos são correlacionados. Esses métodos são distintos na forma de rodar os fatores, assim sendo, a saída resultante estará sujeita ao método selecionado (Hair *et al.*, 2005).

A palavra ortogonal significa não relacionado (não existe correlação entre os fatores). Assim, os fatores são mantidos independentes durante a rotação, quanto à

rotação oblíqua, os fatores estão correlacionados (Matos; Rodrigues; Hair *et al.*, 2009).

Quanto à escolha do tipo de rotação, alguns autores afirmam que existem técnicas de rotação ortogonal e oblíqua que levam a resultados semelhantes, principalmente quando o padrão de correlação entre as variáveis é claro (Pallant, 2007; HAIR *et al.*, 2005).

As rotações ortogonais são mais fáceis de descrever e interpretar. No entanto, os construtos são independentes. Esse pressuposto é difícil de ser atendido. Já as rotações oblíquas permitem que os fatores sejam correlacionados, mas são consideradas mais difíceis de relatar e interpretar (Tabachinick; Fidell, 2007).

Quanto às opções disponíveis para cada um desses tipos de rotação, o software R possui quatro métodos de rotação ortogonal (varimax, quartimax, BentlerT e geominT) e cinco métodos de rotação oblíqua (oblimin, promax, simplimax, BentlerQ e geominQ). Os métodos diferem na forma de rotacionar os fatores e produzem resultados distintos (Field *et al.*, 2012).

Os dois métodos mais importantes de rotação ortogonal são quartimax e varimax. A rotação quartimax visa maximizar a dispersão da carga dos fatores de uma variável por todos os fatores. No entanto, isso geralmente ocasiona muitas variáveis com cargas altas em um único fator. Já a rotação varimax é o procedimento oposto, ou seja, ela tenta maximizar a dispersão das cargas dentro dos fatores. Assim, ela tenta carregar menos variáveis em cada fator, o que resulta em grupos de fatores mais interpretáveis. Varimax tenta evitar que muitas variáveis tenham cargas altas em um único fator, sendo o método mais utilizado (Field *et al.*, 2012).

Os dois métodos mais importantes de rotação oblíqua são promax e oblimin. Promax é um método mais rápido desenvolvido para bancos de dados muito grandes. A rotação oblimin é geralmente a mais indicada (Field *et al.*, 2012). Em síntese, as recomendações gerais são: espera-se que os fatores sejam independentes, utiliza-se o varimax. Se é esperado que os fatores sejam correlacionados, usa-se o oblimin. No entanto, os métodos podem variar dependendo dos objetivos e da análise (Figueiredo; Silva, 2010; Hair *et al.*, 2005; Maccallum, 1999).

Em resumo, o objetivo principal da rotação dos fatores é tornar o resultado baseado na experiência mais facilmente interpretável, conservando as propriedades

estatísticas. Ao final, os fatores precisam fazer sentido do ponto de vista técnico. A AF é uma técnica puramente empírica. Assim, esta é a fase final da AF: onde é preciso examinar como as variáveis se agrupam e nomear os fatores, justificando teoricamente. Deve-se denominar o fator que represente melhor o conjunto de variáveis pertencentes a ele (Figueiredo; Silva, 2010).

Ao interpretar fatores, é preciso tomar uma decisão sobre quais cargas fatoriais valem a pena considerar. Uma carga de 0,30 reflete aproximadamente 10% de explicação, uma carga de 0,50 significa que 25% da variância é explicada pelo fator, já a carga excedendo 0,70, o fator explica 50% da variância de uma variável. Assim, cargas fatoriais maiores ou iguais a 0,7 são consideradas como uma estrutura bem definida e é o objetivo da AF, lembrando que cargas superiores a 0,8 não são comuns. Quanto mais alto o valor da carga fatorial, melhor a variável representa o fator (HAIR *et al.*, 2009; LAROS, 2005). Quando uma variável não tem uma carga fatorial substancialmente alta em nenhum dos fatores, esta variável pode ser excluída e a AF ser refeita com o subconjunto restante de itens (Laros, 2005).

Quando se trata da AFC outros parâmetros devem ser observados. É uma técnica semelhante à AFE, mas difere em alguns aspectos, principalmente conceituais. Na AFC, é especificado pelo pesquisador o número de fatores que existem diante de um conjunto de variáveis avaliando em qual fator cada variável irá carregar, antes que os resultados sejam analisados. Não direciona as variáveis aos fatores, o pesquisador deve realizar o direcionamento antecedente a quaisquer resultados que possa obter, ao invés de permitir que o método estatístico determine qual o número das cargas e dos fatores, como na AFE. A estatística empregada na AFC, informa quão bem a especificação de fatores pré-determinada se ajusta a realidade. Sendo assim, a AFC rejeita ou confirma a teoria pressuposta (Hair *et al.*, 2009).

A AFC fornece o teste confirmatório, por isso não pode ocorrer sem uma teoria de mensuração, onde esta demanda que um construto seja primeiramente definido. Assim sendo, o pesquisador usa a teoria de mensuração para determinar inicialmente o número de fatores, como também as variáveis que carregam sobre os fatores. Essa especificação refere-se a maneira como os construtos conceituais no modelo de mensuração são operacionalizados.

Neste procedimento a AFC avalia cargas fatoriais, observando os valores das mesmas, pois é uma consideração importante. Em caso de validade fatorial, altas cargas sobre um fator podem indicar que eles convergem para um ponto comum. No mínimo todas as cargas fatoriais devem ser estatisticamente significativas. Como uma carga significativa pode ser relativamente fraca, pode-se obter estimativas de cargas padronizadas que assumem valor 0,3 ou mais, mas considerando o ideal como 0,7 (Hair *et al.*, 2009; Queiroz; Bergamo; Melo, 2016; Malhotra, 2012).

Diante disso, na AFC, faz-se necessária a verificação da unidimensionalidade que se refere à existência de um único construto subjacente a um conjunto de medidas. Dessa forma, cada escala é unidimensional quando os itens dela mensurarem um único fator pertinente ao construto. Para que os itens tenham bons ajustes e cada dimensão possua unidimensionalidade, é necessário que seus resíduos padronizados sejam inferiores a 2,58 (Dunn; Seaker; Waller, 1994).

Neste processo, existem as medidas responsáveis por determinar o grau em que o modelo geral prediz a matriz de dados observada, assim como a adequação do modelo estrutural e das medidas dos construtos de forma conjunta, que são as medidas de ajustamento absoluto, que podem ser estimadas pelos índices de *Tucker Lewis Index* (TLI), pelo índice de ajuste comparativo *Comparative Fit Index* (CFI) e absoluto, representado pela raiz do erro quadrático médio *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA) (Hair *et al.*, 2009).

O RMSEA representa melhor o quão bem um modelo se ajusta a uma população e não apenas a uma amostra usada para estimação, é um índice de “erro de aproximação” porque avalia em que medida um modelo se encaixa razoavelmente bem na população. Embora sua faixa superior seja ilimitada, é raro ver o RMSEA exceder “1,00”, sendo que valor igual a “0” indica ajuste perfeito, ou seja, o modelo estimado reproduz exatamente as covariâncias populacionais. É possível, também, obter intervalos de confiança de RMSEA com intervalo de confiança (IC) de 90% e indica a precisão da estimativa de ponto do RMSEA (Brown, 2015). Em um modelo bem ajustado, o limite inferior de confiança de 90% inclui ou é próximo de 0, enquanto no limite superior o valor deve ser inferior a 0,08 (Wang, Wang, 2012; Figueiredo *et al.*, 2021; Bentler, 1978; Byrne, 2001; Maccallum; Roznowski; Necowitz, 1992; McDonald; Ho, 2002; Ullman, 2001).

O CFI é um índice de ajuste incremental que compara o modelo especificado com um modelo nulo e um modelo saturado. Seus valores variam entre 0 e 1, com valores mais altos indicando melhor ajuste. O CFI está entre os índices mais utilizados e seus valores acima de 0,95 são geralmente associados a um bom ajuste do modelo. O CFI é calculado como a diferença entre o ajuste do modelo e o ajuste do modelo nulo, dividido pelo ajuste do modelo saturado. Quanto ao TLI, o mesmo antecede o CFI e é conceitualmente semelhante, no sentido de que também envolve uma comparação matemática de um modelo teórico de mensuração especificado com um modelo nulo de referência. Seu valor pode ficar abaixo de 0 ou acima de 1. Entretanto, modelos com bom ajuste os resultados podem variar de 0 (fraco) a 1 (perfeito), com valores aceitáveis acima de 0,9 (Bentler, 1990; Hair *et al.*, 2009).

Uma medida estatística usada para identificar perda de ajuste numa solução de AFC são os resíduos. Os complementos às cargas fatoriais ou as comunalidades, são os resíduos, propriedades que devem ser relatadas, pois expressam a quantidade de variância que permanece fora do sistema fatorial especificado, e não está captando o construto. Embora não haja consenso sobre o ponto de corte acima do qual os resíduos são considerados altos, valores acima de 0,6 devem ser vistos com certa cautela, enquanto itens com resíduos de 0,7 ou acima podem ser candidatos à supressão e substituição, encarados como problemáticos e que necessitam de reavaliação (Reichenheim; Hökerberg; Moraes, 2014).

Instrumentos dimensionais, de modo geral, possuem categorias de resposta em escala *likert*, e, portanto, serão obtidos dados categóricos destas aplicações, nestes casos, estimadores específicos são necessários para realizar uma AFC. Os estimadores robustos baseados em mínimos quadrados ponderados mais generalizados devem ser utilizados, como estimador de mínimos quadrados ponderados (*Weighted Least Square – WLS*) ajustado pela média (*Weighted Least Square Mean adjusted - WLSM*) e o WLS ajustado pela média e variância (*Weighted Least Square Mean and Variance adjusted – WLSMV*) e fornecem estimativas de parâmetros e erros padrão idênticos. A diferença entre os estimadores é que a estatística do modelo χ^2 é ajustada de forma diferente. Quando os resultados categóricos são modelados, o estimador padrão é WLSMV, por se tratar de um estimador robusto até para violações de normalidade (Muthén; Muthén, 2004).

Para avaliar a validade fatorial convergente, além da análise das cargas fatoriais têm-se a variância média extraída (VME), que é representada no quanto os itens que são indicadores de um construto específico convergem ou compartilham uma elevada proporção de variância comum, ou seja, o quanto a escala se correlaciona positivamente com outras medidas do construto, utiliza-se a recomendação Steenkamp e Triip (1991), que ressaltam a necessidade da correlação entre cada indicador e a variável latente ser igual ou superior a 0,5 para aferição de validade dessa medida e $VME > 0,50$, pois este pode ser utilizado avaliar a qualidade do modelo estrutural de um instrumento psicométrico (Hair *et al.*, 2009; Brown, 2015).

A fim de avaliar o quanto o ajuste do modelo melhoraria se um parâmetro fosse estimado livremente, são utilizados os índices de modificação (IM) para diagnósticos de carga cruzada e correlações residuais. Sendo observadas mudanças de parâmetros esperados (EPC) para avaliar a direção e intensidade das estimativas com a modificação sugerida (Castanho, 2015; Reichenheim; Hökerberg, 2014). Assim, é realizada avaliação detalhada da correlação residual e/ou reespecificação do modelo após identificação de $IM \geq 10$ e $EPC \geq 0,25$ (Castanho, 2015).

Segundo Hair e outros (2009), feita avaliação dos índices de ajustamento, deve-se considerar potenciais modificações no modelo teórico que está sendo testado, procedendo a sua revisão até que se alcance um bom ajustamento dos construtos.

3.4.6 Validade baseada nas relações com medidas externas

A validade convergente, na verificação da correlação externa do construto, é obtida quando já existe um instrumento conhecido e validado para mensurar o objeto em questão, ou seja, a validade é dada pela avaliação da relação dos escores obtidos no teste em questão com os escores obtidos no teste que servirá de critério, ou seja, avalia em que medida os escores do instrumento se associam de maneira teoricamente esperada com medidas externas (Cohen; Swerdlick; Sturman, 2014).

Na ausência de um padrão-ouro, a validade convergente testa hipóteses sobre a correlação entre as pontuações na medida em questão e pontuações de um construto com o qual se espera convergência conceitual. Assim, é possível verificar

se o instrumento avaliado está fortemente correlacionado a outras medidas já existentes e válidas. Altas correlações entre um novo teste e um teste similar são fortes evidências de que o novo instrumento também mede o mesmo construto que o outro instrumento (Polit, 2015). Quando duas ou mais ferramentas que medem teoricamente o mesmo construto são administradas aos mesmos sujeitos da pesquisa e é realizada a análise correlacional e se as medidas são correlacionadas de maneira explícita, diz-se que a validade convergente foi sustentada (Lobiondo-Wood, Haber, 2001).

Há diversas maneiras de estimar a quantia relativa de validade convergente entre medidas de itens, entre elas por cargas fatoriais, onde cargas fatoriais altas sobre um fator indicariam que eles convergem para algum ponto em comum (HAIR *et al.*, 2009). O construto não deve apenas se correlacionar com variáveis relacionadas (validade convergente), mas também não deve se correlacionar com diferentes, não relacionados, o que é denominada de validação discriminante (Streiner, Norman, Cairney, 2015).

Quando a medida em questão está relacionada devidamente com construtos diferentes, ou seja, com variáveis das quais deve divergir, demonstra o grau em que um construto é verdadeiramente diferente dos demais, diz-se que a validade divergente foi sustentada. Assim, validade discriminante elevada oferece evidência de que um construto é único e captura alguns fenômenos que outras medidas não mensuram (Hair *et al.*, 2009; Polit, 2015).

Na avaliação da validade de critério por teste de hipótese, a técnica de grupos conhecidos também pode ser aplicada, onde o mesmo instrumento é preenchido por grupos diferentes e, em seguida, os resultados dos grupos são comparados. Espera-se encontrar diferenças nos escores entre os grupos e que o instrumento se mostre sensível a ponto de detectar essas diferenças. Como exemplo, pode-se citar a aplicação do teste que avalia QV a um grupo de pacientes com doença crônica e a um grupo de jovens saudáveis. Assim, espera-se que o grupo de jovens saudáveis obtenham maiores escores no instrumento de QV que pessoas com doenças crônicas (Kimberlin, Winterstein, 2008; Terwee *et al.*, 2007).

Já para o cálculo da validade discriminante, que indica o grau que um construto é diferente em relação aos outros fatores, têm-se o modelo proposto por Fornell e

Larcker (1981), que propõe que a variância extraída para os dois construtos deve ser maior que o quadrado da estimativa de correlação entre o construto e qualquer outro construto. Nesse caso, para cada uma das dimensões, a variância extraída é maior que a variância compartilhada, sendo confirmada a validade discriminante. Nesse sentido, a literatura recomenda um valor igual ou superior a 0,3 (Fornell; Larcker, 1981; Hair *et al.*, 2009).

No processo de avaliação dos aspectos psicométricos, têm-se a evidência de validade do quanto o teste pode prever o desempenho do sujeito em tarefas especificadas (Anastasi; Urbina, 2000).

3.4.7 Confiabilidade

A confiabilidade, ou também conhecida como fidedignidade, tem como objetivo verificar a precisão com que a escala mede uma variável que se propõe a medir (Anastasi; Urbina, 2000; Zanon; Hauck Filho, 2015). Quanto mais similares forem os escores dos entrevistados em aplicações distintas, maior será a fidedignidade de um teste; quanto mais diferentes forem os escores dos participantes, menor será a fidedignidade dos escores em aplicações subsequentes (Zanon; Hauck Filho, 2015).

A Consistência interna pode ser verificada pelo alfa de *Cronbach* ou pelo Ômega de McDonald (Zanon; Hauck Filho, 2015). O coeficiente alfa é a média de todos os coeficientes possíveis de duas metades de um teste e indica o valor esperado de uma divisão aleatória do conjunto de itens de um teste (Cronbach, 1951). Os valores de alfa geralmente vão de 0 a 1. Quanto mais próximos a 1, maior a fidedignidade do teste. Valores acima de 0,7 são considerados aceitáveis ($0,79 > \alpha > 0,70$), bons ($0,89 > \alpha > 0,80$) ou excelentes ($\alpha > 0,90$) (George; Mallery, 2003; Hair, 2009; Zanon; Hauck Filho, 2015).

Um indicador de consistência interna dos itens de um instrumento com cálculos baseados em AF é o Ômega de McDonald. Ao contrário do coeficiente alfa, este coeficiente atua com as cargas fatoriais, o que torna os cálculos mais estáveis, com nível de confiabilidade maior e de forma independente do número de itens do instrumento. Ômega $\omega > 0,70$ indica confiabilidade do conjunto de fatores (Viladrich; Angulo-brunet; Doval, 2017).

A confiabilidade composta dos construtos é uma análise que representa a quantidade total da variância do escore verdadeiro em relação à variância do escore total (Malhotra, 2012), sendo valores superiores a 0,7 o índice aceitável para estudos confirmatórios (Hair *et al.*, 2009).

4 MÉTODO

Esta tese insere-se no projeto matriz intitulado Qualidade de Vida de Familiares de Pessoas com Câncer: adaptação e validação de uma medida genérica, desenvolvido no PPGSC-UEFS. A etapa I da pesquisa consistiu em adaptação e validação de conteúdo, no período de 2017 a 2018 como resultante de dissertação de mestrado acadêmico.

O presente estudo compreende a etapa II, que consiste na fase empírica para desenvolvimento de análises estatísticas de forma processual e sequenciada em termos de validade e confiabilidade da medida em questão. Desta forma, a metodologia adotada nesta pesquisa descreverá o delineamento das etapas empregadas para concluir esse processo.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa com delineamento transversal de cunho psicométrico. A quantificação em estudos psicométricos sustenta o seu uso para fins teóricos e práticos, garantindo que modelos e hipóteses sejam testáveis e favoreça a reprodutibilidade da pesquisa (Hauck Filho; Zanon, 2015).

4.2 PARTICIPANTES E LOCAL DO ESTUDO

Este estudo foi constituído por 202 familiares de pessoas adultas com câncer que realizavam tratamento em uma unidade especializada em oncologia do município de Feira de Santana no período de setembro de 2022 a agosto de 2023. A unidade é vinculada a uma entidade hospitalar filantrópica de direito privado, sem fins lucrativos,

que faz parte da rede complementar de saúde, prestando serviços na área de assistência à saúde há mais de cem anos, ao do interior da Bahia.

A Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) possui, além de toda a infraestrutura do próprio hospital, histórico assistencial articulado e integrado com a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), atendendo, dessa forma, seus princípios e diretrizes. Possui uma unidade ambulatorial, onde são realizadas as consultas com as equipes clínicas, cirúrgicas e de radioterapia, além dos tratamentos ambulatoriais de quimioterapia, imunoterapia, hormonioterapia e radioterapia (Santa Casa De Feira De Santana, 2022).

A técnica de amostragem foi por acessibilidade, dessa forma, foram incluídos os familiares que atenderam aos critérios de elegibilidade e que aceitaram participar: Idade igual ou superior a 18 anos; Possuir um parente em tratamento oncológico na unidade; Ser o familiar mais próximo do parente com câncer, convivendo com ele e mantendo contínuo relacionamento; Ter parente que já possuía diagnóstico e que realizava o tratamento na unidade; Ter acompanhado o parente com câncer pelo menos uma vez no curso do tratamento.

Foram excluídos familiares de parentes que realizavam tratamento e possuíam diagnóstico de câncer de pele não melanoma ou tireoide; parentes com câncer no primeiro dia de tratamento.

A composição e quantitativo do grupo amostral, isto é, o número de participantes, está muitas vezes relacionado com o tipo de estudo e as metodologias de análise de dados. Devido a necessidade da existência de variabilidade para estimar os parâmetros do modelo, foi considerado dez observações por cada variável manifesta, ou seja, por cada item do instrumento em avaliação. Tratando-se de um instrumento com dezesseis itens, necessitaram de uma composição amostral mínima de 160 sujeitos, acrescidos 10% devido às possíveis perdas ou recusas (Marôco, 2014; Hair *et al.*, 2009).

4.3 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Foram utilizados quatro instrumentos, o primeiro denominado de Questionário de Caracterização dos Familiares de Pessoas Com Câncer (APÊNDICE B), um

questionário que abordou 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 MQV-FAMC, módulo específico para avaliar a QV de familiares de pessoas com câncer que consiste em 16 questões dispostas em 8 facetas, de acordo com a proposta teórica estabelecida, possui os domínios físico, psicológico, relações sociais e ambiente. O domínio físico possui duas facetas que avaliam sobrecarga física e capacidade para atividades diárias, as facetas buscam avaliar autocuidado, sobrecarga psicológica e apoio espiritual correspondem ao domínio psicológico. O domínio relações sociais possui facetas como reorganização familiar, apoio psicológico e interação com a equipe e o domínio meio ambiente tem suas questões relacionadas às dificuldades financeiras (Bastos *et al.*, 2024) (Quadro 1).

As respostas seguem uma escala de *Likert*, pontuação varia entre 1 a 5 pontos, que demonstram a pior e a melhor QV possível, sendo que oito questões (1, 3, 4, 8, 9,11,13, 14 e 16) sua interpretação é invertida (1=5; 2=4; 3=3, 4=2; 5=1).

Instrumento em que foi postulado por Bastos e colaboradores (2024) que o mesmo deverá ser aplicado para os familiares de pessoas com câncer em tratamento ambulatorial, juntamente com o instrumento geral de QV, devendo ser considerado como sequência do WHOQOL-bref. O recordatório solicitado na aplicação do MVQ-FAMC será considerado desde o início do tratamento.

Quadro 1 Domínios e Facetas da versão do MQV-FAMC.

DOMÍNIOS MQV-FAMC	FACETAS MQV-FAMC	ITENS MQV-FAMC
Físico	Sobrecarga física	MQV 1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?
	Capacidade para atividades diárias	MQV 2. O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho? MQV 3. O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você? MQV 4. O quanto consegue se alimentar bem? MQV 5. Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias? MQV 6. Com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios?

Psicológico	Autocuidado	MQV 7. O quanto você têm cuidado da sua aparência? MQV 8. Com que frequência você busca profissionais/faz consultas para avaliar sua própria saúde?
	Sobrecarga psicológica	MQV 9. O quanto você está satisfeito com o cuidado que oferece ao seu parente? MQV 10. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento? MQV 11. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?
	Apoio espiritual	MQV 12. Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento da doença do seu parente?
	Reorganização familiar	MQV 13. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com outros membros da sua família? MQV 14. O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia-a-dia da sua família?
Relações Sociais	Apoio psicológico Interação com a equipe	MQV 15. O quanto você recebe orientações sobre o cuidado que deve ser prestado ao seu parente pelos profissionais do serviço?
Ambiente	Dificuldades financeiras	MQV 16. O quanto o adoecimento de seu parente restringiu financeiramente a sua família?

Fonte: Adaptado de Bastos e outros, 2024.

O terceiro instrumento, que avalia a QV de modo geral, o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* – bref (ANEXO C), instrumento criado pela OMS, 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 1) físico, psicológico, meio ambiente e relações sociais (Fleck, 2000; The Whoqol Group, 1995).

Quadro 2 Domínios e Facetas do instrumento de avaliação da qualidade de vida do WHOQOL-bref.

DOMÍNIOS	FACETAS	QUESTÕES
Físico	Dor e desconforto	Q3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?
	Dependência de medicação ou tratamentos	Q.4 O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?
	Energia e Fadiga	Q.18 Você tem energia suficiente para seu dia a dia?
	Mobilidade	Q.10 Quão bem você é capaz de se locomover?
	Sono e Repouso	Q. 15 Quão satisfeito (a) você está com seu sono?

	Atividades da vida cotidiana	Q.16 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?
	Capacidade de trabalho	Q.17 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?
Psicológico	Sentimentos positivos	Q.5 O quanto você aproveita a vida?
	Espiritualidade/religião/crenças pessoais	Q.6 Em que medida você acha que sua vida tem sentido?
	Pensar, aprender, memória e concentração	Q.7 O quanto você consegue se concentrar?
	Imagem corporal e aparência	Q.11 Você é capaz de aceitar sua aparência física?
	Auto estima	Q.19 Quão satisfeito você está consigo mesmo?
	Sentimentos negativos	Q.26 Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?
Relações Sociais	Atividade Sexual	Q.22 Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?
	Suporte(apoio) social	Q.20 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?
	Relações pessoais	Q.21 Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?
Ambiente	Segurança física e proteção	Q.8 Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?
	Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	Q.9 Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?
	Recursos Financeiros	Q.12 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?
	Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	Q.13 Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?
	Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	Q.14 Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?
	Ambiente no lar	Q.23 Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?
	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	Q.24 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 QV 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 por questão varia entre 1 a 5 pontos, que demonstram a pior e a melhor QV possível, no entanto, três questões (3,4 e 26) possuem interpretação invertida (1=5; 2=4; 3=3, 4=2; 5=1) (Fleck, 2000; The Whoqol Group, 1995).

