



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM**  
**DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**MARA FONTENELE DE OLIVEIRA**

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO *THE CAREGIVER ONCOLOGY QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE* (CarGOQoL) PARA LÍNGUA PORTUGUESA DO BRASIL**

**FORTALEZA**  
**2014**

MARA FONTENELE DE OLIVEIRA

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO *THE CAREGIVER ONCOLOGY QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE* (CarGOQoL) PARA LÍNGUA PORTUGUESA DO BRASIL

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Enfermagem no Cuidado e na Promoção da Saúde em Oncologia

Orientadora: Profa. Dra. Míria Conceição Lavinas Santos

FORTALEZA

2014

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca de Ciências da Saúde

- 
- O48a      Oliveira, Mara Fontenele de.  
             Adaptação transcultural do *the caregiver oncology quality of life questionnaire* (cargoqol) para  
             língua portuguesa do Brasil. / Mara Fontenele de Oliveira. – 2014.  
             132 f.: il. color., enc.; 30 cm.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará; Faculdade de Farmácia, Odontologia  
             e Enfermagem; Departamento de Enfermagem; Programa de Pós-Graduação em Enfermagem;  
             Mestrado em Enfermagem, Fortaleza, 2014.  
             Área de Concentração: Enfermagem na Promoção da Saúde.  
             Orientação: Profa. Dra. Míria Conceição Lavinias Santos.
1. Cuidadores. 2. Qualidade de Vida. 3. Neoplasias. I. Título.

---

CDD 616.994

MARA FONTENELE DE OLIVEIRA

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO *THE CAREGIVER ONCOLOGY QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE* (CarGOQoL) PARA LÍNGUA PORTUGUESA DO BRASIL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Data da aprovação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Míria Conceição Lavinias Santos (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará – UFC

---

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Priscila de Souza Aquino  
Universidade Federal do Ceará – UFC

---

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Andréa Bezerra Rodrigues  
Universidade Federal do Ceará – UFC

---

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Carolina Maria de Lima Carvalho  
Universidade Internacional de Integração da Lusofonia Afrobrasileira - UNILAB

Aos meus amores: meus pais, pelos grandiosos ensinamentos; meus filhos, por existirem e iluminarem a minha vida; meu marido, por todo o amor...

## AGRADECIMENTOS

A trajetória desse mestrado foi marcada por muito esforço, muito trabalho e muitas realizações. Neste percurso, pude contar com pessoas especiais e impescindíveis.

Meu profundo e verdadeiro agradecimento...

Aos meus pais, fontes inesgotáveis de amor, segurança e incentivo. Eles são os maiores responsáveis pelas minhas conquistas. Amo imensamente...

Aos meus filhos, pelo amor puro, sincero e contagiante. Vocês são meus maiores tesouros...

Desculpem-me pela ausência necessária. Amo infinitamente...

Ao meu marido, pela compreensão, paciência e ajuda. Amo verdadeiramente...

À minha irmã Kátia, por estar sempre disponível e presente. Você é especial para mim...

À minha irmã Mirna e meu cunhado Nelson, que me incentivaram a iniciar essa jornada e tornaram o caminho bem mais suave... Obrigada por me fazerem acreditar que sonhar e realizar é possível.

Aos meus sobrinhos, por toda pureza, alegria, espontaneidade e paz que transmitem em um simples sorriso. Amo vocês...

À minha querida orientadora, Prof<sup>a</sup> Dra. Míria, minha imensa gratidão... Você é mais que uma orientadora... Considero um privilégio receber tamanho afeto, respeito e ensinamento com muita simplicidade e humildade... Seria difícil encontrar palavras para descrever você...

À Maria, por cuidar de mim e da minha família com tanto carinho e alegria. Sem você, seria muito difícil...

À minha turma, pela maravilhosa convivência; em especial, a Paula Natasha e Natasha, pela presença e amizade verdadeira...

À Dra. Patrícia Minaya, que me concedeu autorização para o uso do instrumento CarGOQol.