Foi utilizado a Escala de Apoio Social (MOS) (ANEXO B) que é composta por 19 questões onde o familiar responde partir de uma instrução inicial: “Se você precisar, com que frequência conta com alguém?”, assinalando uma das cinco respostas

possíveis de acordo numa escala tipo *Likert* de cinco pontos: 0 (“nunca”); 1 (“raramente”); 2 (“às vezes”); 3 (“quase sempre”) e 4 (“sempre”). Assume-se que maiores índices no escore total dos respectivos fatores indicam maior percepção do tipo de apoio. Destaca-se que para a soma do escore total não é necessário a inversão de nenhum item (Zanini *et al.*, 2009).

O quarto instrumento utilizado neste estudo se refere ao *Generalized Anxiety Disorder* (GAD) (ANEXO D) que foi criado e validado por Spitzer e outros (2006) para o rastreamento dos sintomas de ansiedade e assim facilitar o diagnóstico precoce, tratamento e prognóstico do portador.

O GAD possui sete questões, pontuadas em uma escala *Likert* de 4 pontos, que variam de 0 a 3, sendo 0 = nenhuma vez, 1 = vários dias, 2 = mais da metade dos dias, e 3 = quase todos os dias em cada questão. O escore total varia de 0 a 21, equivalente aos pontos de corte: 5 = ansiedade leve, 10 = ansiedade moderada (podendo já ser considerado como casos positivos), e 15 ou mais = ansiedade grave, levando dessa forma a presença de indícios do Transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG) (Spitzer *et al.*, 2006; Terril *et al.*, 2015).

Por fim, o quinto instrumento é designado *Patient Health Questionnaire* (PHQ) (ANEXO D) foi criado e validado por Kroenke, Spitzer, Williams (2001) para triagem de depressão, isto é, para o reconhecimento precoce de sintomas depressivos. O PHQ-9 é constituído por nove perguntas que avaliam a presença de sintomas do Transtorno Depressivo Maior (TDM), são eles: humor deprimido, anedonia, insônia, fadiga, mudança no apetite ou peso, sentimento de culpa ou inutilidade, problemas de concentração, sentir-se lento ou inquieto e pensamentos suicidas (Kroenke, Spitzer, Williams, 2001).

As perguntas foram realizadas referentes às duas últimas semanas, sendo que a frequência de respostas foi avaliada em uma escala *Likert* também que varia de 0 a 3 pontos para cada uma das questões, sendo pontuado 0 = nenhuma vez, a 3 = quase todos os dias, como o parágrafo anterior (Kroenke, Spitzer, Williams, 2001). O escore total varia de 0 a 27, no qual os pontos de corte indicam: 5 = depressão leve (indivíduo considerado sem transtorno depressivo), 10 = depressão moderada (indivíduo com indício de desenvolver o TDM, considerado assim como casos

positivos), 15 = depressão moderadamente severa (presença de TDM), e 20 ou mais = depressão grave (Kroenke, Spitzer, Williams, 2001).

4.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A abordagem aos familiares ocorreu na sala de espera do serviço, antes e após a realização do tratamento previsto para o paciente. O familiar era 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. Aos que concordaram e atenderam aos critérios de inclusão, lhes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) e solicitado à assinatura.

A técnica de coleta de dados utilizada com os familiares participantes foi a entrevista estruturada. A coleta foi realizada por uma equipe multidisciplinar de pesquisadores composta por graduandas dos cursos de odontologia, enfermagem e psicologia.

O treinamento da equipe ocorreu em dias alternados do mês de agosto de 2022, em reuniões com a apresentação de um manual de procedimentos básicos para aplicação (APÊNDICE D) dos instrumentos de coleta, elaborado para sistematizar aspectos éticos e metodológicos e uniformizar a aplicação. Foi definida a escala de coleta na unidade de oncologia, a partir disso, a equipe se dividiu em duplas, contemplando as quartas e quintas-feiras, durante manhã e tarde.

Os pesquisadores escalados no dia realizavam o recrutamento dos familiares através do prontuário dos pacientes que estavam em tratamento no período. A partir disso, identificava-se o nome do familiar que estava acompanhando o parente no momento com os profissionais do serviço ou com o próprio paciente. Assim, era acionado o familiar e explicada toda a pesquisa e como se dava a sua realização. Um membro da equipe de coleta realizava a entrevista e o outro recrutava os familiares.

4.5 ANÁLISES DE DADOS

Os dados obtidos foram armazenados no gerenciador de dados *Research Electronic Data Capture* (RED Cap). O controle de qualidade foi realizado por meio da conferência dos questionários preenchidos e análise de relatórios de campo impresso (livros de registro) e relatórios diários online, ocorrendo a verificação de incoerências nas respostas e dados ausentes. Os dados foram exportados para o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) (versão 22.0) e analisados no Factor (versão 12.04.05) e Mplus (versão 7.4).

A estatística descritiva foi empregada para caracterização dos dados sociodemográficos, clínicos e comportamentais dos participantes da pesquisa e os escores do instrumento de medida QV de familiares, foram calculadas as frequências absoluta e relativa.

A Análise Fatorial Exploratória (AFE) foi utilizada inicialmente para avaliar a validade da estrutura interna do MQV-FAMC, pois permite definir o número de fatores e agrupando as variáveis com forte relação entre si (HOWARD, 2016), utilizando o software Factor.

Para verificar a adequação dos dados para proceder com a AFE, a partir da decomposição da matriz de correlação policórica pelo método *Robust Unweighted Least Squares* (ULS), foi testado o KMO onde valores elevados ($KMO > 0,60$) indicam adequação para AFE, e o teste de esfericidade de *Bartlett* que indica que valores abaixo de 0,05 a matriz de correlação ou covariância não é uma matriz unitária, portanto, a AF poderá ser aplicada (Yucel *et al.*, 2020; Auerswald; Moshagen, 2019; Lorenzo; Ferrando, 2019).

A avaliação para adequação dos itens do MQV-FAMC foi realizada utilizando o MSA, que é considerado uma medida de adequação da amostra, ou seja, um índice que compara a magnitude das correlações parciais em que o item em estudo está envolvido. Sendo assim, os itens que permaneceram no modelo foram aqueles que apresentaram intervalo de confiança de 95% acima de 0,50 (Kaiser; Rice, 1974).

A fim de avaliar o número de fatores a ser extraído foi aplicado a técnica da AP (Timmerman; Lorenzo-Seva, 2011). A robustez do teste foi determinada a partir da associação de *bootstrap*, com extrapolação da amostra para 500 casos. Trata-se de um procedimento de reamostragem dos dados para obtenção dos intervalos de confiança dos parâmetros avaliados (Zientek; Thompson, 2007). Não existe um

consenso para determinar quantos fatores deve-se extrair (Filho; Junior, 2010). Neste estudo, os fatores foram determinados a partir da análise teórica e o critério de extração de fatores aplicado para também corroborar ou refutar esta hipótese.

Para manutenção ou retirada dos itens do modelo foram considerados os valores de carga fatorial padronizada maiores que 0,40. Excluídas as variáveis com estimativas de cargas fatoriais iguais ou acima de 1,00 e com dupla saturação (Hair, 2013; Lorenzo-Seva; Ferrando, 2021). Para melhorar a interpretabilidade foi adotada a técnica de rotação oblíqua Promin. Com a finalidade de complementar a testagem do número de fatores do instrumento total, aplicaram-se técnicas de unidimensionalidade/multidimensionalidade: *Unidimensional Congruence* (UniCo > 0,95), *Explained Common Variance* (ECV > 0,85) e *Mean of Item Residual Absolute Loadings* (MIREAL < 0,30). Estas técnicas foram aplicadas ao instrumento, para garantir e avaliar se aderiria a uma forma unidimensional ou multidimensional. (Ferrando; Lorenzo-Seva, 2018).

Para testar o ajustamento dos dados à estrutura unidimensional foi implementada uma análise fatorial confirmatória (AFC) pelo Software Mplus 7.4. Para avaliação da qualidade de ajustamento do modelo e seus respectivos intervalos de confiança de 95% foram considerados os índices *Tucker Lewis Index* (TLI) e *Comparative Fit Index* (CFI) > 0,90; *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA < 0,05), que é a raiz do erro médio quadrático de aproximação que compensa o efeito de complexidade do modelo, transmitindo discrepância no ajuste por cada grau de liberdade no modelo (Goretzko; Pham; Bühner, 2009).

Para avaliar a qualidade do modelo foi considerado: (a) cargas fatoriais significativas superiores a 0,50 e a baixa confiabilidade do item delimitada por variâncias residuais acima de 0,70; (b) redundâncias de itens quando correlações residuais forem superiores a 0,30; (c) validade fatorial convergente quando VME superior a 0,50 (Hair *et al.*, 2009; Reichenheim; Hokerberg; Moraes, 2014; Brown, 2015).

Em todas as etapas foi utilizado o estimador de mínimos quadrados ponderado diagonalmente pela média e variância (*Weighted Least Square Mean and*

Variance adjusted / WLSMV), considerando a natureza ordinal dos dados (Muthén; Muthén, 2012).

Para diagnóstico interino de cargas cruzadas e de correlações residuais foram avaliados os Índices de Modificação (IM) e respectivas mudanças esperadas de parâmetros. A avaliação detalhada da correlação residual e/ou reespecificação do modelo foi necessária quando os IM foram maiores que 10 (Reichenheim; Hökerberg; Moraes, 2014).

A confiabilidade foi verificada pelo coeficiente Ômega de McDonald (ω), para verificar a manutenção do princípio da tau-equivalência; e a confiabilidade composta (CC), calculada pela *Composite Reliability Calculator*, com base nas cargas de fator padronizadas e variações de erro, cujos valores de referência adotados para estas medidas foram < 0,6 baixa; entre 0,6 e 0,7, moderada; e entre 0,7 e 0,9 alta confiabilidade. A CC foi implementada para aumentar a confiabilidade da interpretação, pois têm sido reportadas inúmeras inconsistências da confiabilidade por meio do alfa de *Cronbach* (Mcneish, 2018).

No que tange a evidência de validade na associação com outras variáveis, foi verificada a avaliação da validade por meio de relações com medidas externas, quando se testou as hipóteses: os escore geral do instrumento WHOQOL-bref se correlaciona de forma positiva e significativa com o MQV-FAMC; escore geral do PHQ-9 e GAD-7 se correlacionam com o MQV-FAMC de forma negativa e significativa. Já os escore geral da Escala de Apoio Social (MOS), se correlaciona de maneira positiva e sem significância (Quadro 3).

Os construtos com os quais se espera convergência são QV, ansiedade e depressão, e construto que se espera divergência conceitual correlacionado a outras medidas já existentes e válidas. Esta análise foi realizada através do teste de correlação de *Spearman* que assumiu correlações significativas $r > 0,05$. Cohen (1992) sugere os seguintes pontos de corte $r = 0,10 >$ correlação fraca, $r = 0,30 >$ correlação moderada e $r = 0,50 >$ correlação forte.

Quadro 3: Hipóteses de validade de construto e características investigadas.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Por envolver seres humanos, este estudo obedecerá às normas e diretrizes da Resolução nº466 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta todas as pesquisas envolvendo seres humanos, considerando o respeito pela dignidade humana e principalmente pela proteção devida aos participantes de pesquisas científicas, assegurando sua integridade física, psíquica, moral, social, intelectual, cultural e espiritual, e obedecendo aos princípios da bioética, da beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça. Considerando que o progresso da ciência e da tecnologia deve existir e serem incentivados, mas respeitando a dignidade, a liberdade e a autonomia dos sujeitos participantes (Brasil, 2012).

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 CAAE 91689518.1.00000.0053 e sob o 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 se encontra explícito no

Características	Hipóteses avaliadas	Características investigadas
Qualidade de vida geral	Indivíduos com alta pontuação na escala de WHOQOL-bref apresentam pontuações elevadas na escala MQV-FAMC.	WHOQOL-bref
Ansiedade	Indivíduos com alta pontuação na escala de GAD-7 apresentam pontuações baixas na escala MQV-FAMC.	GAD-7
Depressão	Indivíduos com alta pontuação na escala de PHQ-9 apresentam pontuações baixas na escala MQV-FAMC.	PHQ-9
Percepção de apoio social	Indivíduos com alta pontuação na escala de GAD-7 apresentam pontuações elevadas na escala MQV-FAMC.	MOS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), 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, pode 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 seja solicitado pelo participante.

Os possíveis riscos nesta pesquisa foram os desconfortos que poderiam advir das perguntas acerca da QV do entrevistado(a), pois o mesmo se encontrava com parente em tratamento. A angústia, a preocupação e a tristeza poderiam estar presentes e serem intensificados.

6 RESULTADOS

Serão apresentados, inicialmente, os resultados da caracterização das pessoas em tratamento oncológico e de seus familiares, seguida da explanação da avaliação das propriedades de medida do MQV-FAMC.

6.1 PERFIL DAS PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER

As características clínicas e demográficas dos parentes em tratamento oncológico encontram-se na Tabela 1. Os participantes em sua maioria do sexo feminino, com média de idade 58 anos ($\pm 15,1$). A localização predominante do câncer primário foi na mama, o tempo de tratamento oncológico estava em média 23 meses ($\pm 37,9$ meses), ou seja, aproximadamente dois anos.

Tabela 1 - Características dos parentes em tratamento oncológico, Feira de Santana – BA, 2024.

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	79	39,1
Feminino	123	60,9
Localização do câncer primário		
Mama	64	31,7
Próstata	27	13,4
Medula	21	10,4

	Cólon	19	9,4
	Estômago	13	6,4
	TOTAL	202	100

Fonte: autoria própria

6.2 CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES DAS PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER

Dos 202 familiares, 81,2 % de mulheres, com idade média de 40,1 anos (\pm 12,9). A maioria possuía ensino superior, eram casadas, eram católicas e já tiveram experiência em acompanhar parente em tratamento por câncer. A tabela 2 resume as principais características sociodemográficas e clínicas dos familiares participantes do estudo.

Tabela 2 - Características sociodemográficas dos familiares das pessoas em tratamento oncológico, Feira de Santana – BA, 2024.

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	164	81,2
Masculino	38	18,8
Estado civil		
Casado(a)	78	38,6
Solteiro	76	37,6
União consensual	32	15,8
Divorciado(a)	9	4,5
Separado (a)	5	2,5
Viúvo (a)	2	1,0
Religião		
Católico (a)	99	49,0
Evangélico (a)	71	35,1
Nenhuma	24	11,9
Espírita	6	3,0
Outra	2	1,0
Escolaridade		
Ensino superior	104	51,5
Ensino médio	15	7,4
Fundamental	82	40,6
Não estudou	1	0,5
Situação laboral		
Empregado	54	26,7
Desempregado (a)	59	29,2
Autônomo(a)	39	19,3
Dona (o) de casa	18	8,9
Ativo SEM vínculo empregatício	17	8,4
Aposentado	15	7,4
Reside com o parente em tratamento		
Sim	106	52,2
Não	97	47,8
Cidade em que reside		
Feira de Santana	101	50,0

	Outra	100	49,1
	Salvador	1	0,5
TOTAL		202	100

Fonte: autoria própria

Entre os familiares entrevistados, a maioria se considerava pardo (52,5%), seguido de pretos (38,1%) e brancos (9,4%), filhos em sua maioria, seguido de cônjuges das pessoas com câncer.

A presença dos irmãos como acompanhante foi marcante, seguidos de outros familiares (sobrinho(a), tio(a), cunhado(a), primo(a), neto(a), nora/genro) e mães. Em sua maioria residiam na mesma casa que o parente em tratamento, estavam insatisfeitos (68,3%) com a renda de 1 a 3 salários mínimos (61,9%). Quanto às experiências anteriores dos familiares em acompanhar o parente com câncer durante o tratamento oncológico, 52% nunca haviam vivenciado (Tabela 3).

Tabela 3 - Experiência em acompanhar, alterações clínicas e relação dos familiares com as pessoas com câncer. Feira de Santana – BA, 2024.

Variáveis	N	%
Relacionamento com o parente com câncer		
Filho(a)	111	55,0
Cônjuge	35	17,3
Irmão	29	14,4
Outro*	24	11,9
Mãe	3	1,5
Pai	-	-
Dor Física		
Sim	9	4,5
Não	193	95,5
Realiza tratamento médico		
Sim	10	5,0
Não	192	95,0
Experiência anterior em acompanhar pessoa em tratamento		
Não	105	52,0
Sim	97	48,0
TOTAL	202	100

Fonte: autoria própria

Nota: **sobrinho; primo (a); neto (a); nora/genro; tia; cunhado.

6.3 DISTRIBUIÇÃO DAS FREQUÊNCIAS DE RESPOSTA DO MQV-FAM

A distribuição das frequências relativas de categorias de respostas do MQV-FAMC apresentou padrões semelhantes, com maiores para a categoria “bastante” para os itens 1,2, 6, 8, 9, 14, 15 e 16, e os demais itens com maiores frequências na categoria “mais ou menos. Destaca-se que os itens 7 e 12 foram os que apresentaram

as maiores frequências em “muito pouco” e o 13 em “nada”; por outro lado, o item 10 foi o que apresentou maior frequência para categoria de resposta “Extremamente” (Tabela 4).

Tabela 4 Distribuição das categorias de respostas aos itens do MQV-FAMC, por frequência relativa. Feira de Santana, 2024

Item	Nada (1)	Muito pouco (2)	Mais ou menos (3)	Bastante (4)	Extremamente (5)
1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?	1,5%	8,9%	20,3%	49,5%	19,8%
2. O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho?	1,5%	4,0%	23,3%	50,0%	21,3%
3. O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?	29,3%	16,3%	31,7%	16,3%	5,9%
4. Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?	10,4%	15,8%	29,7%	36,1%	7,9%
5. O quanto você consegue se alimentar bem?	3,0%	13,9%	37,6%	39,6%	5,9%
6. O quanto você está satisfeito com o cuidado que oferece ao seu parente?	0,5%	3,5%	19,3%	43,6%	33,2%
7. O quanto você tem cuidado da sua aparência?	9,9%	27,2%	41,6%	18,3%	3,0%
8. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?	3,5%	7,9%	17,8%	43,6%	27,2%
9. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?	12,9%	12,9%	19,3%	33,7%	21,3%
10. Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento da doença do seu parente?	0,5%	0,0%	3,0%	25,7%	70,8%
12. Com que frequência você busca profissionais/faz consultas para avaliar sua própria saúde?	10,9%	43,1%	20,8%	7,9%	17,3%
13. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?	39,1%	16,3%	22,3%	15,3%	6,9%
14. O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia a dia da sua família?	10,9%	13,9%	19,3%	41,1%	14,9%
15. O quanto você recebe orientações sobre o cuidado que deve ser prestado ao seu parente pelos profissionais do serviço?	5,9%	8,4%	15,3%	50,0%	20,3%
16. O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?	4,0%	6,9%	20,8%	39,1%	29,2%
Item	Nunca	Algumas vezes	Muito frequentemente	Frequentemente	Sempre
11. Com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios?	0,0%	5,4%	13,4%	14,9%	66,3%

6.4 AVALIAÇÃO DA VALIDADE DO INSTRUMENTO MQV-FAMC

6.4.1 Validade da estrutura interna

Para análise da validade da estrutura interna, inicialmente foi verificado a adequabilidade da base de dados de acordo a proposta teórica dos 16 itens do MQV-FAMC com a finalidade de testar a plausibilidade de se realizar uma AF, utilizando a matriz de correlação policórica. A mesma demonstrou que as correlações dos itens foram 73% fracas ($< 0,30$), e que o item 6 apresenta uma correlação baixa com todos os demais itens (Figura 2).

O teste de esfericidade de *Bartlett* foi satisfatório com $p < 0,001$, no entanto foi evidenciado valores de KMO de 0,764 e considerados moderados para a fatorabilidade da matriz de dados do MQV-FAMC. Além disso, a análise individual sugeriu a remoção de oito itens (2, 5, 6, 7, 10, 11, 12, 15) do modelo, evidenciado pelo IC do MSA, em que o limite inferior foi $< 0,50$.

Figura 1 - Matriz de correlação entre as variáveis

Variável	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1	1,000															
2	-0,120	1,000														
3	0,417	0,034	1,000													
4	0,408	-0,008	0,690	1,000												
5	0,134	-0,009	0,275	0,245	1,000											
6	-0,207	0,182	0,086	-0,027	0,173	1,000										
7	0,202	-0,061	0,227	0,267	0,400	0,164	1,000									
8	0,354	-0,185	0,378	0,494	0,242	0,001	0,161	1,000								
9	0,189	-0,093	0,245	0,364	0,102	0,141	0,128	0,614	1,000							
10	-0,186	0,154	-0,006	-0,004	0,016	0,224	-0,094	-0,163	-0,093	1,000						
11	0,219	-0,361	-0,011	0,075	0,070	-0,256	0,084	0,079	-0,050	-0,065	1,000					
12	0,152	-0,086	0,154	0,213	0,326	0,134	0,330	0,225	0,163	-0,115	0,048	1,000				
13	0,271	-0,008	0,331	0,479	0,040	-0,062	0,143	0,349	0,271	-0,157	0,164	0,280	1,000			
14	0,235	0,190	0,394	0,472	0,017	0,094	0,188	0,378	0,342	-0,139	0,004	0,082	0,333	1,000		
15	-0,207	0,280	0,029	-0,092	-0,074	0,177	0,017	-0,157	-0,088	0,145	-0,272	-0,004	-0,010	0,007	1,000	
16	0,420	-0,093	0,440	0,494	0,127	-0,113	0,222	0,421	0,327	-0,177	0,077	0,257	0,383	0,403	-0,025	1,000

Correlação fraca $< 0,30$

Fonte: autoria própria

A AFE para quatro fatores indicou itens sobrepostos, cargas fatoriais inadequadas e baixa interpretação (Tabela 5).

Tabela 5 - Análise fatorial exploratória para quatro fatores. Feira de Santana, 2024.

Itens

Fatores

	1	2	3	4	MSA	IC (95%)
1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?	-0.358	0.447	0.062	0.059	0.849	0.547-0.881
2. O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho? *	0.579	0.359	-0.150	0.146	0.553	0.322 -0.672
3. O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?	0.101	0.742	0.147	0.074	0.779	0.568-0.830
4. Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?	0.010	0.759	0.093	0.045	0.801	0.616-0.847
5. O quanto você consegue se alimentar bem? *	0.038	0.032	0.720	0.071	0.638	0.370-0.752
6. O quanto você está satisfeito com o cuidado que oferece ao seu parente? *	0.574	0.139	0.318	0.214	0.568	0.305-0.672
7. O quanto você tem cuidado da sua aparência? *	0.014	0.103	0.577	0.073	0.742	0.453-0.803
8. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?	0.129	0.142	0.052	0.637	0.806	0.601-0.844
9. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?	0.097	0.055	0.074	0.913	0.762	0.525-0.817
10. Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento da doença do seu parente? *	0.290	0.023	0.046	0.099	0.601	0.248-0.709
11. Com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios? *	0.568	0.056	0.124	0.138	0.602	0.300-0.693
12. Com que frequência você busca profissionais/faz consultas para avaliar sua própria saúde? *	0.027	0.024	0.466	0.062	0.765	0.457-0.798
13. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?	0.104	0.460	0.017	0.107	0.831	0.487-0.867
14. O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia a dia da sua família?	0.161	0.573	0.142	0.221	0.785	0.514-0.849
15. O quanto você recebe orientações sobre o cuidado que deve ser prestado ao seu parente pelos profissionais do serviço? *	0.452	0.166	0.038	0.100	0.660	0.312- 0.753
16. O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?	0.144	0.533	0.018	0.119	0.896	0.675-0.904

Números em cor laranja indicam limite inferior do IC do MSA < 0,50

* Sugestão de itens para serem removidos.

IC = Intervalo de confiança

A baixa interpretabilidade do modelo de quatro fatores levou verificação do número de fatores do MQV-FAMC a ser sugerido pela análise paralela. Assim, para o conjunto de 16 itens, a análise paralela sugeriu a extração de dois fatores.

Nesse sentido, a variância explicada que foi maior que as variâncias dos dados gerados aleatoriamente pelo *bootstrapping*, indicando erro amostral a partir do 3º fator, sugerindo um modelo com dois fatores (Tabela 6). Dessa forma, o próximo passo foi testar a solução com dois fatores.

Tabela 6 - Distribuição da variância explicada segundo a análise paralela em quatro fatores para o MQV-FAMC. Feira de Santana, 2024.

Fator	% de variância explicada	Média de variância explicada	bootstrapping
1	28.8311*	13.3074	15.0332
2	13.3288*	11.9341	13.2783
3	10.0477	10.9604	11.9542
4	7.4200	10.0396	10.9394
5	7.1658	9.1780	10.0144
6	5.9249	8.3701	9.0389
7	5.1930	7.5740	8.1813
8	4.5731	6.7907	7.4338
9	4.0597	5.9984	6.7236
10	3.9671	5.2462	5.9596
11	3.6945	4.4454	5.1153
12	2.9150	3.6328	4.4822
13	2.2856	2.7849	3.6461
14	1.2697	1.9221	2.8620
15	0.2283	0.8974	1.8716

*Números referentes a retenção de fatores

Uma nova testagem para uma estrutura bidimensional foi implementada, visando confirmar ou refutar a solução proposta considerando os 16 itens. A remoção de oito itens, como indicado pelo MSA e por cargas baixas, foi guiada pela retirada individual dos itens 2,5,6,7,10,11,12,15, conforme critérios demonstrados no quadro 3. Após essa remoção a análise evidenciou um KMO de 0.839, indicando ótima adequabilidade dos dados para a fatoração.

Quadro 4- Síntese dos critérios utilizados para a exclusão de 8 itens do MQV-FAMC sugeridos pela AFE. Feira de Santana, 2024.

Item	Crítérios
2. O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho?	Carga fatorial < 0,40; limite inferior do IC do MSA < 0,50.
5. O quanto você consegue se alimentar bem?	Limite inferior do IC do MSA < 0,50.
6. O quanto você está satisfeito com o cuidado que oferece ao seu parente?	Limite inferior do IC do MSA < 0,50.
7. O quanto você tem cuidado da sua aparência?	Carga fatorial < 0,40; limite inferior do IC do MSA < 0,50.
10. Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento da doença do seu parente?	Carga fatorial < 0,40; não carrega em nenhum fator; Limite inferior do IC do MSA < 0,50.
11. Com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios?	Limite inferior do IC do MSA < 0,50.
12. Com que frequência você busca profissionais/faz consultas para avaliar sua própria saúde?	Carga fatorial < 0,40; limite inferior do IC do MSA < 0,50.
15. O quanto você recebe orientações sobre o cuidado que deve ser prestado ao seu parente pelos profissionais do serviço?	Limite inferior do IC MSA < 0,50.

A análise fatorial exploratória para dois fatores, considerando os 08 itens, revelou cargas fatoriais > 0,40, porém no fator 1 apenas dois itens (8 e 9) carregaram (Tabela 9). No fator 2, as cargas fatoriais variaram de 0,869 (Item 4) a 0,487 (item 13), assim na inspeção do fator 2 do MQV-FAMC, os itens apresentaram, em sua maioria, cargas fatoriais adequadas ($\lambda \geq 0,40$) (Tabela 7).

Tabela 7 - Análise fatorial exploratória para dois fatores. Feira de Santana, 2024.

Itens	Fatores	
	1	2
1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?	-0.029	0.548
3. O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?	-0.167	0.839
4. Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?	-0.035	0.869
8. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?	0.578	0.296
9. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?	0.827	-0.000
13. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?	0.086	0.487
14. O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia a dia da sua família?	0.157	0.470
16. O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?	0.092	0.597

*Números em negrito são referentes a carga fatorial > 0,40 no fator.

O número reduzido de itens no fator 1 tornou comprometida a interpretação do fator, levando a nova verificação do número de fatores a serem extraídos no conjunto de 8 itens. Dessa maneira a análise paralela sugeriu a retenção de um fator, apontando um modelo unidimensional (Tabela 8).

Tabela 8 - Distribuição da variância explicada segundo a análise paralela em dois fatores para o MQV-FAMC. Feira de Santana, 2024.

Fator	% de variância explicada	Média de variância explicada	bootstrapping
1	52.4736*	28.6184	35.6673
2	12.9858	23.3635	27.3826
3	10.3461	19.1761	21.8682
4	8.9846	15.5065	18.1726
5	7.6789	11.7145	14.4407
6	5.7889	7.9716	11.1430
7	3.4790	3.6427	7.3862

O modelo reespecificado para a estrutura fatorial de um fator com oito itens, demonstrou significância no teste de esfericidade de *Bartlett* (531.1; $p < 0,001$) e KMO de 0,839, mostrando a adequação da amostra para interpretabilidade da matriz de

correlação dos itens. Além disso, não sugeriu exclusão de nenhum item indicado pelo limite inferior do IC do MSA > 0,50 (Tabela 9).

Tabela 9 - Análise fatorial exploratória para um fator. Feira de Santana, 2024.

Itens	Fator 1	MSA	IC 95%
1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?	0,518	0.877	0.667-0.923
3. O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?	0,681	0.802	0.671- 0.851
4. Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?	0, 817	0.811	0.706-0.858
8. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?	0, 676	0.807	0.679-0.864
9. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?	0, 526	0.759	0.598-0.838
13. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?	0, 545	0.900	0.710-0.933
14. O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia-a-dia da sua família?	0.579	0.921	0.743-0.929
16. O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?	0.658	0.907	0.765-0.925

IC = Intervalo de confiança MSA > 0,50

A análise paralela continuou sugerindo a retenção de um fator, com índice de variância explicada total desse modelo de 50.77%. Nesse sentido, ficou evidente que se trata de um modelo com indicadores mais parcimoniosos. A solução fatorial apresentou um fator com estrutura bem definida, itens com cargas fatoriais satisfatorias.

Para indicar o grau de adequação da unidimensionalidade do MQV-FAMC foram avaliados o I-UniCo, ECV e MIREAL pelo software Factor, obtendo-se respectivamente, os valores suficientes, de 0,930 (IC = 0.898-0.969), 0,789 (IC = 0.748-0.837), 0,293 (IC = 0.237-0.325).

A verificação da qualidade do ajustamento do modelo unidimensional do MQV-FAMC por meio da AFC revelou ajustes relativos ao modelo, medido pelo CFI e o TLI satisfatórios, sendo 0.990 e 0.985, respectivamente. Assim como o ajuste absoluto do modelo, medido pelo RMSEA (0,049) (Tabela 10).

Tabela 10 - Análise fatorial confirmatória do MQV-FAMC, com oito itens. Feira de Santana, 2024.

ITEM	Carga Fatorial	Variância Residual
1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?	0.524	0.725
3. O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?	0.722	0.478
4. Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?	0.858	0.264

8. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?	0.609	0.630
9. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?	0.444	0.803
13. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?	0.529	0.720
14. O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia-a-dia da sua família?	0.580	0.664
16. O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?	0.644	0.585
RMSEA^a	0,049	
CFI^b	0.990	
TLI^c	0.985	

^aRootMean Square Error of Approximation - entre parênteses, intervalo de confiança de 90%;

^bComparative Fit Index; ^cTucker-Lewis Index

O modelo unifatorial apresentou altas cargas fatoriais para todos os oito itens da escala, com cargas variando entre 0,444 e 0,858. Apesar da magnitude das cargas, os itens 1, 9 e 13 apresentaram variâncias residuais elevadas, porém optou-se pela exclusão apenas do item 9, pois este possui carga fatorial menor do que a de todos os outros itens (0,444) e ainda apresentou a maior variância residual (0,803) o que corrobora a violação de confiabilidade deste item. Além disso, testagem com a exclusão dos outros itens (1 e 13) revelou alteração nos valores dos índices de ajustes do modelo, onde o RMSEA (0,067) passa para ajuste aceitável, e valores de CFI (0.992) e TLI (0.983) se mantem adequados.

Apoiando a decisão de remoção, as análises dos índices de modificação de 60.000 sugeriram correlação residual entre os itens 8 e 9. No entanto, ao estimar livremente este parâmetro verificou-se uma correlação de 0,614, sustentando a decisão exclusão do item 9 e de manter o item 8 no instrumento. Sendo assim, procedeu-se para uma nova testagem da AFC sem o item 9.

Uma AFC para testar uma solução unidimensional com sete itens foi implementada. As estimativas dos índices de ajustes para a amostra foram satisfatórias, demonstrando que a remoção do item 9 melhorou o ajuste do modelo.

As cargas fatoriais foram elevadas comprovando especificidade fatorial e uma estrutura métrica aceitável (Tabela 11). A variância média extraída revelou validade fatorial convergente limítrofe, VME= 0,419 (IC 95%: 0,362- 0,476).

O modelo apresentou altas cargas fatoriais para todos os sete itens da escala, com cargas variando entre 0,527 e 0,859. Mostrou-se adequado quanto à precisão (ORION= 0,860) e representatividade (FDI= 0,927).

Tabela 11- Análise fatorial confirmatória para modelo com sete itens para um fator. Feira de Santana, 2024.

ITEM	Carga Fatorial	Variância Residual
1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?	0,530	0,719
3. O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?	0,736	0,459
4. Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?	0,859	0,263
8. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?	0,609	0,629
13. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?	0,527	0,722
14. O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia-a-dia da sua família?	0,564	0,682
16. O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?	0,635	0,597
RMSEA^a		0,046
CFI^b		0,992
TLI^c		0,988

^a Root Mean Square Error of Approximation - entre parênteses, intervalo de confiança de 90%;

^bComparative Fit Index; ^cTucker-Lewis Index;

6.4.2 Análise da consistência interna do MQV-FAMC

A consistência interna do conjunto de 7 itens do MQV-FAMC revelou índices de CC (0,830), Ômega de Mc Donald ($\omega = 0,830$) e coeficiente alfa de cronbach ($\alpha = 0,827$), elevados, indicando consistência interna favorável ao modelo.

6.4.3 Avaliação da validade por meio das relações com medidas externas

A investigação empírica de diferentes hipóteses que se relacionam ao escore de QV do MQV-FAMC foi realizada. A avaliação da validade convergente foi executada através do teste de correlações do escore geral do MQV-FAMC, com os escores geral e dos domínios do WHOQOL-bref, como também com o escore geral do GAD-7 e PHQ-9 (Tabela 13).

Tabela 12 – Correlações entre o escore do MQV-FAMC e o escore geral e dos domínios do WHOQOL-bref, GAD 7, PHQ 9, MOS e seus dominios. Feira de Santana, 2024.

Escores	Escore MQV-FAMC
Geral WHOQOL-bref	0,383**
Psicológico	0,390**
Relações Sociais	0,225**

Ambiente	0,256**
Físico	0,375**
IGQV	0,383**
GAD-7	-0,455**
PHQ-9	-0,406**
Geral MOS	0,192**
Material	0,231**
Afetivo	0,121
Emocional\informacional	0,124
Social positiva	0,237**

** A correlação é significativa $p < 0,01$; IGQV: índice geral de qualidade de vida

A maioria das correlações com os escores dos domínios do WHOQOL-bref foram estatisticamente significativas, de moderada magnitude, exceto a relação com os domínios relações sociais e ambientes, sendo a correlação mais elevada com o domínio físico. Com o escore total do WHOQOL-bref, a correlação foi positiva e significativa. Quanto ao grau de correlação entre o escore do questionário MQV-FAMC e os instrumentos GAD-7, PHQ-9, observou-se correlações negativas significativas.

Assim, a validade convergente do instrumento em particular pode ser demonstrada pela intercorrelação entre o escore geral do instrumento estudado, e da relação de todos os domínios do WHOQOL-bref, seu escore geral, como também escores gerais dos instrumentos de ansiedade e depressão.

A Correlação de *Spearman* também foi utilizada, e para avaliar a validade divergente com o escore geral e dos domínios da escala de apoio social – MOS (Tabela 13). Os escores se correlacionaram de maneira negativa e pouco significativa com o escore geral do MQV-FAMC, demonstrando correlações baixas que variam de 0,121 a 0,237 para os domínios, e 0,192 para o escore geral do MOS. Conforme esperado, nota-se que, o instrumento supramencionado demonstrou correlações positivas (MOS) em relações ao escore geral do MQV-FAMC. Todavia, as correlações foram pouco significativas e fracas. Entende-se que o resultado esperado é esse, visto que o instrumento avaliado medem construtos diferentes.

7 DISCUSSÃO

Diante da facticidade do câncer do parente, o familiar vivencia 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 (MARCHI et al, 2016). 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 (BERNARD et al, 2017; LADEIRA; GRINCENKOV, 2020; ARIAS-ROJAS et al, 2021; BARBOSA et al, 2020).

No presente estudo, os pacientes que realizavam tratamento oncológico caracterizaram-se predominantemente, por serem adultos, idade média de 58 anos, tempo médio de tratamento de dois anos e prioritariamente do sexo feminino. As características demográficas em relação ao sexo confirmam a realidade dos sistemas de saúde de muitos países, uma vez que, o número de mulheres que realizam tratamento oncológico é maior do que o de homens (MENEZES et al, 2018; CAMPOS et al, 2018; OLIVEIRA et al, 2023; ROSSATO et al, 2022).

Consoante ao exposto, foi evidenciado que a maioria dos pacientes tinham como localização do câncer, a mama. Ferreira e Rodrigues (2023), afirmam em seu estudo que dentre cinco localizações primárias analisadas (mama, brônquios e pulmões, colo de útero, cólon e pâncreas) mais frequentes em mulheres, o câncer de mama é o mais comum. Principalmente por existir um grande apoio da mídia em relação aos exames de rotina, o que proporciona a detecção precoce e o número de casos registrados (NNAJI et al, 2022; HARBECK et al, 2019).

Corroborando com o levantamento realizado pela *International Agency for Research on Cancer* (2020) onde o acometimento da mama por um câncer é predominantemente em mulheres. Trouxe dados que demonstraram que uma em cada oito mulheres irá adoecer em algum momento de suas vidas. Estimando-se 2.261.419 novos casos e 684.996 óbitos de câncer nesta localização, podendo ser considerado o tipo de câncer mais incidente em mulheres e com a taxa de mortalidade mais alta no mundo (13,6 óbitos por 100.000 mulheres).

Quanto aos familiares que participaram desse estudo, a maioria era do sexo feminino. Diversos autores ratificam a predominância do sexo feminino entre os familiares que cuidam de um parente com câncer (GUEDES; DAROS, 2009; ABREU; JUNIOR, 2018; CUNHA; PITOMBEIRA; PANZETI, 2018; ARIAS-ROJAS et al, 2019; MALTA et al, 2019; CORREIA; BEZERRA; LUCENA, 2018; NICOLUSSI; SAWADA; CARDOZO, 2014). Em diversos estudos sobre a família, a figura da mulher como principal cuidadora é consenso, não só na realidade brasileira como também na internacional (SILVA; HORA; LIMA, 2020). Fato que acontece por atrelar o cuidado a uma tarefa eminentemente feminina, isto reafirma as tendências históricas e sociais que reproduzem a figura da mulher como a principal responsável pelo cuidado de saúde. No decorrer da história observa-se que o cuidado está intimamente atrelado ao cuidado materno e feminino, assim as mulheres cuidam dos esposos, dos filhos e da família (COURA et al, 2015; MOURA et al, 2016; OLIVEIRA; SOUZA, 2017; OLIVEIRA et al 2015).

Os familiares que participaram do estudo eram, na maioria, adultos apresentando idade média de 40 anos, evidenciando que se encontravam em uma fase econômica e social ativa (SCHNEIDER; IRIGARAY, 2008). O adoecimento de um membro da família por câncer altera todo o cotidiano familiar, levando a desorganização das relações, problemas financeiros, medo de perder o ente querido, entre outros (OLIVEIRA; SOUZA, 2017; VALE et al, 2019). Este acontecimento, geralmente inesperado, gera uma fase de adaptação na família, em que os seus membros terão de conciliar estudos, trabalho, família, com os cuidados que deverão ser dispensados a pessoa internada. O processo de adaptação frente ao adoecimento pode ser facilmente enfrentado por alguns indivíduos, enquanto outros necessitarão de suporte, caso contrário poderá ter impactos em sua qualidade de vida (RODRIGUES et al, 2022; VALE et al, 2023).

A maioria dos respondentes eram solteiros e casados, corroborando com Laideira e Grincenkov (2020) que em seu estudo que investigou ansiedade, depressão e qualidade de vida de pacientes e seus respectivos cuidadores, demonstrou que a amostra de cuidadores foi composta em sua maioria por casados e solteiros.

Vivenciar o processo do adoecimento para quem possui um companheiro pode ser considerado um fator protetor que impede a instalação do estresse psicológico

(INOUE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010; ZAMPIER; BARROSO; REZENDE, 2018; SILVA et al, 2020; SILVA; HORA; LIMA, 2020). Nesse contexto, no estudo realizado por Seima, Lenardt e Caldas (2014), perceberam que os familiares sem vínculo conjugal não tem com quem dividir suas tarefas diárias e compartilhar seus sentimentos, situação considerada como geradora de estresse. Além disso, afirmam que ter um parceiro é um fator que contribui de forma positiva na maneira com que os cuidadores enfrentam as tarefas relacionadas ao cuidar, e a piora progressiva do quadro do paciente que cuidam, além de poder ser um fator que influencia positivamente a qualidade de vida.

Em relação à religião verifica-se que a maioria dos familiares entrevistados tinham algum tipo de crença, mas a maioria eram católicos, assim como no estudo de Freitas, Cardoso e Santos (2017) e Delalibera, Barbosa e Leal (2018), no entanto diferencia dos resultados obtidos por Farinha e outros (2022), que encontraram equidade entre as religiões católica e evangélica.

A religião tem sido um suporte para os familiares em situação de adoecimento, é onde estes encontram as respostas para o sofrimento vivido. Pessoas que possuem religião apresentam maior capacidade de lidar com circunstâncias adversas (SOUZA et al, 2017). Nesse contexto, a experiência espiritual em momentos de aflição, medo e angústia, leva à construção de um sentido para o sofrimento, mediada por símbolos e crenças compartilhados no universo religioso. A fé pode levar a uma sensação de coerência e controle da vida, causando efeitos positivos na saúde das pessoas (MOTA et al., 2008; ZANETTI, STUMM, UBESSI, 2013; FARINHA et al, 2021; ALVES et al, 2016; PETEET; BALBONI, 2013; VITORINO et al, 2018).

O nível de escolaridade dos familiares é importante, pois lhes permite melhor compreensão da experiência vivida, bem como a comunicação mais efetiva com os profissionais (REZENDE, 2010; ARAÚJO et al, 2009; FLORIANI, 2004). A maior parte dos participantes apresentou grau de escolaridade correspondente ao ensino superior, fator considerado benéfico ao influenciar a compreensão das informações e o entendimento do processo de adoecimento e internação (GAYOSO et al, 2018).

Arias-Rojas, Moreno e Posada-López (2019), ao conhecer a incerteza dos cuidadores familiares na doença sob cuidados paliativos e fatores associados, identificou que a maioria possuía ensino médio completo seguido de ensino superior.

O estudo de Coppetti e outros (2018) que avaliou habilidades de cuidado de cuidadores de pacientes em tratamento oncológico, apresentou resultados que diferem do presente estudo quanto à escolaridade. A amostra foi de 103 familiares cuidadores com média de 9,08 anos de estudo, o que representou o ensino fundamental completo.

O adoecimento de um parente por câncer interfere no cotidiano dos membros da família, promovendo mudanças na vida social e profissional dos mesmos, assim grande parte dos entrevistados estavam empregados e insatisfeitos com renda de 1 a 3 salários mínimos. O que corrobora com o estudo realizado por Marques (2017) onde identificou as variáveis socioeconômicas que influenciam as famílias da criança com câncer. Nessa perspectiva, o presente estudo evidencia que os familiares participantes são de baixa renda, que é definida pelo decreto 6.135, de 26 de junho de 2007, como *aquela* com renda mensal de até $\frac{1}{2}$ salário mínimo por pessoa, ou renda mensal total de até três salários mínimos (R\$ 3.135,00) (BRASIL, 2007).

Fato que pode afetar o nível de estresse e desconforto, pois com o adoecimento do parente a atenção da família volta-se para o risco de vida e o acompanhamento do parente, necessitando ajustar a vida social e profissional para estar mais próximo a ele (EUGENIO; SAVARIS, 2021). Como também, as famílias com “maior impacto econômico” apresentam maior “impacto na sua estrutura familiar” (MARQUES et al, 2017).

No estudo sobre o impacto do diagnóstico nas condições socioeconômicas das famílias de crianças e adolescentes com tumores sólidos, realizado por Silva, Hora e Lima (2020), avaliou-se dados relativos às mães, que foram identificadas como as principais cuidadoras, que após três meses da confirmação do diagnóstico, no auge do tratamento oncológico de seus filhos, reduziram sua carga de atividade laboral. E sobre àquelas que permaneceram trabalhado, o principal tipo de vínculo após a confirmação diagnóstica foi a informalidade.

Com o aumento das despesas em virtude do diagnóstico ou tratamento, e possivelmente perda de renda, o familiar ou o paciente não consegue custear totalmente a terapia e os custos relacionados a ela. Para isto, possivelmente terá que reduzir os gastos com lazer, passeios e atividades em família, alterando hábitos familiares. Ademais, contribui para aumento da ansiedade, sintomas psicológicos e

diminuição da qualidade de vida (CONNOR et al, 2016; CHAN et al, 2019; NOGUEIRA et al, 2021; CARBOGIM et al, 2019).

Vale e outros (2019) afirmam que os impactos presentes no adoecimento de um membro da família por câncer, altera condições físicas, psicológicas e sociais dos familiares. Impacta significativamente o cotidiano da família, sendo o familiar que assume o papel de cuidador principal do membro adoecido, o mais afetado.

Parte dos respondentes residiam em outras cidades ou em Feira de Santana, município onde está localizado campo do estudo, condição que facilita o comparecimento nas visitas e diminui as inquietações e preocupações da família (SANTOS, 2021). De acordo com Guedes e Silva (2023), no Brasil, as dificuldades oriundas do tratamento realizado por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), impõe a necessidade de incansáveis deslocamentos para que o paciente possa ser tratado, pois a centralização de clínicas oncológicas é uma realidade que obriga o deslocamento de pacientes oncológicos e seus familiares, o que implica em desgaste físico e psicológico (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015).

Corroborando com o presente estudo, a investigação da QV do cuidador familiar da pessoa idosa com câncer realizada por Cedorak, Hamm e Mazur (2022), evidenciou que a maioria dos familiares residiam no mesmo município onde seus parentes realizavam tratamento oncológico, o que pode vir a minimizar situações geradoras de desconforto em decorrência de aspectos financeiros, pois morar em outro município acarreta aumento nos gastos com comunicação, transporte e alimentação, influenciando diretamente no bem-estar da família e aumento de suas preocupações (CARBOGIM et al, 2019).

No que tange o grau de parentesco dos membros da família, neste estudo os filhos e os irmãos foram às presenças mais constantes. Ladeira e Grincenkov(2020) constataram em seu estudo que em uma amostra de 25 familiares cuidadores, foi composta por cônjuges e/ou companheiros(as) (44%), filhos ou filhas (32%), irmãos ou irmãs (16%), mãe ou pai (8%) dos pacientes.

O presente estudo apresentou similaridade com os resultados encontrados nos estudos de Jesus, Orlandi e Zazzetta (2019) e Ribeiro, Fava e Terra (2019), que revelaram a relação do familiares com o parente com câncer era na maioria filhos.

Os familiares entrevistados, na maioria, residiam com o parente que estava em tratamento. Para Ribeiro, Fava e Terra (2019), em seu estudo o fato de coresidir com a pessoa adoecida foi predominante entre os familiares cuidadores, o que vai ao encontro da literatura (BOAVENTURA; BORGES; OZAKI, 2016). Essa situação deve-se muitas vezes ao dispêndio de um tempo maior para dedicar-se ao cuidado, principalmente quando a doença entra numa fase avançada e com comprometimento da sua pluridimensionalidade (DELALIBERA; BARBOSA, 2018)

Experiências anteriores com o cuidado ao parente com câncer, principalmente as negativas, podem desencadear desequilíbrios psíquicos, exacerbados por suas expectativas diante do estresse e sofrimento pela separação, desestruturação familiar e a mudança no cotidiano (GOTARGO; SILVA, 2005). No presente estudo a maioria das pessoas não possuía experiências anteriores em cuidar de um parente com câncer, o que contrapõe os achados do estudo de Arias-Rojas Carreño-Morena e Posada-López (2019), nos quais os familiares tinham experiência prévia com o cuidado ao parente com câncer. Fato que pode influenciar favoravelmente se o familiar não apresenta experiência anterior negativa, mas pode ser estressante visto que eles precisam se adaptar a um ambiente novo e desconhecido, e conviver com incertezas e dúvidas sobre o tratamento e doença do seu parente.