Aos profissionais colaboradores que participaram como tradutores e juízes, pela valiosa colaboração e disponibilidade.

Aos cuidadores e pacientes, pela disponibilidade, colaboração e confiança, compartilhando comigo parte de suas vidas e, por me fazer refletir ainda mais, sobre o valor da vida e de toda sua beleza...

À minha querida e incomparável família. Tenho orgulho de fazer parte dela...

E... acima de tudo, à Deus, que colocou todas essas pessoas em minha vida e me concedeu mais essa vitória. Obrigada Senhor, por me levar sempre em tuas mãos...

Quando penso que cheguei ao meu limite,  
descubro forças para ir além...

Ayrton Senna

## RESUMO

OLIVEIRA, M. F. de. **Adaptação transcultural do *The caregiver oncology quality of life questionnaire* (CarGOQoL) para língua portuguesa do Brasil**. 2014. 132f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, 2014.

Nas últimas décadas, observou-se crescente interesse em avaliar a qualidade de vida. No entanto, os instrumentos que mensuram qualidade de vida em oncologia, geralmente, estão voltados para os pacientes. Existem poucos instrumentos específicos destinados a avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer e culturalmente construídos para população brasileira. Em 2011, na França, pesquisadores desenvolveram instrumento denominado *The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire – CarGOQoL* para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer. Objetivou-se neste estudo realizar adaptação transcultural do instrumento *The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire* (CarGOQoL) para Língua Portuguesa, no contexto brasileiro, caracterizar o perfil dos cuidadores e pacientes, verificar a validade de conteúdo e aparência e realizar associação entre as variáveis sociodemográficas e clínicas com os índices de qualidade de vida dos cuidadores brasileiros. Estudo metodológico, com abordagem quantitativa, realizado em um centro de referência em oncologia de Fortaleza-CE, Brasil. O estudo foi iniciado após consentimento da autora do instrumento CarGOQoL. O processo de adaptação seguiu as diretrizes propostas por Beaton *et al.* (2007) e compreendeu as seguintes etapas: traduções do instrumento original para o português; síntese das versões traduzidas; *backtranslation* para o idioma original (francês); revisão por um comitê de especialista para avaliação das equivalências semânticas, idiomáticas, experiencial e conceitual, bem como construção da versão pré-final; e aplicação do pré-teste da versão pré-final em cuidadores brasileiros. Para análise da concordância entre juízes, foi calculado o Índice de Concordância e os itens que apresentaram valores inferiores a 80%, de acordo com recomendações da literatura, foram criteriosamente analisados e reformulados. A amostra foi composta por 40 cuidadores de pacientes com câncer. Durante aplicação do pré-teste, foi possível detectar palavras ou expressões que causaram dúvidas; as mesmas foram modificadas de acordo com sugestões dos cuidadores. A coleta de dados ocorreu de junho de 2013 a janeiro de 2014. Além da versão pré-final, foi aplicado formulário com informações sociodemográficas aos cuidadores e sociodemográficas e clínicas aos pacientes. Os dados coletados foram organizados em arquivos do software *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 21.0, e submetidos a análises estatísticas. O perfil dos cuidadores foi: maioria mulheres (95%), nas faixas etárias entre 30 e 50 anos (62,5%), casadas (65%), com renda familiar entre um e dois salários mínimos (57,5%), filhas dos pacientes cuidados (52,5%), residentes na mesma casa que o paciente (57,5%), exercendo a tarefa de cuidar sem remuneração (100%). Relacionando as variáveis sócio-demográficas com os domínios, verificou-se significância estatística da qualidade de vida do cuidador relacionada ao grau de parentesco ( $p=0,009$ ) e gênero do paciente ( $p=0,006$ ). Pôde-se concluir que o processo de adaptação transcultural do CarGOQoL resultou em um instrumento adaptado e confiável para o contexto brasileiro.