A avaliação da validade de estrutura interna do MQV-FAMC corroborou uma estrutura unidimensional com sete itens, cargas fatoriais aceitáveis, bons índices de ajuste e resíduos limitrofes, exibindo um instrumento com evidências de validade dimensional para a medida de QV de familiares de pessoas com câncer. A consistência interna obtida foi satisfatória denotando a precisão na medida. O escore do MQV-FAMC se mostrou associado ao escore do Whoqol-bref corroborando a mensuração alinhada à QV.

Neste estudo pioneiro se tratou da avaliação das propriedades psicométricas da medida recém construída para a mensuração QV de familiares de pessoas com câncer no Brasil (Bastos *et al.*, 2024). Outros estudos que avaliaram as propriedades de uma escala relacionadas ao fenômeno QV vivenciado por familiares de pessoas com câncer no contexto ambulatorial não foram identificados, e esse ineditismo dificulta a comparação dos resultados desta pesquisa com os de outros estudos.

As suposições envolvidas na teoria psicométrica adotadas neste estudo objetivaram garantir a qualidade da medida oferecida pelo MQV-FAMC. No que tange a validade da estrutura interna, essa que assegura que o conjunto de itens constitui uma representação legítima do construto em questão, foi verificada por meio de técnicas modernas como as análises exploratórias e confirmatória por meio de softwares com finalidades específicas e que utilizam estimadores robustos até para violações de normalidade (Zumbo; Chan, 2014; Bandalos, 2018).

A versão inicial do MQV-FAMC não foi sustentada pela hipótese teórica de que o conjunto de 16 itens que mensuram o construto em estudo estavam representados em quatro dimensões. A solução fatorial encontrada com sete itens apresentou condições satisfatórias, pois obteve um modelo estável com evidências estatísticas, índice de adequação a fatorabilidade, cargas fatoriais elevadas, consistência interna favorável e sustentabilidade da interpretação teórica.

Os conceitos subjetivos que envolvem a mensuração da QV em qualquer contexto são foco de avaliação das propriedades de medida, o que demanda uma construção teórica robusta, bem como processos bem operacionalizados a fim de reduzir os erros recorrentes dos processos de verificação da validade. O modelo reespecificado após aplicação da AFE e AFC manteve os sete itens distribuídos em um fator, indicando que o conjunto de itens que representa os impactos presentes no adoecimento de um membro da família por câncer, altera condições físicas, psicológicas e sociais dos familiares. Impacto significativo no cotidiano da família, já é o esperado, mas o familiar que assume o papel de cuidador principal do parente adoecido, certamente é o mais afetado (Vale *et al.*, 2019; Chan *et al.*, 2019; Nogueira *et al.*, 2021; Carbogim *et al.*, 2019).

A tomada de decisão quanto à retirada dos itens, para chegar à versão final do MQV-FAMC, foi pautada em critérios previamente estabelecidos conforme justificativa teórica e metodológica. Levando em consideração a saturação fatorial, grau de conformidade teórica entre a variável e o fator, e aquelas com maiores valores se tornaram as mais importantes na interpretação da matriz fatorial (Guedes; Zuppa, 2020; França; Schelini, 2019; Matos; Rodrigues, 2019; Cortez; Veiga; Souza, 2019).

Os itens excluídos na etapa exploratória “O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho?”; “O quanto você consegue se alimentar bem?”; “O quanto você

está satisfeito com o cuidado que oferece ao seu parente?"; "O quanto você têm cuidado da sua aparência?"; "Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento da doença do seu parente"; "Com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios?", "Com que frequência você busca profissionais/faz consultas para avaliar sua própria saúde?"; "O quanto você recebe orientações sobre o cuidado que deve ser prestado ao seu parente pelos profissionais do serviço?" embora fossem representativos da QV, por se tratar de aspectos relacionados ao cuidado com a própria saúde, impacto econômico, ajuste de vida social e profissional, experiência espiritual, que influencia diretamente no bem-estar da família e aumento de suas preocupações, foram removidos com base em critérios bem definidos pela literatura psicométrica (Carbogim *et al.*, 2019; Farinha *et al.*, 2021; Vitorino *et al.*, 2018).

Os itens 1 "O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?", e 13 "O quanto a doença do seu parente afeta sua relação com as outras pessoas da sua família?" apresentaram valores elevados de resíduos. Quando a variância residual é elevada, considera-se inadequada e sugere que o modelo precisa ser revisado ou reespecificado (Reichenheim; Hokerberg; Moraes, 2014). A permanência destes itens foi motivada pela teoria subjacente, já que a mesma deve ser proeminentemente levada em conta ao se fazer modificações. Esses itens 1 e 13 trazem questionamentos acerca da dependência do parente adoecido e das relações pessoais afetadas pelo adoecimento, respectivamente. Nesse contexto, a sobrecarga e mudança da vida diária de familiares cuidadores de pessoas com câncer, adaptações à rotina de vida do cuidador e da casa, afetam intrinsecamente o núcleo familiar, uma vez que a necessidade de cuidados do parente adoecido leva o cuidador a priorizar a rotina de cuidados em detrimento dos demais membros da família, aspectos estes que estão ligados à impactos na qualidade de vida (Mendes *et al.*, 2019; Montenegro *et al.*, 2021; Oliveira *et al.*, 2021)

Os índices diagnósticos de modificação contribuíram para o refinamento do modelo ao indicar uma relação insperada entre os itens 8 e 9. Na inspeção das correlações notou-se uma sobreposição de conteúdo. O item 9 "o quanto acompanhar o seu parente no tratamento é doloroso para você?" foi retirado do modelo devido, também, a menor carga fatorial e a mais alta variância residual em relação aos outros

itens. O item 8 “o quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento se tornou mais relevante em relação ao item 9 em virtude da pertinência teórica e boa carga fatorial, já o item 9 foi considerado um item difícil de compreensão, pois não esclarece se avalia aspectos físicos ou psicológicos.

O familiar cuidador, muitas vezes, acaba por ser encarregado de vários papéis, frequentemente desconhecidos pela maior parte deles, além de aceitar as mudanças do quadro clínico do parente adoecido, ainda tem que lidar com a possibilidade de óbito, que se manifestam através de sinais e sintomas físicos e psíquicos (Oliveira, 2017; Cedorak. Hamm; Mansur, 2022; Ladeira; Grincenkov, 2020).

Para auxiliar na decisão de retirada ou não do item, o modelo foi reespecificado, com realização AFC, inicialmente mantendo-as e depois retirando-as, e logo após, comparando os indicadores dos *outputs* obtidos nas duas situações. O resultado foi um modelo mais parcimonioso sem o item que foi devidamente excluído, revelando ótimos índices ajuste (RMSEA = 0,046; CFI 0,992; TLI 0,988) e cargas fatoriais satisfatórias.

Restando os itens: “O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?”; “O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?”; “Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?”; “O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?”; “O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?”; “O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?”; “O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia-a-dia da sua família”; “O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?”; “O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?”; “Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?”; “O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia a dia da sua família?” e “O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?”. Sendo estes, representativos pois abordam aspectos relacionados alteração de todo o cotidiano familiar, ocasionando desorganização das relações, problemas financeiros, medo de perder o ente querido, necessidade de incansáveis deslocamentos para que o parente possa realizar o tratamento, ajuste da vida social e profissional do familiar cuidador para estar mais próximo. O processo de adaptação frente ao adoecimento pode ser facilmente

enfrentado por alguns indivíduos, enquanto outros necessitarão de suporte, caso contrário poderá ter impactos em sua QV (Rodrigues *et al.*, 2022; Vale *et al.*, 2023; Oliveira; Souza, 2017; Eugenio; Savaris, 2021; Marques *et al.*, 2017).

O estudo das cargas fatoriais subsidiou a avaliação da validade fatorial convergente dos sete itens do MQV-FAMC para mensuração da QV de familiares de pessoas com câncer. As cargas elevadas observadas em todos os itens indicaram que convergem em relação ao construto. O item “Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias” foi o que mais direcionou o construto. Isso é esperado devido ao conceito de qualidade de vida está relacionado a sobrecarga, em que a QV relacionada à saúde é fundamental no contexto da variação do impacto que a doença provoca na vida do indivíduo; portanto, é uma ferramenta eficaz na avaliação das mudanças referentes à saúde do cuidador, em particular na situação de sobrecarga (Silva *et al.*, 2022). Nesse sentido, a validade fatorial convergente pela inspeção da VME é limítrofe e, portanto, reservadamente admissível (Hair, 2009).

O MQV-FAMC apresentou precisão e representatividade adequadas quanto ao modelo unifatorial com sete itens. Encontrando uma solução fatorial adequada, com resultados favoráveis na precisão da medida dos escores fatoriais, sendo coerente com o traço latente. (Prado; Siquara, 2023; Pimenta *et al.*, 2024; Cestari *et al.*, 2022; Vieira, 2024; Heideker, 2019).

Foram obtidas evidências de consistência interna satisfatórias para o modelo unifatorial através dos índices de confiabilidade composta, ômega de McDonald e alfa de Cronbach (Ferrando; Lorenzo-Seva, 2018; Koo; Li, 2016; Valentini; Damásio, 2016). Vale ressaltar que a CC tem sido apresentada como um indicador de precisão mais robusto, quando comparado ao coeficiente alpha de Cronbach. Isto porque, no cálculo da CC, as cargas ou pesos fatoriais dos itens são passíveis de variação, enquanto, no coeficiente alpha, as cargas dos itens são fixadas para serem iguais, (Raykov, 2001; Sijtsma, 2009). Nesse sentido, a CC tenderia a apresentar indicadores mais robustos de precisão por não estar atrelada a esse pressuposto observado empiricamente.

Essa boa confiabilidade pode estar relacionada a quantidade e qualidade dos itens, assim quanto maior o número de itens representativos para avaliação, maior precisão o instrumento terá (Urzúa *et al.*, 2015; Akohoue *et al.*, 2016; Stacciarini, Pace,

2017; Muntaz *et al.*, 2016). Dessa forma, a boa consistência interna encontrada no MQV-FAMC aponta sua precisão para qualquer momento da sua aplicação.

A associação com outras variáveis para verificar validade baseada nas relações com medidas externas é uma das cinco fontes de validade dos testes (AERA; APA; NCME, 2014).

A relação do MQV-FAMC com WHOQOL-bref foi considerada satisfatória por uma correlação moderada confirmando validade convergente. Na ausência de uma medida padrão-ouro, a validade convergente ocorre por meio das correlações das pontuações referente ao instrumento focal com outro que avalie um construto similar ou que estão teoricamente relacionados (Kimberlin; Winterstein, 2008; Echevarria-Guanilo; Romanoski, 2019; Souza; Alexandre; Guirardello, 2017).

A correlação entre essas duas medidas foi positiva e moderada, evidenciando a existência de uma relação. Avaliam construtos correlatos, o WHOQOL-bref examina os modos pelos quais uma pessoa avalia a sua QV global, saúde e bem estar e o MQV-FAMC o quanto a doença do parente impacta em aspectos relacionado à QV. Esse construto não inclui apenas fatores relacionados apenas a saúde, como bem-estar físico, emocional e mental, mas inclui fatores como, família, amigos, trabalho, e as condições do cotidiano da pessoa, levando em consideração a sua percepção subjetiva sobre QV (Bastos *et al.*, 2024; Yazawa *et al.*, 2023; Dias, 2020).

O domínio físico e o IGQV tiveram as correlações mais elevadas com o escore do MQV-FAMC quando comparado aos outros domínios do WHOQOL-bref. O MQV-FAMC é um instrumento que avalia QV do familiar que cuida a partir da percepção do indivíduo sobre sua QV no contexto do adoecimento por câncer, isso converge com as características relacionadas a QV e saúde globais do WHOQOL-bref, ou seja, o IGQV que examina sob os modos pelos quais uma pessoa avalia a sua QV global, saúde e bem-estar. Relacionado ao domínio físico que compreende a percepção que o indivíduo possui sobre sua condição física, o MQV-FAMC explora sensações físicas desagradáveis vivenciadas pelo familiar, além de energia, entusiasmo e resistência, quando questiona sobre a necessidade de ajuda que o parente adoecido necessita, sobre o aumento das atividades diárias e o cansaço que pode estar relacionado ao cuidado dispensado ao parente (Fleck, 2000; Bastos *et al.*, 2024). O resultado

demonstrado pode dever-se ao fato do instrumento WHOQOL-bref e seus domínios avaliarem aspectos gerais da QV em diversos grupos e situações (Fleck, 2000).

Relações entre os instrumentos de ansiedade e depressão e o MQV-FAMC foram negativas e moderadas, isto é, valores mais elevados nas escalas GAD-7 e PHQ-9 refletem-se com escores menores no MQV-FAMC, portanto, leva a concluir que quanto menor for o nível de QV de familiares de pessoas com câncer, maior será o grau de ansiedade e depressão. O que corrobora com estudos de Guimarães (2022) e Carmo e outros (2022).

Sabe-se que o sofrimento psíquico nos cuidadores também se relaciona ao enfrentamento da doença pelo parente. Verifica-se, que os sintomas depressivos, ansiosos e angústia acompanham todo o curso de investigação diagnóstica e adoecimento, com tendência a piorar com o declínio funcional do paciente e com a fase final de vida. Nesse sentido, estratégias que aumentam a percepção sobre o alívio, bem-estar e segurança do paciente promovem melhora na QV dos cuidadores e reduz os sintomas de sofrimento psíquico. Demonstrando de forma inversa a convergência entre esses construtos (Lee, 2016; Ribeiro *et al.*, 2023).

Para validade divergente, o escore geral do MQV-FAMC apresentou correlação positiva e resultados inferiores a 0,30, com a Escala de apoio social, de forma que os maiores escores na medida de QV foram associados aos maiores escores na medida de percepção de apoio. Dessa forma, quando escores obtidos não se relacionam a variáveis que, de acordo com as proposições teóricas, não devem estar correlacionadas (AERA; APA; NCME, 2014; Polit; Yang, 2016). A fraca relação pode ser considerada aceitável, visto que os respectivos construtos são direcionados a situações que tem pouco em comum. Em apoio social a ênfase é sobre a percepção que um indivíduo tem acerca do suporte que sua rede lhe oferece. Em QV no contexto do adoecimento por câncer dá ênfase a percepção do indivíduo sobre sua QV ao vivenciar o processo de cuidar de um parente adoecido. Nesse sentido, MOS e MQV-FAMC não mostraram convergência entre si.

7.1 Implicações para a prática

Os achados do presente estudo trazem elementos valiosos, e que serão úteis tanto para prática acadêmica no auxílio aos pesquisadores, quanto para prática clínica a fim de dar subsídios aos profissionais de saúde para avaliação da QV, contribuindo para expansão da produção científica nessa temática tão importante, em que possam implementar ações que visem melhor QV direcionadas a familiares de pessoas com câncer a partir de uma fermenta válida e confiável.

O conhecimento das vivências, das experiências, das expectativas e dúvidas do cuidador familiar de parentes com câncer pode ser uma oportunidade para refletir acerca da importância de se incluir a família como participante do processo de cuidar, dando voz ao cuidador familiar e, reconstruindo idéias, conhecimentos e saberes, a fim de fornecer importantes subsídios para o planejamento das atividades e das estratégias de intervenção no contexto das famílias cuidadoras.

A produção do conhecimento acerca do familiar que cuida, com ênfase na sobrecarga e conseqüente alteração da QV, de maneira a embasar a formulação de estratégias de promoção da saúde do binômio parente/familiar-cuidador, bem como dar subsídios à formação e capacitação de profissionais para o cuidar de indivíduos e família de forma holística e humanística.

Frente às altas frequências de familiares que cuidam dos parentes com câncer e que vivenciam conseqüências psicológicas, sociais e físicas em decorrência do adoecimento do parente, torna-se perceptível a necessidade da avaliação da QV desse grupo populacional pelos próprios profissionais de saúde. Porém, para que essa avaliação seja possível e viável, é essencial a utilização de ferramentas apropriadas, tanto do ponto de vista conceitual e quanto operacional.

O MQV-FAMC atende a estes requisitos, já que mostrou ser um instrumento viável para essa avaliação, uma vez que apresentou boas propriedades psicométricas, além de ser um instrumento curto, fácil e de rápida aplicação, assim recomenda-se o uso conjugado do MQV-FAMC, instrumento específico, com o instrumento genérico de qualidade de vida WHOQOL-bref.

Intervenções para minimizar os impactos na QV podem ser simples, de baixo custo e eficazes, a exemplo de boa comunicação entre os profissionais e familiares, vídeos explicativos na sala de espera, entrega de materiais informativos impressos como folders e cartilhas. Além disso, oferecer informações precisas e claras sobre o

melhor cuidado ao parente adoecido, pode ter um efeito benéfico inestimável na saúde mental de ambos, pacientes e familiares.

Investir na atenção a familiares traz benefícios também para o paciente com câncer, pois permite que a equipe de saúde entenda melhor já que a família age como fornecedores de informação. A proximidade da família com paciente o ajuda a compreender as informações sobre seu estado de saúde, reforça a aderência ao tratamento, ajuda a tranquilizá-lo, e reduz medo, ansiedade, dor, além de aumentar a satisfação do paciente.

CONCLUSÕES

Os resultados desta tese, em resposta aos objetivos inicialmente definidos, permitiram concluir que o MQV-FAMC possui propriedades de medida adequadas para a mensuração da QV de familiares que possuem um parente em tratamento oncológico. A análise de validade de estrutura interna revelou uma estrutura dimensional com 7 itens, em que foi possível verificar que o instrumento criado apresentou evidências de validade, segundo os resultados obtidos pelas análises através de técnicas da AFE e AFC.

A análise da consistência interna do MQV-FAMC, por meio da confiabilidade composta, ômega de McDonald e do alfa de Cronbach, permitiu concluir que escala é confiável, por apresentar valores de consistência considerados excelentes.

A validação de instrumentos de medida, especialmente daqueles destinados à mensuração de fenômenos subjetivos, é um processo longo que demanda o desenvolvimento de estudos sequenciais, não encerrando-se apenas nesta investigação. Estudos sobre a mensuração da QV levando em consideração as peculiaridades do grupo aqui estudado, ainda são incipientes em nosso meio. Assim sendo, esta pesquisa é entendida como um ponto de partida para outras dessa natureza considerando que contribui para o desenvolvimento da teoria sobre a QV. A partir desses resultados, futuras pesquisas poderão ser desenvolvidas, a fim de se aprimorar a compreensão da temática sob a perspectiva da família e de oferecer subsídios para a implementação de intervenções que visem, efetivamente, a promoção da QV de familiares de pessoas com câncer.

Algumas limitações da pesquisa podem ser destacadas, a exemplo da amostra utilizada, a qual foi constituída por familiares de pessoas com câncer em uma unidade de tratamento oncológico em um município do interior do estado da Bahia.

Nesse sentido, os resultados obtidos podem não ser extensivos a todos os familiares que possuem um parente em tratamento oncológico. Acredita-se, ainda, que novos estudos sobre a validação da QV de familiares nesse contexto são necessários, a fim de fortalecer os resultados da presente pesquisa, e conseqüentemente, a dimensionalidade deste construto. Embora tenha-se cumprido seus objetivos, essa produção não se encerra, tornando-se imperativo a aplicação do MQV-FAMC com outros grupos de familiares, em amostras ampliadas, como regiões geográficas ainda não investigadas, outros contextos socioculturais e em serviços de saúde com características distintas do estudado. Dessa forma, será possível refinar as propriedades de medida desse módulo.

REFERÊNCIAS

AARONSON, N. K, *et al.*. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. **J Natl Cancer Inst**, v. 85, 365-376, 1993.

ABREU, A.I.S.C.S.; JÚNIOR, A.L.C. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. **Revista de Enfermagem UFPE [On Line]**, Recife, v.12, n. 4, p. 976-986, abr., 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a234371p976-986-2018>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234371/28652>

AKOHOUE, S. *et al.*. Psychometric evaluation of the short version of the Personal Diabetes Questionnaire to assess dietary behaviors and exercise in patients with type 2 diabetes. **Eating Behaviors**, v. 26, p.182-188, 2017. DOI: 10.1016/j.eatbeh.2017.04.002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28456108/>

ALMEIDA, S. S. L. D. *et al.*. Sentidos do cuidado: A perspectiva de cuidadores de homens com câncer. **Psico-USF**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 469-478, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-82712013000300013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psuf/a/kF65LXxHxJncTY3bqPWyHnt/abstract/?lang=pt>

ALVES, K. M. C. *et al.*. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto Contexto Enferm [Internet]**, v.25, n.2, p.1-9, e2120014. DOI: 10.1590/0104-07072016002120014. Disponível: <https://www.scielo.br/j/tce/a/sbvdvXChqtDXTw9yG43GRFD/abstract/?lang=pt>

ALVES, R. F. *et al.*. Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. **Aletheia**, n. 38–39, p. 39–54, 2012. ISBN 1413-0394. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942012000200004&lng=pt&nrm=iso>.

ALVES, S. W. E; UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R. Estratégias de atuação da psicologia diante do câncer infantil: uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 55– 74, 2017. ALVES, R. F., *et al.*...

American Educational Research Association; American Psychological Association; National Council on Measurement in Education. (2014). **Standards for educational and psychological testing**. Washington, DC: American Educational Research Association

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-V [tradução]. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANASTASI, A.; URBINA, S. Testagem psicológica. (7a.ed.). Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

ANDRADE, S. F. O. *et al.*. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. **PSICOLOGIA: CIÊNCIA E PROFISSÃO**, v. 34, n. 4, p. 1014-

1031, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-370002332013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/XkFntcJJ6LvVKRC8kHchpXm/abstract/?lang=pt>

ANJOS, K. F *et al.* Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 1321-1330, 2015.

ARIAS-ROJAS, M. ; CARREÑO-MORENO, S.; POSADA-LÓPEZ, C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 27, p. 1-8, e3200, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31618393/>.

ARIAS-ROJAS, M. *et al.* Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas com câncer en cuidados paliativos. **Rev. Cuid. [Internet]**. n. 12, v. 2, p. 1-16, e12482021. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4). Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v12n2/2346-3414-cuid-12-2-e1248.pdf>

ARRUDA-COLLI, M. N. F.; PERINA, E. M.; SANTOS, M. A. Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v.19, n5, p.458-464, 2015. DOI: 10.1016/j.ejon.2015.02.004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25790919/>

ASÚN, R. A.; RDZ-NAVARRO, K.; ALVARADO, J. M. (2015). Developing multidimensional likert scales using item factor analysis: The case of four-point items. **Sociological Methods & Research**, v. 45, n. 1, p. 109-133, 2016. DOI: 10.1177/0049124114566716. Disponível: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0049124114566716>

AUERSWALD, M.; MOSHAGEN, M. How to determine the number of factors to retain in exploratory factor analysis: a comparison of extraction methods under realistic conditions. **Psychol Methods**, n.24, v.4, p. 468-91, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/met0000200>. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/330546928_How_to_Determine_the_Number_of_Factors_to_Retain_in_Exploratory_Factor_Analysis_A_Comparison_of_Extraction_Methods_Under_Realistic_Conditions

AUERSWALD, M.; MOSHAGEN, M. How to determine the number of factors to retain in exploratory factor analysis: A comparison of extraction methods under realistic conditions. **Psychological Methods**, v. 24, n. 4, p. 468- 91, 2019. DOI:10.1037/met0000200. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/330546928_How_to_Determine_the_Number_of_Factors_to_Retain_in_Exploratory_Factor_Analysis_A_Comparison_of_Extraction_Methods_Under_Realistic_Conditions

BANDALOS, D. L. **Measurement theory and applications for the social sciences**. Nova Iorque: The Guilford Press, 2018. 686p.

BAPTISTA, M. N.; BAPTISTA, A. S. D.; TORRES, E. C. R. Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. **PSIC – Revista de Psicologia da Vetor Editora**, v. 7, n. 1, p. 39-48, 2006. ISSN 1676-7314. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-73142006000100006

BARBOSA, R.P. S. *et al.* Paciente com Câncer na Fase Final de Vida em Cuidados Paliativos: Vivência do Cuidador Familiar. **Rev Fun Care Online**,. V. 12, p. 696-702, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9455>

BARBOSA, R.P. S. *et al.* Paciente com Câncer na Fase Final de Vida em Cuidados Paliativos: Vivência do Cuidador Familiar. **R. pesq. cuid. fundam. [Online]**.v.12, p. 696-702, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9455>. Disponível em: http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/9455/pdf_1

BARRET, P. T.; KLINE, P. The observation to variable ratio in factor analysis. **Personality Study and Group Behavior**, v. 1, n. 1, p. 23-33, 1981. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/232561774_The_Observation_to_Variable_Ratio_in_Factor_Analysis

BASTOS, A. O. S. *et al.*. Qualidade de vida de familiares de pessoas hospitalizadas na unidade de terapia intensiva. **Revista Baiana de Saúde Pública**: Salvador, v. 42 n. supl. 1, 2018. DOI: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2018.v42.n0.a2879>

BASTOS, A. O. S. *et al.*. Validade de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer. **Revista de Saúde Coletiva** (Edição Brasileira) [Internet], [acesso ano mês dia]; v.14, n. 89, p. 13304-13321, 2024. DOI: 10.36489/saudecoletiva.2024v14i89p13304-13321. Disponível em: <https://revistasaudecoletiva.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/3134/3970>

BATISTA, D. R. R; DE MATTOS, M.; DA SILVA, S. F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Revista de Enfermagem UFSM**, v.5, n.3, p.499-510, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769215709>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15709>

BEESON R, *et al.*. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease of related disorders. **Issues Mental Health Nurs.**; v. 1, n. 1. p.779-806, 2000. DOI: 10.1080/016128400750044279. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11854982/>

BENTLER, P. M. Comparative fit indexes in structural models. **Psychological bulletin**, v. 107, n. 2, p. 238, 1990. DOI: 10.1037/0033-2909.107.2.238. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2320703/>

BERNARD, M. *et al.*. Relationship between spirituality, meaning in life, psychological distress, wish for hastened death, and their influence on quality of life in palliative care patients. **J Pain Symptom-Manage [Internet]**, v. 54, n. 4, p. 514-22, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28716616/>. Acesso em: citado 15 de março de 2023

BIANCHIN, M. A. *et al...* Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. **Arquivo Ciências da Saúde**, v.22, n.3, p.96-100, 2015. DOI: [10.17696/2318-3691.22.3.2015.245](https://doi.org/10.17696/2318-3691.22.3.2015.245). Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/283244931_SOBRRECARGA_E_DEPRESSAO_EM_CUIDADORES_DE_PACIENTES_ONCOLOGICOS_EM_TRATAMENTO_QUIMIOTERAPICO

BITTENCOURT, H. R. *et al...* Desenvolvimento e validação de um instrumento para avaliação de disciplinas na educação superior. **Est. Aval. Educ. [online]**, v.22, n.48, p. 91-113, 2011. DOI: <https://doi.org/10.18222/eae224820111994>. Disponível em: <https://publicacoes.fcc.org.br/eae/article/view/1994>

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. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/download/383/384>

BLANC, L.O.; SILVEIRA, L. M. O.; PINTO, S. P. Compreendendo as experiências vividas pelos familiares cuidadores frente ao paciente oncológico. **Pensando famílias**, v. 20, n. 2, p. 132-148, 2016. ISSN 1679-494X. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v20n2/v20n2a10.pdf>

BOAVENTURA, L. C.; BORGES, H. C.; OZAKI, A. H.. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3193-3202, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.15202016>. Disponível em: <https://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/avaliacao-da-sobrecarga-do-cuidador-de-pacientes-neurolgicos-cadeirantes-adultos/16545?id=16545>

BORN, T. (org.). Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos Cuidar melhor e evitar a violência: manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília (DF): **Ministério da Saúde (MS)**, 2008, 331f.

BORSA, J. C.; DAMASIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia [online]**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 53, pp. 423-432, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/cbRxjMqmbZddKpwywVM8mJv/?lang=pt#>

BRASIL. **Decreto 6.135, de 26 de junho de 2007**. Dispõe sobre o Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União. 2007 jun 27; Seção 1:3 [acesso 2020 maio 22]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6135.Htm

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.

BRASIL. Organização Pan-americana de Saúde (Brasília). **Folha Informativa Câncer**. 2018. Disponível em: Acesso em: 18 Dez 2021.

BROWN, T. A. **Confirmatory factor analysis for applied research**. 2nd Ed. New York: The Guilford Press; 2015.

BRUSILOVSKIY, E.; MITSTIFER, M.; SALZER, M. S. Perceived partner adaptation and psychosocial outcomes for newly diagnosed stage I and stage II breast cancer patients. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 27, n. 1, p. 42-58, 2009. DOI: 10.1080/07347330802614774. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19197678/>

BURRIDGE, L. H.; BARNETT, A. G.; CLAVARINO, A. M. The impact of perceived stage of cancer on carers' anxiety and depression during the patients' final year of life. **Psychooncology**; v. 18, n. 6, p.615-23, 2009. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1435>, Disponível: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19021126/>

CAMPOS, E. M. P.; RODRIGUES, A. L.; CASTANHO, P. Intervenções Psicológicas na Psico-Oncologia. **Mudanças [online]**, v.29, n.1, p. 41-47, 2021 Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-32692021000100005&lng=pt&nrm=iso>.

CAMPOS, J. A. D. B. Características clínicas, dietéticas e demográficas que interferem na qualidade de vida de pacientes com câncer. **Einstein**, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 1-9, eAO4368, 2018. DOI: http://dx.doi.org/10.31744/einstein_journal/2018AO4368. Disponível em: <https://journal.einstein.br/pt-br/article/caracteristicas-clinicas-dieteticas-e-demograficas-que-interferem-na-qualidade-de-vida-de-pacientes-com-cancer/>

CARBOGIM, F. C. *et al.* ENFRENTAMENTO DE FAMILIARES DE PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO. **Rev Enferm Atenção Saúde [Online]**, v. 8, n. 1, p. 51-60, 2019. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v8i1.3409>. Disponível em: <https://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/enfer/article/view/3409>

CARDOSO, A. G. A. *et al.* Psychometric properties of the online Satisfaction with Life Scale in university students from a low-income region. **Psicologia: Reflexão e Crítica** (2023) 36, n. 1., 2023. DOI: <https://doi.org/10.1186/s41155-023-00254-2>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37195397/>

CARLOTTO, M. S.; CÂMARA, S. G.; DIEHL, L. Construção e evidências de validade da Escala de Intenção de Abandono no Trabalho (EIAT-10). **Revista Psicologia: Organizações e Trabalho**, v. 23, n. 2, p. 2511-2517, 2023. DOI: <https://doi.org/10.5935/rpot/2023.2.23601>. Disponível em: <https://submission-pepsic.scielo.br/index.php/rpot/article/view/23601>.

CARMO, L. I. M. A *et al.* ASSOCIAÇÃO ENTRE ANSIEDADE, DEPRESSÃO E QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM PARKINSONISMO. **Revista Interdisciplinar Ciências Médicas** – v. 6, n. 1, p. 42-46, 2022.

CASTANHO, T. A. Metodologia nas ciências sociais. Análise fatorial de confirmação para pesquisa aplicada. 2ª Ed. Nova York: **The Guilford Press**; 2015.

CASTILLO, A. R. G. L. *et al.* Transtorno de ansiedade. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, s.2, p. 20-23, dez. 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462000000600006> . Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbp/a/dz9nS7gtB9pZFY6rkh48CLt/#>. Acesso em: 14 jan. 2016

CATTELL, R. B. **The Scientific Use of Factor Analysis in Behavioral and Life Sciences**. 1.ed. New York: Plenum, 1978. DOI: doi.org/10.1007/978-1-4684-2262-7. Disponível em: <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=2345908>.

CRAWFORD, A. V., *et al.* Evaluation of parallel analysis methods for determining the number of factors. **Educational and Psychological Measurement**, v. 70, n. 6, p. 885-901, 2010.

CEDANO, S. *et al.*.... Quality of life and burden in carers for persons with Chronic Obstructive Pulmonary Disease receiving oxygen therapy. **Rev. LatAm Enfermagem** v. 21, n. 4, p. 860-867, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/cCMprM3zNTgfFnH8tygrnLn/?lang=en>

CEDORAK, A. L.; HAMM, J. R.; MAZUR, C. E. Qualidade de vida do cuidador familiar da pessoa idosa com câncer – estudo transversal. **Ciências da Saúde: desafios, perspectivas e possibilidades** - ISBN 978-65-5360-084-3 - Editora Científica Digital - www.editoracientifica.org - Vol. 4 - Ano 2022

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.

CESTARI, V. R. F. *et al.* Structure internal of the dimension Human Person of the Questionnaire of Health Vulnerability in Heart Failure. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 56, p. 1-8, e20220117, 2022 DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0117en>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/r97DjtYKW74gLRZsjth63gm/?lang=en#>

CHAN, R. J. *et al.* Relationships between financial toxicity and symptom burden in cancer survivors: a systematic review. **J Pain Symptom Manage**, v. 57, n. , p. 646-60, e.1, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.003>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30550833/>

CHRUŚCIEL, P.; DOBROWOLSKA, B. The correlation between social support and quality of life of seniors without cognitive disorders from an institutional environment—A descriptive cross-sectional survey. **Healthcare**, v. 8, n. 3, p. 212-23, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3390%2Fhealthcare8030212>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7551650/>

CLYBURN, L. D. *et al.*. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. **Journals of Gerontology**; v. 1, n. 1, p. 1-8, 2000. DOI: 10.1093/geronb/55.1.s2. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10728125/>

COELHO, F. F.; MICHEL, R. B. Associação entre cognição, suporte social e qualidade de vida de idosos atendidos em uma unidade de saúde de Curitiba/PR. **Ciências e Cognição**, v. 23, n. 1, p. 54-62, 2018. Disponível em: <<http://www.cienciasecognicao.org/revista>>

COHEN, R. J.; SWERDLIK, M. E.; STURMAN, E. D. **Testagem e avaliação psicológica: introdução a testes e medidas** (8a ed). Porto Alegre, RS: AMGH, 2014.

CORDEIRO, L. M.; DOS SANTOS D. G. M.; ORLANDI, F. S. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em pacientes oncológicos em quimioterapia e familiares. **Enferm Foco**, v. 12, n. 3, p. 489-95, 2021. DOI: 10.21675/2357-707X.2021.v12.n3.3801. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3801>

CORREIA, D. S. *et al.*. Cuidados paliativos: importância do tema para discentes de graduação em medicina. **Rev Bras Educ Med**, v. 42, n. 3, p. 78-86, 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v42n3rb20170105.r1>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/hYqJFFSQ8nmrXFp3dyQsX3t/?lang=pt>

CORTEZ, P. A.; VEIGA, H. M. S.; SOUSA, J. C. Evidências de validade baseadas na estrutura interna para escala de atitude empreendedora (ATEBr). Florianópolis: **Revista Brasileira de Orientação Profissional**, v. 20, n. 1, p. 91-101, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.26707/1984-7270/2019v20n1p91>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-33902019000100009

COSTA-REQUENA, G.; CRISTÓFOL; R.; CAÑETE, J. Caregiver's morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and selfesteem. **Support Care Cancer**, v. 20, n. 7, p. 1465-70, 2012;. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1233-6>. Disponível em: <https://www.infona.pl/resource/bwmeta1.element.springer-dd4e7782-17c7-37b8-8a46-96a6daeb2253>

COSTELLO, A. B; OSBORNE, J. W. Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. **Practical Assessment, Research & Evaluation**, v. 10, n. 7, p. 1-9, 2005. DOI: <https://doi.org/10.7275/yj1-4868>. Disponível em: <https://scholarworks.umass.edu/pare/vol10/iss1/7>

COURA, A. S. *et al.*. Quality of life of caregivers of octogenarians: a study using the WHOQOL-BREF. **Invest Educ Enferm**, v.33, n. 3, p. 529-538, 2015. DOI: 10.17533/udea.iee.v33n3a17. Disponível: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28569961/>.

CRAWFORD, A. V., *et al.*. Evaluation of parallel analysis methods for determining the number of factors. **Educational and Psychological Measurement**, v. 70, n. 6, p. 885-901, 2010.

CUNHA, A. S.; PITOMBEIRA, J. S.; PANZETTI, T. M. N. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. **Journal of Health & Biological Sciences**, n. 6, v. 4, p. 383-390, 2018. DOI: 10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018 Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2191/752>

CYPRIANO, C. P. **Avaliação psicométrica do questionário de aceitação e ação-II e aferição do impacto do estresse no bem-estar psicológico a partir da inflexibilidade psicológica**. Orientador: Irismar Reis de Oliveira. 2023. 121 f. Tese (Doutorado em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2023.

DA 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. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000100004

DA 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. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1809-29502009000400005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fp/a/LqByNtXPF7zvC3ZfppqhjMx/?lang=pt>

DA SILVA, J. S. *et al.*. Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer e fatores associados: estudo de métodos mistos. **Texto Contexto Enferm [Internet]**, v. 31, p. 1-14, e20220133, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0133pt> Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/yGNVvcbdshXjnjbXHSvRqtC/?lang=pt>

DA SILVA, J. S. *et al.*. Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes em tratamento de neoplasias e fatores associados. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 74, n. 6, p. 1-8, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0388>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/FH4JCqps3VXQDGvYZv8w8rJ/?lang=pt>

DA SILVA, N. C. F.; DA HORA, S. S.; LIMA, F. F. S. O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 3, p. e-131104, 2020. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1104> Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1104>.

DALGALARRONDO, P. Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais. 2. ed. Porto Alegre: **Artmed**, 2008.

DALGALARRONDO, P. Religião, psicopatologia, e saúde mental. Porto Alegre: **Artmed**, 2008.

DAMÁSIO, B. F. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. **Avaliação Psicológica**, v. 11, n. 2, p. 213–227, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-04712012000200007

DANTAS, M. S. A. *et al.*. Estratégias de enfrentamento familiar do diagnóstico de leucemia: aspectos sociais e religiosos. **Revista de enfermagem UFPE**, v.9, n.1, p.137-142, 2015. DOI: 10.5205/reuol.6817-60679-1-ED.0901201519. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10317/10997>

DARAWAD, M. *et al.*. Evaluating the Psychometric Properties of the Arabic Version of the Diabetes Distress Scale. Durham: **Journal of Psychosocial nursing**, v. 55, n. 9, p. 43-51, 2017. DOI: 10.3928/02793695-20170818-12. Disponível: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28850650/>

DE ARAÚJO, L. S. Z. *et al.*. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev. bras. enferm. [Internet]**, n. 62, v. 1, p. 32-37, 2009 Fev. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/JMBnZJgwgMjCrrhCRfmPqHJ/abstract/?lang=pt>

DE CARVALHO, M. R.; LUSTOSA, M. A. Interconsulta psicológica. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Belo Horizonte, v. 11, n. 1, p. 31-47, 2008. DOI: <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.11.175>. Disponível: <https://revistasbph.emnuvens.com.br/revista/article/view/175>

DE FAVERI, J. *et al.*. Residual variance–covariance modelling in analysis of multivariate data from variety selection trials. **Journal of Agricultural, Biological and Environmental Statistics**, v. 22, n. 1, p. 1-22, 2017. DOI:10.1007/s13253-016-0267-0. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s13253-016-0267-0>

DE LIMA, Carolina Peres; MACHADO, Mariana de Abreu. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 38, n. 1, p. 88-101, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/DLfY9CJN9H9gsS5kBr7TPsv/?lang=pt>

DE 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. DOI: 10.1590/1809-4503201400020013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/NHKXFTfgBR5xJTJXhv4z93y/?lang=pt&format=pdf>

DE MENEZES, T. S. B. *et al.*. Adaptação Transcultural e Evidências da Validade da Escala Paternalistic Anti-Fat Attitudes para uso no Brasil. **Boletim de Conjuntura (BOCA)**, v. 9, n. 27, p. 119-129, 2022. DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7834126>. Disponível em: <https://revista.ioles.com.br/boca/index.php/revista/article/view/1144>.

DE OLIVEIRA, A. K. B. *et al.*. Perfil Clínico dos Pacientes Críticos Oncológicos com Covid-19. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 69, n. 1, p. 1-9, e-133060, 2023. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.3060>. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/3060>

DE OLIVEIRA, D. A. O CUIDAR DE UMA PESSOA COM CÂNCER NA ÓTICA DE FAMILIARES CUIDADORES: REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA. Cruz Alta: **REVISTA ESPAÇO CIÊNCIA & SAÚDE**, v. 9, n. 2, p. 53-69, 2021. DOI: <https://doi.org/10.33053/recs.v9i2.470>. Disponível em: <https://revistaelectronica.unicruz.edu.br/index.php/saude/article/view/470>

DE OLIVEIRA, M. B.

P. *et al.* Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 1-6, e20170030, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/p3fHvKrQS6ZzRNsPzRdB3gs/?lang=pt>

DE SOUSA, D. A. *et al.*. Revisão sistemática de instrumentos para avaliação de ansiedade na população brasileira. **Avaliação Psicológica**, v. 12, 3, p. 397-410, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712013000300015

DE SOUZA, A.C.; ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. **Epidemiol. Serv. Saúde** v. 26, n.3, p. 649-659, 2017. DOI: 10.5123/S1679-49742017000300022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/v5hs6c54VrhmjvN7yGcYb7b/?format=pdf&lang=en>.

DE SOUZA, L. R. *et al.*. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/44RVyk93hQNqy6GY4MmhHNP/abstract/?lang=pt>

DE TOLEDO, M. O.; BALLARIN, M. L. G. S. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Revista de Ciências Médicas**, v. 22, n. 1, p. 1-13, 2013. DOI: <https://doi.org/10.24220/2318-0897v22n1a1997>. Disponível em: <https://periodicos.puc-campinas.edu.br/cienciasmedicas/article/view/1997>

DELALIBERA, M. *et al.*. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/jGPHhJ88YcLdNhYdcv7xknv/abstract/?lang=pt>

DELALIBERA, M. *et al.*. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: Revisão sistemática da literatura. **Ciência e Saúde**

Coletiva, v. 20, n. 9, p. 2731–2747, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/jGPHhJ88YcLdNhYdcv7xknv/?format=pdf&lang=pt>

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, 2018. DOI: 10.1590/1413-81232018234.12902016. Disponível em: <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/circunstancias-e-consequencias-do-cuidar-caracterizacao-do-cuidador-familiar-em-cuidados-paliativos/15737?id=15737>

DO COUTO, A. M.; CALDAS, C. P.; DE CASTRO, E. A. B. Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n.3, p. 959-66. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>. Disponível: <https://www.scielo.br/j/reben/a/jMSWw9PJvTsvZq67PNxnvgS/?lang=pt&format=pdf>

DO VALE, J. M. M. *et al.*. Burden of family caregivers of cancer patients in palliative care. **Cogitare Enferm. [Internet]**, v. 28., p. 1-13, 2023. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.92970>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cenf/a/9bRSX7fDdBjtHKcmkNGYsNS/?format=pdf&lang=en>

DO VALE, J. M. M. *et al.*. Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares. **Rev. Rene [Internet]**, v. 20, p. 1-8, e40957, 2019 . DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.20192040957>. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-38522019000100334. Acesso em 23 de Fevereiro de 2021

DOS ANJOS, T. S. **Validação de um instrumento de avaliação do autocuidado dos pacientes com diabetes mellitus tipo 2**. 2020. 120 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Sergipe (UFS), Aracaju, 2020.

DOS SANTOS, B. D. *et al.*. Conhecimento familiar sobre direitos legais de crianças e adolescentes com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 6, p. 1-8, e20200725, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0725>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ZM8y7WXgLkmpGsfcgzmHf3w/?lang=pt>

DOS SANTOS, C. F.; GUTIERREZ, B. A. O. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. *Revista mineira de enfermagem*, v. 17, n. 4, p. 792-798, 2013. DOI: 10.5935/1415-2762.20130058. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reme/v17n4/v17n4a04.pdf>

DOSSENA, T. D., ZACHARIAS, D. G. Impacto do diagnóstico oncológico no meio familiar: O papel da psico-oncologia. **Anais da Jornada de Psicologia UNISC**; 2017.

DRUMMOND, M. & DRUMMOND FILHO, H. *Drogas: a busca de respostas*. São Paulo: Loyola, 1998.

DUARTE, L. B.; CARNEIRO, R. B.. ANÁLISE DA OFERTA TURÍSTICA DE IBICOARA (BAHIA) NOS ANOS DE 2011 A 2021: UMA AVALIAÇÃO ATRAVÉS DA ANÁLISE FATORIAL. **Cadernos de Gestão e Empreendedorismo**. Rio de Janeiro.v. 11. n. 2, 2023. DOI: <https://doi.org/10.32888/cge.v11i2.57766>. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/cge/article/view/57766>

ELKINGTON, J.R. Medicine and Quality of Life. **Ann. Intern. Med.** v.64, n. 3, p.711-4, 1966. DOI: 10.7326/0003-4819-64-3-711. Disponível em: https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/0003-4819-64-3-711?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

ELLIS, J. The impact of lung cancer on patients and carers. **Chron Respir Dis.**, v. 9, n. 1, p. 39-47, 2012. <http://dx.doi.org/10.1177/1479972311433577>. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1479972311433577?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

ERTHAL, T. C. **Manual de psicometria**. 7ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

EUGENIO, A. P. L.; SAVARIS, L. E. A vivência de cuidadores/as de doentes de câncer: impactos, desafios e estratégias de enfrentamento. **Revista de Saúde Pública do Paraná [Internet]**, v. 4, n. 3, p. 115-131. DOI: 10.32811/25954482-2021v4n3p11. Disponível em: <http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/article/view/545>

EVERITT, B. S. Multivariate analysis: The need for data, and other problems. **British Journal of Psychiatry**, v. 126, n. 1, p. 237-240, 1975. DOI: 10.1192/bjp.126.3.237. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/abs/multivariate-analysis-the-need-for-data-and-other-problems/4226888B99AA7C3F861B3B203050AC17>

FARINHA, F. T. *et al...* Repercussões do coping religioso/espiritual positivo e negativo entre cuidadores informais: revisão integrativa. **Rev Eletrônica Acervo Saúde [Internet]**, v. 13, n.8, p. 1-13, 2021. DOI: 10.25248/reas.e8521.2021. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/8521/5183>. Acesso em 19 de setembro de 2022.

FARO, A.; DOS SANTOS, D. N; EATON, W. W. Factor structure and invariance analysis of the center for epidemiologic studies depression scale-revised (CESD-R) in a Brazilian population. **Suma Psicológica [online]**, v. 28, n. 1, p. 10-16, 2021. DOI: <https://doi.org/10.14349/sumapsi.2021.v28.n1.2>. Disponível em: <https://sumapsicologica.konradlorenz.edu.co/vol28-num-1-2021-factor-structure-invariance-analysis-center-epidemiologic-studies-depression-scale-revised-brazilian-population/>

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. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421931006>

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n.04, p. 0675-0682, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/cMLVCLksF93XyRFCV7RL9sv/?format=pdf&lang=pt>

FERRANDO, P. J.; LORENZO-SEVA U. Assessing the quality and appropriateness of factor solutions and factor score estimates in exploratory item factor analysis.

Educational and Psychological Measurement, v. 78, n. 5, p. 762-780, 2018.

DOI: 10.1177/0013164417719308. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32655169/>

FERRANDO, P. J.; LORENZO-SEVA, U. A note on improving EAP trait estimation in oblique factor-analytic and item response theory models. **Psicologica**, v. 37, n. 2, p. 235-47, 2016. DOI: Disponível em:

<https://www.uv.es/revispsi/articulos2.16/7Ferrando.pdf> . Acesso em 20 de Março de 2022

FERRANDO, P. J.; LORENZO-SEVA, U. Assessing the quality and appropriateness of factor solutions and factor score estimates in exploratory item factor analysis.

Educ Psychol Meas, v. 78, n.5, p. 762-80, 2018. doi:

<http://dx.doi.org/10.1177/0013164417719308>. PubMed PMID: 32655169. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0013164417719308>

FERREIRA, C.; RODRIGUES, A. M. X. Evolução da mortalidade por neoplasias entre os anos de 2010 a 2020 no Brasil segundo sexo e localização primária do tumor. **Rev. Ciênc. Méd. Biol.**, Salvador, v. 22, n. 2, p. 181-187, maio./ago. 2023.