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



## ABSTRACT

OLIVEIRA, M. F. de. Cross-cultural adaptation of *The caregiver oncology quality of life questionnaire* (CarGOQoL) to the Portuguese of Brazil. 2014. 132f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, da Universidade Federal do Ceará, 2014.

In the last decades, was observed a growing interest in evaluating the quality of life. However, the instruments that measure quality of life in oncology are generally directed to patients. There are few specific instruments to assess quality of life of caregivers of cancer patients and culturally constructed for the Brazilian population. In 2011, in France, researchers developed an instrument called The Oncology Caregiver Quality of Life Questionnaire - CarGOQoL to assess the quality of life of caregivers of patients with cancer. The aim of this study was perform cross-cultural adaptation of the The Caregiver Oncology quality of Life Questionnaire - CarGOQoL for Portuguese in the Brazilian context, characterize the profile of caregiver and patients, to verify the validity of content and appearance and to study the association between sociodemographic and clinical variables with indexes of quality of life from Brazilian caregivers. This is a methodological study with a quantitative approach, performed at a referral center for oncology in Fortaleza (CE). The study was initiated after the consent from author of the scale. The adaptation process followed the guidelines proposed by Beaton et al (2007), and included the following steps: translations of the original instrument for the Portuguese language; synthesis of translated versions; back translation to the original language (French); review by an expert committee for evaluation of semantic, idiomatic, experiential and conceptual equivalence, as well as the construction of the pre final version; and application of pre-test, adapted version, in Brazilian caregivers. To analyze the agreement between judges was calculated The Concordance Index and the items had values under 80%, according to recommendations in the literature, were critically examined and reformulated. The sample was composed by 40 caregivers of patients with cancer. During the application of the pre-test was able to detect words or expressions that have caused doubts; they have been modified according to suggestions from caregivers. Data collection occurred from June 2013 to January 2014. Besides the adapted version was used a form with demographic information from caregivers and sociodemographic and clinical characteristics of the patients. The collected data were organized into files of Statistical Package for Social Sciences (SPSS), version 21.0, and subjected to statistical analyzes. The profile of caregivers was, the majority were women (95%) in the age range between 30 and 50 years (62,5%), married (65,0%), with family income between 1 and 2 minimum salaries (57,5%), daughters of care patients (52,5%) residing in the same household as the patient (57,5%), performing the task of caring without pay (100%). The correlation between sociodemographic variables and domains showed statistical significance of the quality of life of the caregiver related to the degree of relationship ( $p = 0,009$ ) and patient gender ( $p = 0,006$ ). It can be concluded that the process of cultural adaptation of CarGOQoL resulted in an adapted and reliable instrument for the Brazilian context.

**Keywords:** Caregivers. Quality of Life. Cancer. Instruments.

## LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1	Fluxograma de adaptação transcultural de acordo com as diretrizes propostas por Beaton <i>et al.</i> (2007).....	28
Quadro 1	Critérios adaptados para seleção dos juízes especialistas de acordo com Fehring (1987) e suas respectivas pontuações.....	31
Quadro 2	Descrição da amostra, correspondente aos estágios 1, 2, 3 e 4. Fortaleza, Maio, 2014.....	34
Quadro 3	Tradução inicial (T1 e T2) resultante da primeira etapa do processo de adaptação transcultural do <i>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</i> para o contexto brasileiro. Junho, 2013.....	39
Quadro 4	Síntese das traduções – T12, resultante da segunda etapa do processo de adaptação transcultural do <i>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</i> para o contexto brasileiro. Julho, 2013.....	43
Quadro 5	<i>Back-translation</i> (BT 1 e BT2) resultante da terceira etapa do processo de adaptação transcultural do <i>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</i> para o contexto brasileiro. Agosto, 2013.....	46
Quadro 6	Descrição das pontuações dos critérios de seleção dos juízes, segundo recomendações Fehring, com adaptações necessárias ao estudo. Abril, 2014.....	50
Quadro 7	Itens do instrumento com respectivos Índices de Concordância e média geral. Setembro, 2013.....	51
Quadro 8	Versão Pré-Final do <i>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</i> adaptado para o contexto brasileiro. Setembro, 2013.	54
Quadro 9	Versão adaptada do <i>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</i> para o contexto brasileiro. Outubro, 2013.....	56