DOI: <https://doi.org/10.9771/cmbio.v22i2.52111>. Disponível em:

<https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/52111>

FERRIOLI, D. R. *et al...* Cuidando de famílias de pacientes internados em uma unidade de terapia intensiva. **Revista Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 5, n.3, p. 185- 194, 2003. Disponível em:

<https://revistas.ufpr.br/refased/article/download/8082/5701>

FETSCH, C. F. M. *et al..* Estratégias de coping entre familiares de pacientes oncológicos. **Rev. Bras. Cancerol. [Internet]**, v. 62 n. 1, p. 17-25, 2016. DOI:

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n1.175>. Disponível em:

<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/175>. Acesso em Fevereiro de 2023

FIELD, A. **Descobrendo a Estatística usando o SPSS**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2009.

FIELD, A.; **Discovering statistics using SPSS**. 3. ed. 856f. SAGE Publications. London, 2009.

FILHO, D. B. F.; DA SILVA, J. A. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opinião Pública**, Campinas, v. 16, n. 1, p. 160-185, 2010. DOI:

<https://doi.org/10.1590/S0104-62762010000100007>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/op/a/bGsWsRVKbC55hFcxpYryjCL/>

FILHO, D. B. F.; JÚNIOR, E, J. A. S. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. Campinas: **Opinião Pública**, v. 16, n. 1, p. 160-185, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-62762010000100007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/op/a/bGsWsRVKbC55hFcxpYryjCL/#>

FILHO, N. H. ; ZANON, C. Questões básicas sobre mensuração. **Psicometria**. Porto Alegre: Artmed, p. 23-44, 2015.

FINCH, W. H. Using Fit Statistic Differences to Determine the Optimal Number of Factors to Retain in an Exploratory Factor Analysis. **Education and Psychological Measurement**, v. 80, n. 2, p. 217-41, 2020. DOI: 10.1177/0013164419865769. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32158020/>

FIRMINO, C. D. B.; DE SOUSA, M. N. A. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v. 15, n. 2, p. 6-12, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/5669>

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio Grande do Sul, v. 5 n. 1 p. 33-38, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/3LP73qPg5xBDnG3xMHBVVNK/?lang=pt>

FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Rev Bras Cancerologia [Internet]**, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2004v50n4.2019>. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2019>. Acesso em 06 de Setembro de 2019.

FRANÇA, A. B.; SCHELINI, P. W. Análise fatorial confirmatória da Escala de Metacognição – Sênior. São Paulo: **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 21, n.1, p. 20–36, 2019. DOI: 10.5935/1980-6906/psicologia.v21n1p20-36. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872019000100002

FREITAS, I. S.; CARDOSO, E. A. O.; SANTOS, M. A. (2017). ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE EM MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER HEMATOLÓGICO. **Psicologia Em Estudo**, v.22, n. 3, p. 433-447, 2017. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i3.34606>. Disponível em: <http://edueojs.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/34606/pdf>

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, n.1, p. 704, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000400009>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/rMCyd3KkrhhMmqh7RLL3zRx/#:~:text=O%20estudo%20revelou%20que%20o,mudan%C3%A7as%20na%20vida%20social%20e>
 GALAN-GONZALEZ, E. F. GASCON-CATALAN, A. M. Correlação entre funcionamento familiar e estilos de vida saudável em pacientes com câncer colorrectal. **Haciapromoc. Salud.** v. 26, n. 2, p.147-160, 2021. DOI:

<https://doi.org/10.17151/hpsal.2021.26.2.11>. Disponível:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75772021000200147&script=sci_abstract&tlng=pt)

[75772021000200147&script=sci_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-75772021000200147&script=sci_abstract&tlng=pt)

GARCIA, P. C.; FARO, A. C. M. Necessidades e expectativas de familiares de pacientes em Unidade Intensiva de Ortopedia. **Rev. paul. enferm**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 57-64, 2004.

GARCIA, S. A. *et al.*. Comprometimento da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes em tratamento paliativo. **Revista Eletrônica Acervo Científico**, v. 19, p.

e6046-e6046, 2021. DOI: <https://doi.org/10.25248/reac.e6046.2021>. Disponível:

<https://acervomais.com.br/index.php/cientifico/article/view/6046>

GARRATT, A. *et al.*. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **BMJ**, v. 324, n. 7351, p. 1417, 2002. DOI:

10.1136/bmj.324.7351.1417. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12065262/>

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, v. 38, n. 6, p.

835-841, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102004000600012>. Disponível:

<https://www.scielo.br/j/rsp/a/CDccb8kWpdcRqWKDrYG9JGG/abstract/?lang=pt#:~:text=CONCLUS%C3%95ES%3A%20Observou%20Dse%20alta%20m%C3%A9dia,para%20pacientes%2C%20quanto%20para%20cuidadores>.

GAYOSO, Maisa Vitório *et al.*... Avaliação do nível de conforto de cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **REVISTA LATINO AMERICANA DE ENFERMAGEM**, v. 26, p. 1-10, 2018. DOI: [https://doi.org/10.1590/1518-](https://doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029)

[8345.2521.3029](https://doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029). Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/qZbnLxdFqpm54C3W5F74cPv/?lang=pt>

GERHARDT, U. – Qualitative research on chronic illness: the issue and the story – **Soc. Sci. Med.** v. 30, n. 11, p. 1149-1159, 1990. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90255-Q)

[9536\(90\)90255-Q](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90255-Q). Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/027795369090255Q>

GHARAIBEH, B.; AL-SMADI, A. M.; BOYLE, D. Psychometric properties and characteristics of the Diabetes Self Management Scale. **International Journal of Nursing Sciences**, v. 4, n. 3, p. 252-259, 2017. DOI: 10.1016/j.ijnss.2017.04.001.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31406749/>

GÓES, R. P. *et al.*. Validação da escala de avaliação de recursos hospitalares para preservação da continência urinária de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 76, n. 5, p. e20220805, 2023. DOI: 10.1590/0034-7167-2022-0805pt. Disponível em:

[https://www.researchgate.net/publication/375978785_Validacao_da_aval](https://www.researchgate.net/publication/375978785_Validacao_da_escala_de_aval)

acao_de_recursos_hospitalares_para_preservacao_da_continencia_urinaria_de_idosos

GÓES, R. P. *et al.*. Validação da escala de avaliação de recursos hospitalares para preservação da continência urinária de idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 76, n. 5, p. 1-9, 2023. DOI: 10.1590/0034-7167-2022-0805pt. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/375978785_Validacao_da_escala_de_avaliacao_de_recursos_hospitalares_para_preservacao_da_continencia_urinaria_de_idosos

GÓMEZ-CAMPELO, P. *et al.*. Psychometric properties of the eight-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey based on Spanish outpatients. **Quality of Life Research**, v. 23, n.7, p.2073-2078, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0651-6>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24563111/>

GONÇALVES, M.; BAPTISTA, M. N.; FARCAS, D.. IPSF: análise da estrutura interna em uma amostra de jovens adultos portugueses. **Avaliação Psicológica [Online]**, v. 15, n. 1, p. 115-123, 2016. DOI: 10.15689/ap.2016.1501.12. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712016000100013

GONÇALVES, T. R. *et al.*. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciênc. saúde coletiva**, v.16, n.3. 1755-1769,2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000300012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/cHhgT5Hz5ssyR9cP99wmhxS/#ModalTutors>

GONDIVKAR, S. M. *et al.*. Oral Psychosomatic Disorders in Family Caregivers of Oral Squamous Cell Carcinoma Patients. **Asian Pac J Cancer Prev**, v. 22, n. 2, p. 477–483, fev. 2021. DOI: <https://doi.org/10.31557%2FAPJCP.2021.22.2.477>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8190361/>

GORETZKO, D.; PHAM, H.; BÜHNER, M. Exploratory factor analysis: current use, methodological developments and recommendations for good practice. **Curr Psychol**, v. 40, n.1, p. 3510-21, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s12144-019-00300-2>. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/333301904_Exploratory_factor_analysis_Current_use_methodological_developments_and_recommendations_for_good_practice

GORSUCH, R. L. **Factor analysis**. 2. ed. 448p. Hillsdale, Nova Jérсия: Erlbaum, 1983.

GRIEP, R. H. *et al.*. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português do Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n.3, p. 703-714, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/pQqjrzXMjL7ptDFf86mVgMQ/>

GUEDES, D. P.; ZUPPA, M. A. Propriedades Psicométricas da Versão Brasileira da Adolescent Health Promotion Scale (AHPS). **Ciência & Saúde Coletiva**, 25(6):2357-2368, 2020. DOI:10.1590/1413-81232020256.23252018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/q79s7N4jVphBYfMNQ5dGf6M/?lang=pt>

GUEDES, O. S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Revista Social & Sociedade**, Londrina, v.12, n.1, p. 122-134, jul./dez. 2009. DOI: <https://doi.org/10.5433/1679-4842.2009v12n1p122>. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/10053>

GUEDES, T. A.; DA SILVA, F. S. Gestão de saúde pública no Brasil à luz da teoria da burocracia: Escassez de médicos especialistas e desigualdade regional de acesso. *Boletim de Conjuntura (BOCA)*, vol. 13, n. 37, 2023. DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7584790>. Disponível em: <https://revista.ioles.com.br/boca/index.php/revista/article/view/830>

GUIMARÃES, M. F. *et al.*. Depressão, ansiedade, estresse e qualidade de vida de estudantes de universidades pública e privada. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v. 11, p. 1-14, e4038-e4038, 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rps.2022.e4038>. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-1377559>

HAIR, J. F. *et al.*. **Análise multivariada de dados**. São Paulo: Bookman, 2005

HAIR, J. F.; BLACK, W. C.; BABIN, B.J.; ANDERSON, R. E. *Multivariate data analysis*. 7th ed. Essex: Pearson Education Limited; 2013.

HAIR, J. J. F. *et al.*. **Análise multivariada de dados**. Tradução de: SANT'ANNA, A. S. 6a. ed. Porto Alegre: Editora Bookman, 2009. 688p. Título original: *Multivariate Data Analysis*

HAIR, J.F. *et al.*..... **Análise Multivariada de Dados**.6ªed. Porto Alegre: Bookman, 2009.

HALYARD, M. Y.; FERRANS, C. E. Quality-of-life assessment for routine oncology clinical practice. *Journal of Supportive Oncology*, Morristown, v. 6, n. 5, p. 221-233, May/ June 2008.

HAN, Y. *et al.*. Determinants of hopelessness and depression among Chinese hospitalized esophageal cancer patients and their family caregivers. **Psychooncology**, v. 22 n.11, p. 2529-36, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.3315>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23703786/>

HARBECK, N. *et al.*. Breast cancer. **Nat Rev Dis Prim**, v. 5, n. 66, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0111-2>. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41572-019-0111-2#citeas>

HEIDEKER, A. *et al.*. Imaiot-infrastructure monitoring agent for iot: Um agente monitor de infraestruturas para ambientes de iot. In: **Anais Estendidos do XXXVII**

Simpósio Brasileiro de Redes de Computadores e Sistemas Distribuídos. SBC, 2019. p. 9-16.

HERDMAN, 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.

HORN, J. L. **A rationale and technique for estimating the number of factors in factor analysis.** *Psychometrika*, v. 30, n. 1, p. 179-185, 1965. DOI: doi.org/10.1007/BF02289447. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02289447#citeas>

HSU, T *et al.*. Understanding caregiver quality of life in caregivers of hospitalized older adults with cancer. **J. Am. Geriatr. Soc.** v. 67, n. 5, p. 978-986, 2019.

HUTZ, C.S.; BANDEIRA, D.R.; TRENTINI, C.M. **Psicometria.** Artmed, 2016

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.** Sinopse do Censo Demográfico 2010.

INOUYE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Caderno de saúde pública**, v. 26, n. 5, p. 891-899, 2010. DOI: 10.1590/S0102-311X2010000500011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/c38Syv5mNJ4SMjnFYNRMrdg/?lang=pt>. Acessado em: 21 de setembro de 2017

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, 2003.

Instituto Nacional de Câncer (**INCA**). A situação do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2006

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Detecção precoce do câncer de mama no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional**, volume IV. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Serviço de qualidade em radiações ionizantes: relatório – resumo 2008.** Rio de Janeiro: INCA, 2009.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA; 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **GLOBOCAN: Cancer Today** [Internet]. 2020. [cited 2023 mar 28]. Available from: <https://gco.iarc.fr/today/home>

JESUS, I. T. M; ORLANDI, A. A. S; ZAZZETTA, M. S. Burden, profile and care: caregivers of socially vulnerable elderly persons. **Rev Bras. Geriatr. Gerontol.**; v. 21, n. 2, p. 194-204, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232018000200194&lng=en&nrm=iso&tlng=en&ORIGINALLANG=en

JONES, B. L. The Challenge of Quality Care for Family Caregivers in Pediatric Cancer Care. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 28, n. 4, p. 213–220, 2012. DOI: 10.1016/j.soncn.2012.09.003. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S074920811200054X?via%3Dihub>

JÚNIOR, C. J. S.; DA SILVA, M. R.; COSTA, P. J. M. S. Psychometric properties and reliability of the Brazilian version of Parent Attitudes about Childhood Vaccine (PACV-BR). **Revista Paulista de Pediatria**, v. 42, p. 1-7, e2023019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2023019>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/LQXgHCydQJ76V7wx7kP88Zr/>

KAISER, H. F. The varimax criterion for analytic rotation in factor analysis. **Psychometrika**, v. 23, p. 141-51, 1958. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02289233>

KAMRADT, M. *et al.*. Assessing self-management in patients with diabetes mellitus type 2 in Germany: validation of a German version of the Summary of Diabetes Self-Health and Quality of Life Outcomes, v. 12, n. 185, p. 1-10, 2014. DOI: 10.1186/s12955-014-0185-1. Disponível em: <https://hql.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-014-0185-1#citeas>

KOLANKIEWICZ, A. C. B. *et al.*. Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 35, n. 1, p. 31-38, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2014.01.42491>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rqenf/a/6sm6N7YxKpZft9H9WH37w5D/?format=pdf&lang=pt>

KOO, T. K.; LI, M. Y. A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. **Journal of Chiropractic Medicine**, v. 15, n.5, p. 155-163, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016%2Fj.jcm.2016.02.012>. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/299571433_A_Guideline_of_Selecting_and_Reporting_Intraclass_Correlation_Coefficients_for_Reliability_Research

KROENKE, K. *et al.*. The patient health questionnaire somatic, anxiety and depressive symptom scales: a systematic review. **General Hospital Psychiatry**, v. 32, n.4, p. 345-359, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2010.03.006>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0163834310000563?via%3Dihub>

KROENKE, K.; SPITZER, R. L.; WILLIAMS, J. B. (2001). The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. **Journal of General Internal Medicine**, v. 16, n. 9, p. 606-613, 2001. DOI: :10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1495268/>

LADEIRA, T.; GRINCENKOV, F. Relação entre a saúde mental de pacientes com câncer avançado em quimioterapia paliativa e seus familiares cuidadores. **CES Psicol**, v.13, n.2, p.1-17, 2020. DOI: <https://doi.org/10.21615/cesp.13.2.1> Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-30802020000200001

LANDEIRO, G. M. B. *et al.*. Systematic review of studies on quality of life indexed on the SciELO database. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 10, p. 4257–4266, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001100031>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/RSCBZFWcKKsp43vCvdCzTth/abstract/?lang=en>

LIMA, D. A. *et al.*. Fatores de estresse associados à sintomatologia depressiva e qualidade do sono de acadêmicos de enfermagem. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires (REVISA)**, v. 9, n. 4, p. 834-845, 2020. DOI: <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n4.p834a845>. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1146146>. Acesso em: 24 de março de 2024

LINDT, N.; BERKEL J. V.; MULDER B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. **BMC Geriatr**.v. 20, n. 1, p. 304, 2020.

LINS, A. L. R. *et al.*. Avaliação da sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes com câncer: estudo transversal. **Medicina (Ribeirão Preto) [Internet]**, v. 55, n. 4, p. 1-11, e-195985, 2022. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.rmrp.2022.195985> Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/19595>. Acesso em: 20 de março de 2024

LO BIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

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, n. 1, p. 01-05, 2008. Disponível em: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1224/315>

LORENZO-SEVA, U.; FERRANDO, P. J. Robust Promin: a method for diagonally weighted factor rotation. **Liberabit**, v. 25, n. 1, p. 99-106, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.24265/liberabit.2019.v25n1.08>. Disponível: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272019000100008&script=sci_abstract&tlng=en

LORENZO-SEVA, U.; TIMMERMAN, M. E.; KIERS, H. A. The hull method for selecting the number of common factors. **Multivariate Behavioral Research**, v. 46, n. 2, p. 340-364, 2011.

LUBASCH, J. S. *et al.*. Validation of a patient-reported measure of social support provided by nurses in breast cancer care (SuPP-N): based on a cross-sectional patient survey in 83 German hospitals. **BMJ Open**, v. 12, n. 4, p. 1-9, e054015. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-054015. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/12/4/e054015>

LUZNY, J. Quality of life in mentally ill people. In: UEHARA, T. (Org.). **Psychiatric disorders: worldwide advances**. Rijeka: Intech, p. 151-162, 2011. DOI: 10.5772/25613. Disponível em: <https://www.intechopen.com/chapters/20975>

LUZNY, J.; IVANOVAB, K. Quality of life in hospitalized seniors with psychiatric disorders (a cross-sectional study from the Kromeriz District, Czech Republic). **Biomedical Papers of the Medical Faculty of the University Palacký**, Olomouc, v. 153, n. 4, p. 315-318, 2009. DOI: <https://doi.org/10.5507/bp.2009.054>. Disponível em: <https://biomed.papers.upol.cz/artkey/bio-200904-0016> quality of life in hospitalized seniors with psychiatric disorders a cross-sectional study from the kromeriz d.php

LYONS, K. S.; MILLER, L. M.; MCCARTHY, M. J. The Roles of Dyadic Appraisal and Coping in Couples with Lung Cancer. **Journal of family nursing**, v. 22, n. 4, p. 493–514, nov. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1177/1074840716675976>. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840716675976?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

MACCALLUM, R. C. Sample size in factor analysis. **Psychological Methods**, v. 4, n. 1, p. 84-99, 1999. DOI: 10.1037/1082-989X.4.1.84. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/254733888_Sample_Size_in_Factor_Analysis

MACCALLUM, R. C.; ROZNOWSKI, M.; NECOWITZ, L. B. Model modifications in covariance structure analysis: the problem of capitalization on chance. **Psychological bulletin**, v. 111, n. 3, p. 490, 1992. DOI: <https://doi.org/10.1037/0033-2909.111.3.490>. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1992-25917-001>

MALTA, R.; RODRIGUES, B.; PRIOLLI, D. G. Paradigma na formação médica: atitudes e conhecimentos de acadêmicos sobre morte e cuidados paliativos. **Rev Bras Educ Med**, v. 42, n. 2, p. 34-44, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v42n2rb20170011>. Disponível em: <https://www.scienceopen.com/document?vid=1660630d-5559-4273-9848-9dc451b4613a>

MARCHI, J. A. *et al.*. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 25, n. 1, p. 1-8, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/tTpNTfdBCmpkvKSL4TdgQTF/abstract/?lang=pt>

MAROCO, J. **Análise de Equações Estruturais: Fundamentos teóricos, software & aplicações** [Structural Equations Analysis: Theoretical foundations, software and applications], 2014.

MARQUES, G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 38, n. 4, p. 1-8, e2016-0078, 2017. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0078>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/NKxbBgGG8JtKtjgzpXs96qL/?format=pdf>

MARTÍN, J. M.; OLANO-LIZARRAGA, M.; SARACÍBAR-RAZQUIN, M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. **Int J Nurs Stud.**, v.64, p.1-12, 2016. DOI:

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748916301572?via%3Dihub>

MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos de adaptação para o português. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n.10, v. 5, p. 675-81, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000500008>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/5nMwBTmhJYQrH9Lvp5qgdMQ/?lang=pt>

MATTOS, K. *et al.*. Estratégias de enfrentamento do câncer adotadas por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 8, n. 1, p. 1-6, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/2177093X2016101>. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2016000100001

MAURÍCIO, S. *et al.*. Validation of the Portuguese version of Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale (APAIS). **Health Quality of Life Outcomes**, v. 19, n. 95, p 1-9, 2021. DOI: 10.1186/s12955-021-01736-6. Disponível em: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-021-01736-6>

MCDONALD, R. P.; HO, MH. R. Principles and practice in reporting structural equation analyses. **Psychological methods**, v. 7, n. 1, p. 64, 2002. DOI:

<https://doi.org/10.1037/1082-989x.7.1.64>. Disponível em:

<https://psycnet.apa.org/record/2002-00925-004>

MCNEISH, D. Thanks coefficient alpha, we'll take it from here. **Psychol Methods**, v. 23 n. 3, p. 412-33, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/met0000144>. PubMed PMID: 28557467. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/313852796_Thanks_Coefficient_Alpha_We'_ll_Take_it_From_Here

MCQUELLON, R. P. *et al.*. Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of Functional Assessment of Cancer Therapy - Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. **Bone Marrow Transplant**. v.19, p. 357-368, 1997.

MELO, R. M. C.; RUA, M. S., SANTOS, C. S. V. B. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem**. v. 2, p. 143-51, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14003>. Disponível: <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239972011.pdf>

MENESES, J. *et al.*. **Psicometria**. 1. ed. 276 f. Editorial UOC, 2013

MENEZES, R. R. *et al.*. Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Espiritualidade em Pessoas com Câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 1, p. 9-17, 2018. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n1.106>. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/106>

MIALHE, F.L. *et al.*. Psychometric properties of the adapted instrument European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 29, p. 1-11, e3436, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0000.3646>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/8RBWRXL3wcGKz8TL6dSCMCB/>

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/MGNbP3WcnM3p8KKmLSZVddn/abstract/?lang=pt>

MOGHADAM, K. *et al.*. Investigating the relationship between social support and quality of life in the elderly. **Journal of Education and Health Promotion**, v. 9, n. 1, p. 215-219, 2020. DOI: https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_149_20. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7530409/>

MUMTAZ, T. *et al.*. Translation, validation and effectiveness of self-care inventory in assessing adherence to diabetes treatment. **Journal of the Pakistan Medical Association**, v. 66, n. 7, p. 1-10, 2016. DOI: 10.1186/s12955-014-0185-1. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/304019478_Translation_validation_and_effectiveness_of_self-care_inventory_in_assessing_adherence_to_diabetes_treatment/link/5ca47c91458515f785203aa5/download?_tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIn19

MUÑOZ, E. *et al.*. Validación de la escala QLQ-C15 PAL, para evaluar calidad de vida en pacientes en cuidados paliativos, al español colombiano. **Psicooncología (Pozuelo de Alarcón)**, v. 18, n. 2, p. 359-369, 2021.

MURRAY, C. J.; LOPEZ, A. D. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: global burden of disease study. **Lancet**, v. 349, n. 9064, p. 1498-

504,1997. DOI: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(96\)07492-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(96)07492-2). Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(96\)07492-2/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(96)07492-2/abstract)

MURRAY, C. J.; LOPEZ, A. D. Global mortality, disability and the contribution of risk factors: Global Burden of Disease Study. **Lancet**, v. 349, n. 9063, p. 1436-1442, 1997. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)07495-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)07495-8). Disponível em: [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140-6736\(96\)07495-8](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140-6736(96)07495-8)

NICOLUSSI, A. C. *et al.*. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em quimioterapia. **Rev Rene [Internet]**, v. 15, n. 1, p. 132-40, 2014. DOI: 10.15253/2175-6783.2014000100017. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324030684017>

NNAJI, C. A. *et al.*. Effectiveness of interventions for improving timely diagnosis of breast and cervical cancers in low-income and middle-income countries: a systematic review. **BMJ Open**, v. 12, n. 4, p. e054501, 2022. DOI <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-054501>. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/12/4/e054501.long>

NOGUEIRA, L. A. *et al.*. Implicações da toxicidade financeira na vida de pacientes com câncer: uma reflexão. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 42, p. 1-6, e20200095, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200095>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/NyJDbF3mrwWFS3j97M5NDnJ/?lang=pt#>

NORBECK, J. S., LINDSEY, A. M.; CARRIERI, V. L. The development of an instrument to measure social support. **Nursing Research**, v. 30, n. 5, p. 264–269, 1981. DOI: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1097/00006199-198109000-00003>. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1983-09425-001>

NORONHA, A. P. P.; BATISTA, H. H. V.; (2020). Análise da estrutura interna da Escala de Forças de Caráter. **Ciências Psicológicas [Online]**, v. 14, n. 1, e-2150, 2020. DOI: <https://doi.org/10.22235/cp.v14i1.2150>. Disponível em: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212020000102206

NUNES, A. C.; DE ANDRADE, J. M. Escala de Capital Cultural: Evidências de validade baseadas na estrutura interna. **Revista Online de Política e Gestão Educacional**, v. 28, n. 00, p. 1-17, e023006-e023006, 2024. DOI: 10.22633/rpge.v28i00.18185. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/rpge/article/view/18185>

NUNES, D. *et al.*. Evidências de Validade da Escala de Autoeficácia da Bateria de Avaliação de Indicadores da Depressão Infanto-juvenil. Rio de Janeiro: **Estudos e pesquisas em psicologia**, v. 20, n. 3, p. 878-898, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/epp.2020.54355>. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812020000300010&lng=pt&nrm=iso. Acessado em 24 de Março de 2024.

NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 20, n. 3, p. 338-343, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/3312>

O'CONNOR, J. M.; KIRCHER, S. M.; DE SOUZA, J. A. Financial toxicity in cancer care. **J Community Support Oncol.**;v. 14, n. 3, p. 101-6, 2016. DOI: <https://doi.org/10.12788/jcso.0239>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27058866/>

OECHSLE, K. *et al.*. Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden. **J Palliat Med**, v. 22, n. 3, p. 96-100, 2013. DOI: 10.1089/jpm.2013.0038. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/255174052_Anxiety_and_Depression_in_Caregivers_of_Terminally_Ill_Cancer_Patients_Impact_on_Their_Perspective_of_the_Patients'_Symptom_Burden

OLINTO, M. T. A. Padrões alimentares: análise de componentes principais. In: KAC, G., SICHIERI, R.; GIGANTE, D. P.; orgs. **Epidemiologia nutricional [online]**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ/Atheneu, 2007, pp. 213-225. DOI: doi.org/10.7476/9788575413203. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/rrw5w>

OLIVEIRA, E. A. *et al.*. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 38, n. 1, p. 63-68, 2005. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v38i1p63-68>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/427>

OLIVEIRA, E. F.; LIMONGI, S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J Soc. Bras. Fonoaudiol**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 321-7, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S2179-64912011000400006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jsbf/a/KHrdrKCLmXxYHnhktFBr5fv/>

OLIVEIRA, T. R.; SOUZA, J. R. Avaliação do impacto psicossocial do diagnóstico e tratamento do câncer na vida de familiares cuidadores de pacientes em regime de internação hospitalar. **Tempus, actas de saúde colet. [Internet].**, v. 11, n. 1, p. 215-227, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v11i1.2228>. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/2228>. Acessado em: 23 de Fevereiro de 2021

OLIVEIRA, W. T. *et al.*. Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar. **Rev. Eletr. Enferm. [Internet].**, v. 17, n. 2, p. 340-9, 2015. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v17i2.28714>. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/28714>. Acessado em: 23 de Fevereiro de 2021

OSÓRIO, L. C. **Família hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PADILHA, E. F. *et al.*. Qualidade de vida do familiar cuidador em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá/PA, v. 11, n. 1, p. 10-17,

2012. DOI: 10.4025/ciencucidsaude.v11i1.18853. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/ccs/v11n1/02.pdf>

PAIS-RIBEIRO, J.; PONTE, A. C. Propriedades métricas da versão portuguesa da escala de suporte social do MOS (MOS Social Support Survey) com idosos. **Psicologia, Saúde & Doença**, v. 10, n. 2, p. 163-174, 2009. Disponível: https://www.researchgate.net/publication/265411949_Propriedades_mtricas_da_ver_sao_portuguesa_da_escala_de_suporte_social_do_MOS_MOS_Social_Support_Survey_com_idosos

PASQUALI, L. (2009). *Psicometria*. Revista Escola de Enfermagem da USP, 43(Esp), 992-999. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>

PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev. Psiq. Clin.**, v. 25, n.5, p. 206 – 213, 1998. Disponível em: <http://ppget.ifam.edu.br/wp-content/uploads/2017/12/Principios-de-elaboracao-de-escalas-psicologicas.pdf>

PASQUALI, L. *Psicometria*. **Revista Escola de Enfermagem USP**. v.43(esp): p. 992- 999, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/Bbp7hnp8TNmBCWhc7vjbXgm/#>

PASQUALI, L. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

PASQUALI, L. Validade dos Testes Psicológicos: será possível reencontrar o caminho? **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.23, n.especial, p. 99-107, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722007000500019>, Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/3fc9trQWqw5qVjrZrMc8fFc/?lang=pt>

Pediatr, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 392-396, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822012000300013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/95LjvM7kFxyzf3ttqvSX6GL/#:~:text=Portanto%2C%20os%20resultados%20desta%20pesquisa,emocionais%22%20e%20%22vitalidade%22>.

PEDRAZA, H. M. P.; GONZÁLEZ, G. M. C. Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. **Revista de la Universidad Industrial de Santander Salud**, v. 47, n. 2, p. 125-136, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/suis/v47n2/v47n2a04.pdf>.

PEREIRA M. G. *et al.*. Validation of the caregiver oncology quality of life questionnaire in Portuguese caregivers of myeloma patients. **Palliative and Supportive Care**, v. 18, n. 2, p. 178-185, 2020. DOI: 10.1017/S1478951519000476. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31317865/>

PEREIRA, J. C. R. **Análise de dados qualitativos: estratégias metodológicas para as ciências da saúde, humanas e sociais**. São Paulo: EDUSP, Volume 1, 2004, 156p.

PETEET, J. R.; BALBONI, M. J. Spirituality and religion in oncology. **CA Cancer J Clin [Internet]**, v. 63, n. 4, p. 280-9, 2013. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21187>. DOI: 10.3322/caac.21187. Acessado em 19 de setembro de 2022

PETERSON, R. A. A meta-analysis of variance accounted for and factor loadings in exploratory factor analysis. **Marketing Letters**, v.11, n. 3, p. 261-275, 2000. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1008191211004>.

PILATTI, L. A.; PEDROSO, B.; GUTIERREZ, G. L. Propriedades Psicométricas de Instrumentos de Avaliação: Um debate necessário. **Revista Brasileira de Ensino de Ciência e Tecnologia**, v. 3, n.1, pp. 81-91, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.3895/S1982-873X2010000100005>. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbect/article/view/619>

PIMENTA, C. J. L. *et al.*. Evidências de validade da versão brasileira do Câncer Behavior Inventory-Brief Version. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 45, p. 1-12, e20230107, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230107.pt> Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/138003>

PIMENTEL, F. L. **Qualidade de Vida e Oncologia**. Coimbra: Editora Almedina, 2006.

PINA, J. *et al.*. Questionário de eficácia clínica e prática baseada em evidências: análise fatorial confirmatória em uma amostra de enfermeiros. **Revista Milenium**, v. 2, n. 5 (Edição Especial), p. 137-145, 2020. DOI: <https://doi.org/10.29352/mill0205e.13.00337>. Disponível em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt/handle/10198/23083>

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PORCEL-GÁLVEZ, A. M. Development and External Validity of a Short-Form Version of the INICIARE Scale to Classify Nursing Care Dependency Level in Acute Hospitals. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n 22, p. 1-19. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17228511>. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/22/8511>

POSLUSZNY, D. M. *et al.*. A. Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) Symptoms in Newly Diagnosed Head and Neck Cancer Patients and their Partners. **Head & neck**, v. 37, n. 9, p. 1282–1289, set. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1002/hed.23760>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4229455/>

PRADO, B. G. L.; SIQUARA, G. M. Tradução e evidências de validade da Escala Básica de Empatia. São Paulo: **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 25, n. 2, p. 1-21, ePTPPA14712, 2023. DOI: <https://doi.org/10.5935/1980-6906/ePTPPA14712.pt>. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/14712>

PRATTA, E. M. M.; SANTOS, M. A. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. **Psicologia em Estudo**,

v. 12, p. 247-256, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722007000200005>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pe/a/3sGdvzqtVmGB3nMgCQDVBgL/abstract/?lang=pt>

QUEMELO, P. R. V. *et al.*. Literacia em saúde: tradução e validação de instrumento para pesquisa em promoção da saúde no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**; v. 33, n. 2, p. 1-15, e00179715, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00179715>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/ptg7Lm4fbxZP8fV5BR6vQrx/abstract/?lang=pt>

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. DOI:

<https://doi.org/10.1590/S0034-89102006005000035>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rsp/a/ZL8GFt3jxcFfHW3HzJjnyRn/>

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Adaptação transcultural do instrumento Parent-Child Conflict Tactics Scales (CTSPC) utilizado para identificar a violência contra a criança. **Cadernos de Saúde Pública (FIOCRUZ)**, Rio de Janeiro, v. 19, n.6, p. 1701-1712, 2003. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000600014>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/BCFTCTRgH7Z7mgm6zSz6j5m/abstract/?lang=pt>

REICHENHEIM, M.E.; HOKERBERG, Y. H. M.; MORAES, C. L. Avaliando a validade estrutural de construto de ferramentas de medição epidemiológica: um roteiro de sete etapas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 5, p. 927-39, 2014. DOI:

<https://doi.org/10.1590/0102-311X00143613>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/vd8ZqL63p4PVvWRrVPDgg8z/abstract/?lang=pt#>

REIS, C. T. *et al.*. Reliability and validity of the Brazilian version of the HSOPSC: a reassessment study. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 8, p. 1-18, e00246018, 2019. DOI: 10.1590/0102-311X00246018. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31460615/>

REZENDE, V. L. *et al.*. Psychological assessment of the caregivers of women with cancer through the General Comfort Questionnaire. **Paidéia. (Ribeirão Preto)**, v. 20, n. 46, p. 229- 237, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2010000200010>.

Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/paideia/article/view/7237>

REZENDE, V. L. *et al.*. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. **Rev Bras Cancerol.**; v. 51, n. 1, p. 79-87, 2005. DOI:

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2005v51n1.2000>. Disponível em:

<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2000>

RIBEIRO, E. M. H.; FAVA, S. M. C. L.; TERRA, F. S. CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS POR CÂNCER. **Cienc Cuid Saude**, v. 18, n. 2, , e45996, 2019. DO:

10.4025/cienccuidsaude.v18i2.45996. Disponível em:
<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/45996/pdf>

RIBEIRO, J. L. P. Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). **Análise Psicológica**, v. 3, n. 7, p. 547-558, 1999. Disponível em:
<http://hdl.handle.net/10400.12/5940>

RIBEIRO, R. C. H. M.; CALDEIRA, A. P. S. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arquivos de Ciências da Saúde (FAMERP)**, v. 11, n. 2, p. 100-104, 2004. Disponível em: https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf

RISTEVSKA-DIMITROVSKA, G. *et al.*. Resilience and quality of life in breast cancer patients. **Open Access Maced J Med Sci.**, v. 3, n. 4, p. 727-31. 2015. DOI: <https://doi.org/10.3889%2Foamjms.2015.128>. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4877917/>

ROCHA, E. M. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem UFPE [online]**, v. 14, p. 1-9, e244165, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>. Disponível em:
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/244165/35072>

ROMERO, S. S. *et al.*. Validade e confiabilidade do EUROHIS-QOL 8-item para avaliar a qualidade de vida em adultos brasileiros. **Cadernos de Saúde Pública**,; v. 38, n. 11, p. 1-11, e00200921, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT200921>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/csp/a/3L3Dm8qh3NhbtnWZjpy5VxN/?lang=pt>

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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rpped.2015.01.007>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rpp/a/qsDTt9nQxvWZNxtJrJrZxtB/#>

ROSSATO, K. Espiritualidade e religiosidade de famílias rurais frente ao adoecimento oncológico. **Rev Recien.**, São Paulo, v. 12, n. 37, p. 233-242, 2022. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.37.233-242>. Disponível em:
<https://recien.com.br/index.php/Recien/article/view/585>

ROSAS, C.; NERI, A. L. Quality of life, burden, family emotional support: a model for older adults who are caregivers. **Rev. Bras. Enferm.** v. 72, n. 2, p.172-184, 2019.

ROTH, A. J.; JAEGER, A. **Psychiatric Issues in Cancer Patients**. In: The American Cancer Society's Principles of Oncology. [s.l.] Wiley-Blackwell, 2017. p. 379–392.

SALCI, M. A.; MARCON, S. S. A convivência com o fantasma do câncer. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 31, n. 1, p. 18-25, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000100003>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rngenf/a/vRY87pCPdfwVwrX4DRNcG6s/?lang=pt#>

SAMPAIO, Rafael Cardoso. LYCARIÃO, Diógenes. **Análise de conteúdo categorial: manual de aplicação**. Brasília: Enap, 2021, 155p. ISBN: 978-65-87791-18-0

SANT'ANA, L. A. J.; D'ELBOUX, M. J. Suporte social e expectativa de cuidado de idosos: associação com variáveis socioeconômicas, saúde e funcionalidade. **Saúde em Debate**, v. 43, n. 121, p. 503-519, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912117>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/nBxtwkgK49kGGqbrwddrhCj>

SANTANA, A. C. Elementos de economia, agronegócio e desenvolvimento local. Belém, PA: UFRA, 2005. 206p. Cap. 6. Amostra NÃO CONSEGUI ENCONTRAR ESSE

SANTOS, I. S. *et al.*. Sensibilidade e especificidade do Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) entre adultos da população geral. **Cad Saúde Pública**, v. 29, n. 8, p. 1533-43, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00144612>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/w8cGvWXdk4xzLzPTwYVt3Pr/>

SARASON, I. G. *et al.*. Assessing social support: the social support questionnaire. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 44, n. 1, p. 127-139, 1983. DOI: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.44.1.127>. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1983-22463-001>

SBARDELLOTO, G. *et al.*. Transtorno de estresse pós-traumático: evolução dos critérios diagnósticos e prevalência. **Psico-USF**, v. 16, n. 1, p. 67-73, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-82712011000100008>. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/psuf/a/szPNZDJmvMM6PzPNJvXRFQz/?lang=pt>.

SCHNEIDER, R. H.; IRIGARAY, T. Q. O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 4, p. 585-593. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2008000400013>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n4/a13v25n4.pdf>. Acesso em: 30 de dezembro de 2017.

SCHOU, K.; HEWISON, J. – Experiencing cancer: quality of life in treatment. Facing death – Buckingham, **Philadelphia: Open University Press**, vii, p. 197, 1999.

SCHULZ, R. *et al.*. Dementia Patient Suffering and Caregiver Depression. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**, v. 2, n. 2, p. 170-176, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1097%2FWAD.0b013e31816653cc>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2782456/>

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 1, p. 233-240, 2014. DOI: <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267030687010>. Acesso em: em 21 de setembro de 2017

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS Social Support Survey. **Social Science Medicine**, v. 32, n. 6, p. 705-714, 1991. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(91\)90150-b](https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-b). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2035047/>

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, mar. 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342000000100013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/hycSPtJfKBVpG83V3jsSNhM/?format=pdf&lang=pt>

SILVA, A. M. *et al.*. Relação entre sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais de idosos: um estudo transversal em atendimento ambulatorial. **Online Braz J Nurs [Internet]**. V. 19, n. 1, e20206275, 2020. DOI:

<https://doi.org/10.17665/1676-4285.20206275>. Disponível em: https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/download/6275/pdf_pt/38292

SILVA, E. C., *et al.*. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores informais de indivíduos acometidos por Acidente Vascular Encefálico. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, p. 3169, 2022. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO243631691>

SILVA, K. L. *et al.*. Por que é melhor em casa? A percepção de usuários e cuidadores da atenção domiciliar. **Cogitare Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 1-9, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.49660>. Disponível em: <https://fi-admin.bvsalud.org/document/view/b8mgy>

SILVA, S. S.; DE AQUINO, T. A. A.; DOS 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. DOI: 10.5935/1808-5687.20080016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1808-56872008000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt

SILVEIRA, M. F. *et al.*. Propriedades psicométricas do instrumento de avaliação da qualidade de vida: 12-item health survey (SF-12). **Ciênc. saúde coletiva [online]**. v.18, n.7, pp. 1923-1931, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000700007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Swm6vvd88bF8kr8v6f4gF7F/abstract/?lang=pt>

SINGER, M. K. Redefining health: living with cancer. **Soc. Sci. Med.** v. 37, n. 3, p. 295-304, 1993. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90261-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90261-2). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8356479/>

SOUSA C. M. S. *et al.*. Qualidade de vida dos idosos que participam das atividades realizadas no centro de referência de assistência social (CRAS). **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 10, p. 74715-24, 2020. DOI: 10.34117/bjdv6n10-047. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/346713483_QUALIDADE_DE_VIDA_DOS_IDOSOS_QUE_PARTICIPAM_DAS_ATIVIDADES_REALIZADAS_NO_CENTRO_D

E_REFERENCIA_DE_ASSISTENCIA_SOCIAL_CRAS_QUALITY_OF_LIFE_OF_ELDERLY_PEOPLE_PARTICIPATING_IN_ACTIVITIES_CARRIED_OUT_AT_TH

SOUSA, J. I. S. *et al.*. Cuidados paliativos à pessoa idosa: rotina dos cuidadores familiares. **Rev Recien**, São Paulo, v. 12, n. 40, p. 292-303, 2022. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.40.292-303> Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/655>

SPITZER, R. L. *et al.*. A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder: The GAD7. **Arch. Intern. Med.**, v.166, n.10, p. 1092-1097, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/410326>

SPITZER, R. L. *et al.*. Utility of a new procedure for diagnosing mental disorders in primary care: the PRIME-MD 1000 study. **JAMA**, v. 272, n. 22, 1749-56, 1994. DOI: 10.1001/jama.1994.03520220043029. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/383992>

SUNG, H., *et al.*. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 71, p. 209-249, 2021. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>

STACCIARINI, T. S.; PACE, A. E. Tradução, adaptação e validação de uma escala para o autocuidado de portadores de diabetes mellitus tipo 2 em uso de insulina. São Paulo: **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 3, p. 221-229, 2014. DOI: 10.1590/1982-0194201400038. Disponível em: <https://actaape.org/en/article/translation-adaptation-and-validation-of-a-self-care-scale-for-type-2-diabetes-patients-using-insulin/>

STAFFORD, L. *et al.*. Anxiety and depression symptoms in the 2 years following diagnosis of breast or gynecologic cancer: prevalence, course and determinants of outcome. **Support Care Cancer**, v. 23, n. 8, p. 2215-24, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2571-y>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-014-2571-y>

STEVENS, J. P. **Applied multivariate statistics for the Social Sciences**. 2. ed. Hillsdale: Erlbaum, 1992.

STREID, J. *et al.*. Stressors and resources of caregivers of patients with incurable progressive illness in sub-Saharan Africa. **Qualitative health research**, v. 24, n. 3, p. 317-328, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732314523682>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732314523682>

STREINER, D. L.; NORMAN G.R., CAIRNEY, J. **Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use**. 5 ed. Oxford, 2015.

TABACHNICK, B.; FIDELL, L. **Using multivariate statistics**. 5. Ed. Needham Heights: Allyn & Bacon, 2007.

TERRILL, A. L. *et al.*. The 7- item generalized anxiety disorder scale as a tool for measuring generalized anxiety in multiple sclerosis. **Int. J. MS Care**, v. 17, n. 2, p. 49-56, 2015. DOI: <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2014-008>. Disponível em: <https://meridian.allenpress.com/ijmsc/article/17/2/49/33217/The-7-Item-Generalized-Anxiety-Disorder-Scale-as-a>

THE WHOQOL GROUP. The World Health organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from The World Health Organization. **Social Science and Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k). Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/027795369500112K?via%3Dihub>

THUANY, M.; GOMES, T.N.; DE ALMEIDA, M. B. Validação de um instrumento para caracterização e verificação de fatores associados ao desempenho de corredores de rua. **Scientia Plena**, v. 16, n. 3, p. 1-7, 2020. DOI: <https://doi.org/10.14808/sci.plena.2020.032801>. Disponível em: <https://www.scientiaplenua.org.br/sp/article/view/5331>

TIMMERMAN, M. E.; LORENZO-SEVA, U. Dimensionality assessment of ordered polytomous items with parallel analysis. **Psychol Methods**, v. 16, n. 2, p. 209- 20, 2011. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/a0023353>. PubMed PMID: 21500916. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2011-07789-001>

ULLMAN, J. B. **Structural Equation Modeling**. In: B. T.; FIDELL L. S. Using Multivariate Statistics. San Francisco: Allyn & Bacon, p. 653-771, 2001.

URBINA, S. **Fundamentos da testagem Psicológica**. Porto Alegre, RS: Artmed, 2007.

URZÚA, A. *et al.*. Análisis preliminares de la versión adaptada en población chilena de la escala de adherencia terapéutica en diabetes mellitus tipo 2 - EATDM-III. **Revista Médica Chile**, v. 143, n. 6, p. 733-743, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872015000600006>. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872015000600006

USTA, Y. Y. Important of social support in cancer patients. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 13, n. 8, p. 3569-3572, 2012. DOI: <https://doi.org/10.7314/apjcp.2012.13.8.3569>. Disponível em: <https://journal.waocp.org/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:23098436&key=2012.13.8.3569>

VALENTINI, F.; DAMÁSIO, B. F. Variância Média Extraída e Confiabilidade Composta: Indicadores de Precisão. **Psicologia Teoria e Pesquisa**, v. 32, n. 2, p. 1-7, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-3772e322225>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/5CfcbkBPnj7sQSL97HQbSrij/abstract/?lang=pt>

VIANNA, H.M. Validade de construto em testes educacionais. São Paulo: **Estudos em Avaliação Educacional**, v. 25, n. 60, p. 136-152, 2014. Disponível em: <https://www.fcc.org.br/pesquisa/publicacoes/es/artigos/72.pdf>.

VIEIRA, E. M. *et al.*. Propriedades psicométricas de um instrumento de avaliação do conhecimento de gestores sobre violência de gênero na universidade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 76, n. 6, p. 1-10 e20220770, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0770pt>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/YqKvXnnSrD74tZLsBGq5w4f/abstract/?lang=pt>

VITORINO, L. M. *et al.*. Spiritual and religious coping and depression among family caregivers of pediatric cancer patients in Latin America. **Psychooncology [Internet]**, v. 27, n. 8, p. 1900-1907, 2018. DOI: 10.1002/pon.4739. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.4739>. Acesso em 19 de Setembro de 2022

VOLPATO, F. S.; DOS SANTOS, G. R. R. Pacientes oncológicos: Um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário**, v. 13, n. 14, p. 511-544, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ima/v13n14/v13n14a24.pdf>

WARE J.E. SF-36 Health Survey Update. **Spine**. v. 25, n. 24, p. 3130-3139, 2019.

WHO (World Health Organization) 1993. WHOQOL: study protocol. MNH/PSF/93.9. WHO, Genebra. 39 pp.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates. Geneva: **WHO**; 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO Global Report. Geneva: **WHO**; 2005

YUCEL S. C. *et al.*. Estudo de validade e confiabilidade do Moral Distress Questionnaire no idioma turco para enfermeiros. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 28, p. 1-8, e3319, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2960.3319>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/MSDhs5HTWk6kbnC4MQCZdc/abstract/?lang=pt#>

ZAMPIER, A. L. L.; BARROSO, S. M.; REZENDE, N. F. F. Qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes com demência. **Revista Kairós-Gerontologia**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 165-180, 2018. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2018v21i3p165-180>. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/42037>

ZANINI, D. S.; VEROLLA-MOURA, A.; QUEIROZ, I. P. A. R. Apoio social: Aspectos da validade de construto em estudantes universitários. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 195-202, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/wrZswb4pxNWmfZVXc9RtryC/abstract/?lang=pt#>

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev Paul**

ZERBETO, A. B.; CHUN, R. Y. S. Qualidade de vidados cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. **CoDAS**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 128-134, 2013. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/codas/v25n2/a07v25n2.pdf>>. Acesso em: 12 de Agosto de 2016.

ZHOU, C. H. Recent Researches in Metal Supramolecular Complexes as Anticancer Agents. **Anti-Cancer Agents in Medicinal Chemistry**, v. 10, n. 5, p. 371-395, 2010.