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores de pacientes oncológicos. Fortaleza, Abril, 2014.....	59
Tabela 2	Caracterização dos dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes. Fortaleza, 2014.....	61
Tabela 3	Correlações dos escores do <i>CarGOQoL</i> (versão pré-final) dos cuidadores brasileiros e as variáveis sócio-demográficas e clínica. Fortaleza, 2014.....	64

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>19</b>
2.1	Geral.....	19
2.2	Específicos.....	19
<b>3</b>	<b>ESTADO DA ARTE.....</b>	<b>20</b>
<b>4</b>	<b>MATERIAIS E MÉTODOS.....</b>	<b>27</b>
4.1	Tipo de estudo.....	27
4.1.2	Processo de tradução e adaptação transcultural do <i>CarGOQoL</i> .....	29
4.1.2.1	Estágio 1-Tradução inicial.....	29
4.1.2.2	Estágio 2 – Síntese das traduções.....	29
4.1.2.3	Estágio 3 – Tradução de volta à língua de origem ( <i>Back-translation</i> ).....	29
4.1.2.4	Estágio 4 - Revisão por um comitê de especialistas (juízes).....	30
4.1.2.5	Estágio 5 – Pré-teste.....	34
4.2	Local .....	36
4.3	Coleta de dados.....	36
4.4	Organização e análise dos dados.....	37
4.5	Considerações éticas.....	37
<b>5</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>39</b>
5.1	Processo de adaptação transcultural.....	39
5.2	Caracterização sociodemográfica dos cuidadores e pacientes.....	57
5.3	Associação entre os dados sociodemográficos e clínicos e os índices de qualidade de vida do cuidador.....	62
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>65</b>
6.1	Adaptação transcultural do instrumento CarGOQoL para o contexto brasileiro.....	65
6.2	Caracterização da amostra estudada.....	72
6.4	Associação entre os dados sociodemográficos e clínicos e os índices de qualidade de vida do cuidador.....	76
<b>7</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>79</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>81</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>94</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>121</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A incidência de câncer no Brasil e no mundo vem crescendo nas últimas décadas e tenderá a aumentar com o envelhecimento populacional, em decorrência da urbanização, industrialização e do aumento da expectativa de vida, resultado direto das grandes transformações ocorridas (INCA, 2014).

De acordo com estimativas mundiais do projeto Globocan (2012), da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer, da Organização Mundial de Saúde (OMS), houve 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer, em todo o mundo, em 2012. Em 2030, a carga global será de 21,4 milhões casos novos de câncer e 13,2 milhões de mortes por câncer (INCA, 2014). O câncer deverá superar as doenças cardiovasculares no ano de 2030, devendo ser a primeira causa de mortalidade no mundo (WHO, 2008).

O Brasil vivencia situação semelhante. A estimativa para o ano de 2014 é válida também para 2015, apontando para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma; excetuando estes, estima-se 395 mil casos novos, o que reforça a magnitude do problema do câncer no país, configurando-se como um problema de saúde pública (INCA, 2014).

Estudos têm revelado que apesar dos avanços tecnológicos, que possibilitam prevenção, detecção precoce e tratamento, o câncer ainda é entendido pela sociedade como uma doença incurável, com risco iminente de morte (INCA, 2011; CARVALHO, 2008). O adoecer pelo câncer é uma das experiências mais temidas, indesejadas e sofridas, de acordo com relatos e cotidiano das pessoas que já passaram ou estão passando por este processo (WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010). A proposta terapêutica é, muitas vezes, invasiva, com longa duração e características espoliantes, um processo de tratamento que requer a disponibilidade do doente para uma série de exames, acompanhamento e tratamento, em sua maioria, desgastante (SILVA, 2010). Essa experiência também é vivenciada pela família, visto que esta tem participação ativa no cuidado (INCA, 2011).