DOI: <http://dx.doi.org/10.2174/1871520611009050371>. Disponível em:

<https://www.eurekaselect.com/article/16842>

ZIENTEK, L. R.; THOMPSON, B. Applying the bootstrap to the multivariate case: bootstrap component/factor analysis. **Behav Res Methods**, v. 39, n.2, p. 318-25, 2007. DOI: <https://doi.org/10.3758/bf03193163>. PubMed PMID: 17695360.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17695360/>

ZUMBO, B. D.CHAN, E. K. H. *Setting the stage for validity and validation in social, behavioral, and health sciences: trends in validation practices.* **In:** ZUMBO, B. D.CHAN, E. K. H. (orgs), *Validity and validation in social, behavioral, and health sciences* (pp. 3–8). Nova Iorque: Springer International Publishing/Springer Nature, 2014, v. 54, p. 3-8. DOI:

https://doi.org/10.1007/978-3-319-07794-9_1. Disponível em:

https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/978-3-319-07794-9_1.

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 mestrande: 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 juízes com posterior aplicação de pré-teste. A avaliação pelo primeiro grupo de juízes 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

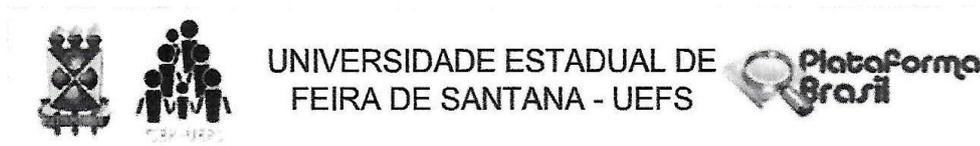
CEP: 44.031-460

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 aceitarem 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

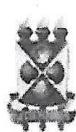
CEP: 44.031-460

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 Juízes 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 Avaliação 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

Polyana Pereira Portela

Assinado por:

Polyana 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- ESCALA DE APOIO SOCIAL - MOS

17308

ESCALA DE APOIO SOCIAL - MOS

Instrução: Por favor, responda as perguntas abaixo, dizendo: Se você precisar, com que frequência conta com alguém...	NUNCA	RARAMENTE	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
Apoio Material					
1- que o ajude, se ficar de cama?	0	1	2	3	4
2- para levá-lo ao médico?	0	1	2	3	4
3- para ajudá-lo nas tarefas diárias, se ficar doente?	0	1	2	3	4
4- para preparar suas refeições se você não puder prepará-las?	0	1	2	3	4
Total					
Apoio Afetivo					
5- que demonstre amor e afeto por você?	0	1	2	3	4
6- que lhe dê um abraço?	0	1	2	3	4
7- que você ame e que faça você se sentir querido?	0	1	2	3	4
Total					
Apoio emocional/informacional					
8- para ouvi-lo quando você precisar falar?	0	1	2	3	4
9- em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas?	0	1	2	3	4
10- para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos?	0	1	2	3	4
11- que compreenda seus problemas?	0	1	2	3	4
12- para dar bons conselhos em situações de crise?	0	1	2	3	4
13- para dar informações que o ajude a compreender uma determinada situação?	0	1	2	3	4
14- de quem você realmente quer conselhos?	0	1	2	3	4
15- para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal?	0	1	2	3	4
Total					
Interação social positiva					
16- com quem fazer coisas agradáveis?	0	1	2	3	4
17- com quem distrair a cabeça?	0	1	2	3	4
18- com quem relaxar?	0	1	2	3	4
19- para se divertir junto?	0	1	2	3	4
Total					

ANEXO C - 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	muio	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

ANEXO D – GENERALIZED ANXIETY DISORDER (GAD-7) E PATIENT HEALTH QUESTIONNAIRE (PHQ-9)

GAD-7: Agora vamos falar sobre seu estado emocional depois do início do tratamento do seu familiar

O(A) senhor(a) responderá com que frequência foi incomodado pelos sintomas que eu direi desde que começou a acompanhar o seu familiar no tratamento oncológico.

OBS: Entrevistador, mostre a regua numérica e oriente o entrevistado como deve usá-la.

	Nenhuma vez	Vários dias	Mais da metade dos dias	Quase todos os dias
1 - Sentir-se nervoso(a), ansioso(a) ou muito tenso(a)	0	1	2	3
2 - Não ser capaz de impedir ou controlar as preocupações	0	1	2	3
3 - Preocupar-se muito com diversas coisas	0	1	2	3
4 - Dificuldade para relaxar	0	1	2	3
5 - Ficar tão agitado(a) que se torna difícil permanecer sentado(a)	0	1	2	3
6 - Ficar facilmente aborrecido(a) ou irritado(a)	0	1	2	3
7 - Sentir medo como se algo horrível fosse acontecer	0	1	2	3

PHQ-9: O(A) senhor(a) tem sentido...

1 - Pouco interesse ou pouco prazer em fazer as coisas	0	1	2	3
2 - Se sentir "para baixo", deprimido(a) ou sem perspectiva	0	1	2	3
3 - Dificuldade para pegar no sono ou permanecer dormindo ou dormir mais do que de costume	0	1	2	3
4 - Se sentir cansado(a) ou com pouca energia	0	1	2	3
5 - Falta de apetite ou comendo demais	0	1	2	3
6 - Se sentir mal consigo mesmo(a) ou achar que você é um fracasso ou que decepcionou sua família ou você mesmo(a)	0	1	2	3
7 - Dificuldade para se concentrar nas coisas, como ler o jornal ou ver televisão	0	1	2	3
8 - Lentidão para se movimentar ou falar, a ponto das outras pessoas perceberem? Ou o oposto, estar tão agitado(a) que você fica andando de um lado para o outro muito mais do que o costume	0	1	2	3
9 - Pensa em se ferir de alguma maneira ou que seria melhor estar morto(a)	0	1	2	3

Hora do término: _____ Duração total: _____

Ass. do investigador: _____ Data: ____/____/____

APÊNDICES

APÊNDICE A– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO(TCLE)

PROPRIEDADES DE MEDIDA DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER

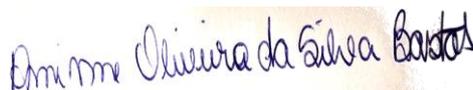
Nós, Márcio Campos Oliveira (pesquisador responsável e professor da UEFS) e Aminne Oliveira da Silva Bastos (pesquisadora colaboradora e doutoranda em saúde coletiva na UEFS) convidamos o Sr.(a) para participar como entrevistado da pesquisa intitulada: **“PROPRIEDADES DE MEDIDA DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA PARA FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER”** que tem como objetivo analisar as propriedades de medida do módulo de qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer. Queremos conhecer os seus dados pessoais e como você se sente a respeito da sua qualidade de vida durante o tratamento do seu parente. 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 avaliem 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 cinco anos após o término da 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 à 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, desta 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 para 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): _____
Feira de Santana, BA, _____ de _____ de 20____.



Prof. Dr. Márcio Campos Oliveira
(Pesquisador Responsável)
Tel: (75) 3161-8248



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



FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

UEFS - DEPARTAMENTO DE SAÚDE - NÚCLEO INTERDISCIPLINAR DE PESQUISAS E ESTUDOS EM SAÚDE
 PROJETO: DESEMPENHO PSICOMÉTRICO DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES
 DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC)



Nome: _____

Telefone: _____

Data: ___/___/___

Hora: ___:___ Nº: _____

LOCAL DE COLETA

1. UNACON
 2. CLÍNICA DASA

I. DADOS DO PACIENTE ONCOLÓGICO

Sexo: 1. Masculino 2. Feminino Idade do parente: _____ anos

Tempo de tratamento do parente em dias/meses/anos: _____

Tipo do câncer: _____

II. DADOS PESSOAIS DO FAMILIAR

Sexo: 1. Masculino 2. Feminino Idade: _____ anos

Cor da pele declarada: 1. Preta 2. Parda 3. Branca 4. Outra: _____

Cidade em que reside:

1. Salvador 2. Feira de Santana 3. Outra: _____

Escolaridade (marcar a série que parou se for incompleto):

1. Não estudou 2. Fundamental (1,2,3,4,5,6,7,8) 3. Médio (1,2,3)
 4. Superior (1,2,3,4,5) 5. Pós-graduado(a)

Estado civil:

1. Solteiro(a) 2. Casado(a) 3. União consensual 4. Separado(a) 5. Divorciado(a) 6. Viúvo(a)

Religião: 1. Evangélico(a) 2. Católico(a) 3. Espírita 4. Nenhuma 5. Outra: _____

III. DADOS SOCIOECONÔMICOS DO FAMILIAR

Atividade:

1. Nunca trabalhou 2. Desempregado(a) 3. Ativo COM vínculo empregatício 4. Ativo SEM vínculo empregatício
 5. Aposentado(a) por idade 6. Aposentado(a) por invalidez Causa: _____
 7. Dona(o) de casa 8. Autônomo(a) 9. Estudante

Profissão: _____

Ocupação: _____

Horas de trabalho por semana: _____

Qual a renda mensal da sua família?

Você considera: A. Satisfatória B. Insatisfatória

1. Menor que 1 salário mínimo 2. Entre 1 e 3 salários mínimos 3. Entre 4 e 7 salários mínimos
 4. Acima de 8 salários mínimos 5. Não quer informar

IV. RELAÇÃO DO FAMILIAR COM O PACIENTE ONCOLÓGICO

Qual sua relação com o seu parente em tratamento?

1. Cônjuge 2. Pai 3. Mãe 4. Filho(a) 5. Irmão(a) 6. Outro: _____

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? _____

V. DADOS CLÍNICOS DO FAMILIAR

Hábitos: Tabagismo: 1. Sim 2. Não Nº anos: _____

Álcool (até ficar bêbado?): 1. Sim 2. Não Nº anos: _____

Atividade física regular: 1. Sim 2. Não

Comorbidade:

1. Hipertensão Arterial 2. Diabetes Mellitus 3. Cardiopatia. Qual? _____ 4. AVC

5. Câncer. Qual? _____ 6. Outros. Qual? _____

Possui alguma dor física? 1. Sim 2. Não

Possui algum problema cognitivo (memória, raciocínio, comunicação)? 1. Sim 2. Não

Possui algum problema psicológico? 1. Sim 2. Não Qual(is)? _____

Realiza algum tratamento médico? 1. Sim 2. Não

APÊNDICE C- MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC)



QUESTIONÁRIO 2 - MQV-FAMC

UEFS - DEPARTAMENTO DE SAÚDE - NÚCLEO INTERDISCIPLINAR DE PESQUISAS E ESTUDOS EM SAÚDE
PROJETO: DESEMPENHO PSICOMÉTRICO DO MÓDULO DE QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES DE PESSOAS COM CÂNCER (MQV-FAMC)



Este questionário é sobre como você se sente a respeito da sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida tendo um parente realizando o tratamento por câncer. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1- O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo?	1	2	3	4	5
2- O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho?	1	2	3	4	5
3- O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você?	1	2	3	4	5
4- Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?	1	2	3	4	5
5- O quanto você consegue se alimentar bem?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
6- O quanto você está satisfeito com o cuidado que oferece ao seu parente?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
7- O quanto você tem cuidado da sua aparência?	1	2	3	4	5
8- O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento?	1	2	3	4	5
9- O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?	1	2	3	4	5
10- Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento da doença do seu parente?	1	2	3	4	5

	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
11- Com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios?	1	2	3	4	5
12- Com que frequência você busca profissionais/faz consultas para avaliar sua própria saúde?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
13- O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família?	1	2	3	4	5
14- O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia-a-dia da sua família?	1	2	3	4	5
15- O quanto você recebe orientações sobre o cuidado que deve ser prestado ao seu parente pelos profissionais do serviço?	1	2	3	4	5
16- O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros?	1	2	3	4	5

APÊNDICE D– MANUAL DE PROCEDIMENTOS BÁSICOS PARA APLICAÇÃO

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE**

MANUAL DE APLICAÇÃO

QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)* ,
Módulo de Qualidade de vida para familiares de
pessoas com câncer (MQV-FAMC), Escala de Apoio
Social (MOS), *Generalized Anxiety Disorder (GAD 7)* e
Patient Health Questionnaire-8 (PHQ 9).



I. APRESENTAÇÃO

Este protocolo possui como objetivo apresentar as diretrizes para aplicação do World Health Organization Quality of Life versão abreviada (WHOQOL-BREF), Módulo de Qualidade de vida de Familiares de Pessoas com câncer (MQV-FAMC), Escala de Apoio Social (MOS), *Generalized Anxiety Disorder-7* (GAD 7) e Patient Health Questionnaire-9 (PHQ 9) com a finalidade de padronizar os procedimentos na utilização do instrumento.

O WHOQOL-BREF foi criado pela Organização Mundial de Saúde, sendo a versão abreviada do WHOQOL-100, para descrever a percepção subjetiva de um indivíduo em relação à sua saúde física e psicológica, às relações sociais e ao ambiente em que vive. Que será utilizado juntamente com MQV-FAMC, instrumento composto por 16 itens, possuindo os mesmos domínios do WHOQOL-BREF. Tendo como objetivo avaliar a qualidade de vida de familiares de pessoas com câncer. Outro instrumento é a Escala de Apoio Social *Medical Outcomes Study (MOS)*, que busca analisar em que medida a pessoa conta com o apoio de outras para enfrentar diferentes situações em sua vida. Outro a ser aplicado é o *Generalized Anxiety Disorder (GAD)* que se refere ao rastreamento dos sintomas de ansiedade e o *Patient Health Questionnaire (PHQ)* para o reconhecimento precoce de sintomas depressivos.

INFORMAÇÕES SOBRE OS INSTRUMENTOS

1. A qualidade de vida para este instrumento pode ser entendida como sua posição na vida, seus valores culturais e sociais, suas metas, expectativa e preocupações. As perguntas apresentadas ao respondente relacionam-se ao que este acha da sua vida, tomando-se como referência o tratamento oncológico do parente unidade ambulatorial 136
2. O WHOQOL-BREF é composto por 26 questões em 24 facetas, sendo que duas questões (1 e 2) correspondentes ao Índice Geral de Qualidade de Vida, que examinam os modos pelos quais uma pessoa avalia a QV global.

E o MQV- FAMC, composto por 16 questões distribuídas em 4 domínios (Físico, Psicológico, Ambiente e Relações Sociais)

3. Os instrumentos avaliam questões como: dor e desconforto, dependência de medicação ou tratamentos, energia e fadiga, mobilidade, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, capacidade de trabalho que correspondem ao domínio físico. Sentimentos positivos, espiritualidade/religião/crenças pessoais, pensar, aprender, memória e concentração, imagem corporal e aparência, auto estima, sentimentos negativos que correspondem ao domínio psicológico. Atividade sexual, suporte/apoio social, relações pessoais correspondentes ao domínio relações sociais. E sobre segurança física e proteção, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidade de recreação\lazer, que correspondem ao domínio ambiente. O WHOQOL-BREF avalia a qualidade de vida geral e o MQV-FAMC a qualidade de vida de forma específica para familiares de pessoas com câncer.
4. A Escala de Apoio Social (MOS), busca analisar em que medida a pessoa conta com o apoio de outras para enfrentar diferentes situações em sua vida. Foi desenvolvida para uso com pacientes crônicos, estendeu-se a diferentes populações devido a sua fácil aplicação (19 itens que são respondidos por meio de uma escala tipo *Likert* de cinco pontos).
5. O GAD possui sete questões, pontuadas em uma escala Likert de 4 pontos, que variam de 0 a 3, sendo 0 = nenhuma vez, 1 = vários dias, 2 = mais da metade dos dias, e 3 = quase todos os dias em cada questão. O escore total varia de 0 a 21, equivalente aos pontos de corte: 5 = ansiedade leve, 10 = ansiedade moderada (podendo já ser considerado como casos positivos),¹³⁵ 15 ou mais = ansiedade grave, levando dessa forma a presença de indícios do Transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG).
6. O PHQ-9 é constituído por nove perguntas que avaliam a presença de sintomas do Transtorno Depressivo Maior (TDM), são eles: humor deprimido, anedonia, insônia, fadiga, mudança no apetite ou peso, sentimento de culpa ou inutilidade, problemas de concentração, sentir-se lento ou inquieto e pensamentos suicidas. As perguntas devem ser realizadas referente às últimas semanas, sendo que a frequência de

respostas será avaliada em uma escala que variam de 0 a 3 pontos para cada uma das questões, sendo pontuado de 0 = nenhuma vez, a 3 = quase todos os dias, como o parágrafo anterior (KROENKE, SPITZER, WILLIAMS, 2001). O escore total varia de 0 a 27, no qual os pontos de corte indicam: 5 = depressão leve (indivíduo considerado sem transtorno depressivo), 10 = depressão moderada (indivíduo com indício de desenvolver o TDM, considerado assim como casos positivos), 15 = depressão moderadamente severa (presença de TDM), e 20 ou mais = depressão grave.

II. RESPONSABILIDADES E DEVERES DO APLICADOR

- Cumprir, rigorosamente, o que foi orientado neste Manual e enfatizado no treinamento;
- Zelar pela segurança dos instrumentos;
- Entrar em contato com os familiares para marcar o horário e o dia da entrevista;
- Apresentar-se com traje adequado ao ambiente;
- Estar devidamente identificado;
- Tratar com cortesia todos os profissionais da organização, assim como todos os familiares;
- Levar em consideração o estado emocional dos familiares, tendo em vista que a situação crítica de saúde de um membro da família pode levá-los à desestruturação. O aplicador deve lembrar a todo o momento que a família está frágil e vulnerável, por isso é preciso ter maior sensibilidade e delicadeza na abordagem.
- Assegurar que o familiar não vai ter seu tempo de visita ao seu € 138 prejudicado ou reduzido.
- Retirar todas as dúvidas dos familiares envolvidos relativas ao estudo e no que possível estar à disposição para ouvi-los e ajudá-los.
- Coletar os dados da pesquisa;
- Encaminhar e/ou armazenar os protocolos de pesquisa respondidos.

**Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas e Estudos em Saúde - NIPES/UEFS
Departamento de Saúde - Módulo VI - MT 63 Av. Transnordestina, S/n – Novo
Horizonte. Cep.: 44036-900 – Feira de Santana/BA - Brasil Tel. 55 (75) 3161 –
8260**

III. SUJEITOS DO ESTUDO

Participarão da pesquisa familiares de pessoas que encontram-se em tratamento oncológico na unidade e que atenderem 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;

IV. CONDIÇÕES DE COLETA

1. Deve-se dirigir individualmente a cada familiar a ser abordado na sala de espera da unidade, onde os objetivos do estudo devem ser apresentados.
2. Caso o familiar aceite participar do estudo em questão, o aplicador deve convidá-lo para se direcionar a sala destinada à entrevista.

SE O PARTICIPANTE NÃO ACEITAR PARTICIPAR DA PESQUISA, AGRADEÇA-O.

139

CASO O PARTICIPANTE VENHA A ACEITAR RESPONDER O INSTRUMENTOS DE PESQUISA, CONTINUE DA SEGUINTE FORMA.

3. Na sala privativa para coleta os objetivos do estudo serão reapresentados, assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o Questionário de caracterização dos familiares de pessoas com câncer, WHOQOL-BREF, MQV-FAMC, MOS, GAD 7 E PHQ.

4.

IMPORTANTE: Dois termos de consentimento livre esclarecido devem ser preenchidos por cada participante, e somente um deve ser devolvido aos organizadores da pesquisa, pois com ele prestamos conta ao Comitê de Ética em Pesquisa. Apenas os sujeitos que assinarem a estes termos podem responder aos instrumento.

5. A entrevista só deve ter início quando os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido forem preenchidos pelo respondente.
6. Peça que o familiar assine os dois termos de consentimento livre e esclarecido. Depois que o participante assinar os termos, entregue um termo para o familiar e o outro deve ficar na posse do aplicador. Guarde numa pasta separada. Desta forma, garantimos a não-identificação do sujeito de pesquisa.
7. Realizar as entrevistas no momento da espera do parente em tratamento no momento.

V. AMBIENTE DE COLETA

1. A entrevista deve acontecer em ambiente privativo, para que os familiares possam expressar os seus sentimentos e emoções com maior liberdade e segurança.
2. O ambiente precisa conferir o mínimo de conforto possível ao aplicador do instrumento e ao familiar, dispondo de climatização e cadeiras adequadas.
3. Durante a entrevista, evitar interrupções, mantendo a sala sempre de po 140 fechadas para assegurar a privacidade do familiar.
4. Caso seja possível, o ambiente deve conter água e lenços para serem oferecidos aos familiares

VII. ANTES DA APLICAÇÃO O ENTREVISTADOR DEVERÁ:

1. Ler atentamente as informações contidas no Manual do Aplicador;

2. Caso necessário, entrar em contato com os coordenadores da pesquisa via e-mail: Prof Dr. Márcio Campos Oliveira e-mail: marciopatologiaoral@gmail.com e Prof. Dra. Katia Santana Freitas e-mail: freitaskatia@yahoo.com.br. Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas e Estudos em Saúde - NIPES/UEFS Tel. 55 (75) 3161 - 8260 ou Núcleo de Câncer Oral – NUCAO\UEFS Tel. 55 (75) 3161-8248
 - Estes contatos podem ser passados para os familiares participantes, caso eles desejem mais informações sobre a pesquisa e o instrumento.
3. Certificar-se de que está de posse do material necessário para a realização da entrevista:
 - Termos de Consentimento Livre e Esclarecido
 - Questionário de Caracterização dos Familiares de Pessoas em Tratamento Oncológico
 - Questionário de Qualidade de vida -World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF)
 - Módulo de Qualidade de Vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC)

VIII. ORIENTAÇÕES PARA A APLICAÇÃO DO WHOQOL, MQV-FAMC, MOS, GAD 7 E PHQ 9.

1. O aplicador deverá abordar os familiares durante o momento de espera da realização do tratamento de seus parentes na sala de espera. Neste momento são apresentados os objetivos do estudo : 141 familiar e este é convidado a participar do estudo;
2. Caso o familiar aceite participar do estudo, todas as instruções necessárias devem ser dadas a ele;
3. O aplicador deve se apresentar informando o seu nome e o objetivo do seu trabalho;
4. Cada item deve ser lido na íntegra de forma pausada e clara, da mesma forma que se encontra no instrumento;

5. Caso perceba que o familiar esteja com dúvida, não explicar o item ou contextualizá-lo com outras palavras, repetir o item clara e pausadamente;
6. Perguntar ao entrevistado se ele prefere acompanhar a entrevista com uma cópia da escala em mãos;
7. Espera-se que a duração de aplicação seja de, aproximadamente, 20 minutos por participante;
8. O WHOQOL-BREF e o MQV-FAMC são instrumentos de simples aplicação que irão investigar qual o nível de qualidade de vida de familiares que possuem um parente em tratamento oncológico;
9. É importante lembrar ao entrevistado que não existe resposta certa ou errada. A melhor resposta é aquela que expressa o nível de qualidade de vida vivido por ele naquele momento;
10. Ressaltar que as informações serão mantidas em sigilo, divulgando-se os resultados da pesquisa apenas sob a forma de dados estatísticos globais, sem identificar individualmente os participantes.

IX. ACOMPANHAMENTO DOS PARTICIPANTES DURANTE A APLICAÇÃO

1. Os instrumentos serão aplicados sob a forma de entrevista.
2. É bastante provável que os participantes apresentem ritmos diferentes na compreensão do instrumento e na escolha das respostas. Devemos sempre agir com paciência, auxiliando e esclarecendo os participantes sobre a necessidade de responder os itens da escala.

X. FINALIZANDO A APLICAÇÃO

Ao fim da aplicação, o aplicador deve:

1. Agradecer ao participante por colaborar com a pesquisa.
2. Verificar se o instrumento foi preenchido corretamente ou se está completo.

3. Se o instrumento for rasurado, corrija a opção errada e marque a nova resposta no instrumento. Para estes casos, não é necessário usar uma nova cópia.
4. Recolher e guardar os instrumentos respondidos e não respondidos (o aplicador não deve deixar na unidade nenhum instrumento).

Guardar, cuidadosamente, todo o material para a sua devolução à Coordenação da pesquisa. À medida que os instrumentos forem aplicados, eles devem ser levados ao Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas e Estudos em Saúde, onde serão digitados e armazenados no programa estatístico StatisticalPackage for the Social Sciences (SPSS), versão 20.0 plataforma Windows e depois arquivados

Muito bom trabalho! Agradecemos a sua colaboração.