Ferreira *et al.* (2010b) destacam que com o impacto do diagnóstico, doente e família sofrem incertezas e buscam forças para iniciar essa trajetória. A família, ao presenciar de perto as dificuldades, reconhece-as como verdadeira batalha e identifica sua própria fragilidade diante do processo. Esse contexto exige, ainda, severos e profundos arranjos na organização e dinâmica intrafamiliares, para corresponder às necessidades da pessoa dependente (MORAIS *et al.*, 2012).

A família é a principal instituição social em que o indivíduo inicia suas relações afetivas, cria vínculo e internaliza valores. Essa relação familiar apresenta-se de forma interligada como se fosse a extensão do outro, pois acredita-se que a experiência de uma doença grave traz modificações no modo de pensar, sentir e agir das pessoas (CARVALHO, 2008).

A literatura aponta que, quando a família se depara com o inesperado, esta situação interfere na evolução do seu ciclo vital, provocando abalo emocional em seus membros que não prevêem tal fato. O relacionamento familiar é modificado a ponto de transformar a unidade familiar, aprofundando, ampliando ou rompendo os laços (SANTO *et al.*, 2011; PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005). Em relação ao paciente com câncer, considerando a longa permanência, a possibilidade de recidiva e as necessidades de intervenção, características inerentes das neoplasias, naturalmente alteram toda a dinâmica familiar, uma vez que expõem todos os envolvidos a maior vulnerabilidade a perdas, sejam elas de saúde, bem-estar, financeira e de equilíbrio físico, mental e emocional (INCA, 2009).

Carvalho (2008) destaca que cuidar de um ente querido com neoplasia maligna vem se tornando uma realidade para muitas famílias. Afirmar que o diagnóstico de uma doença de tamanha gravidade afeta tanto o doente como o seio familiar, impondo diversas mudanças na vida dessas pessoas e exigindo uma reorganização na dinâmica da família que incorpore às atividades cotidianas os cuidados exigidos pela doença.

Desse cenário, emerge das relações familiares a figura do cuidador principal, que faculta ajuda contínua ao doente nos cuidados físicos e/ou psicossociais (VOLPATO, 2007). Para Serqueira (2007), o cuidador principal será quem realiza a maior parte dos cuidados, recaindo sobre ele a responsabilidade de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente da pessoa dependente.

O cuidador é a pessoa da família ou comunidade, com ou sem remuneração, que executa os cuidados a alguém que esteja necessitando, por estar acamado, com limitações físicas ou mentais, cuja função é acompanhar e auxiliar o sujeito a se cuidar, fazendo por ele somente as atividades que não consiga sozinho. Escutar, estar atento e ser solidário, ajudar nos cuidados com higiene, alimentação, locomoção, atividades físicas, estimular atividades de lazer e ocupacionais, realizar mudança de decúbito, fazer massagens de conforto, administrar medicações prescritas e comunicar intercorrências à equipe de saúde são algumas das atividades realizadas pelo cuidador (BRASIL, 2008a).

Com relação ao impacto de cuidar, em especial, de um doente com câncer, estudo realizado na Colômbia refere que a doença oncológica pode impactar não somente ao

paciente, como também afetar de forma significativa toda a família, especialmente ao cuidador principal, devido às múltiplas tarefas, muitas vezes sem orientação, ao tempo dispendido e às alterações na rotina diária; os cuidadores tem percepção negativa de sua qualidade de vida, sendo as dimensões mais afetadas a física, a psicológica, espiritual e o bem-estar social (CIRO; LILIANA, 2012).

Pesquisa realizada no Brasil evidenciou grandes índices de sobrecarga, piora significativa da qualidade de vida, falta de apoio aos cuidadores, desinformação e carência de preparo para o cuidado, bem como falta de instrumentalização e estudos dentro desta temática (OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012).

Nas últimas décadas, evidencia-se crescente interesse em avaliar a qualidade de vida, expressão que a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores, nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL, 1995).

A Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é um conceito específico que envolve vários fatores na vida do indivíduo e pode ser considerada como ótimo nível nas diversas funções (física, mental/cognitiva, emocional, social e funcional), incluindo também os relacionamentos, as percepções de saúde, as aptidões, a satisfação com a vida, o bem-estar e a satisfação do indivíduo com o tratamento, os resultados, os estados de saúde e as de perspectivas futuras (MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007). O termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde – QVRS – é um subconjunto do termo mais amplo qualidade de vida (QV) e recebe essa especificação por incluir os domínios físico, psicológico e social relacionados à saúde (DINIZ; SCHOR, 2006).

A medida da Qualidade de Vida (QV) é um fenômeno emergente na literatura. Surgiu há aproximadamente três décadas e, hoje, existe uma variedade crescente de instrumentos disponíveis para avaliar qualidade de vida. A demanda por tais medidas tem sido estimulada por sua relevância nos ensaios clínicos, uma vez que elas permitem avaliar o impacto de uma doença crônica sobre a vida do paciente e oferecem um tipo de resultado baseado na percepção do próprio indivíduo sobre seu estado de saúde (GARRATT *et al.*, 2002). Os instrumentos de qualidade de vida permitem explorar o efeito de uma doença sobre a vida do indivíduo, avaliando aspectos como as disfunções, os desconfortos físicos e emocionais, contribuindo para decisão, planejamento e avaliação de determinados tipos de tratamento (LEAL, 2008).

Esses instrumentos podem ser genéricos ou específicos. Os instrumentos genéricos são usados na população em geral, sem precisar que haja características ou

condições específicas de doença ou outros aspectos especiais, podendo ser aplicados em quaisquer pessoas. São usados para comparar grupos de pacientes de diferentes enfermidades e também resultados com os escores da população em geral (DINIZ; SCHOR, 2006). Os instrumentos específicos avaliam pessoas com condições ou doenças específicas; tem a vantagem de ser mais sensíveis para a população característica, além de investigarem aspectos particulares da condição clínica em questão (FLECK *et al.*, 2008).

Pesquisas relacionadas às doenças crônicas, inclusive o câncer, tem tentado esclarecer os efeitos das doenças na vida do cuidador, por meio de escalas que avaliam a qualidade de vida, medem a sobrecarga e a depressão entre outros parâmetros (KAZAK *et al.*, 2005). A responsabilidade de cuidar de um familiar, muitas vezes sem orientações adequadas, coloca o cuidador em situação de vulnerabilidade para a sobrecarga e, conseqüentemente, para redução na sua qualidade de vida (NARDI, 2012).

A revisão sistemática de Deeken *et al.* (2003) acerca de instrumentos de medição direcionados ao cuidador de pacientes com doença crônica teve como achado 28 produções publicadas entre 1996 e 2002. Dentre as direcionalidades temáticas destas publicações, destacaram-se: sobrecarga, necessidades e qualidade de vida do cuidador. Do total de artigos incluídos, seis abordavam instrumentos de avaliação da qualidade de vida do cuidador. Destes, três foram aplicados em uma amostra de cuidadores de pacientes com câncer, com a utilização dos seguintes instrumentos de medição: *Caregiver Quality-of- Life Index/CQoL-Index* (MCMILLAN; MAHON, 1994); *Quality of Life Tool/QoL Tool* (FERRELL *et al.*, 1995); e *Caregiver Quality of Life Index-Cancer/CQoL-Canc* (WEITZNER *et al.*, 1999).

Apesar de consenso sobre a importância de avaliar a qualidade de vida, seu conceito ainda é um campo de debate (FLECK *et al.*, 2008). Principalmente, com relação à escassez na literatura brasileira de instrumentos para mensuração da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes oncológicos, com foco em variáveis culturais socialmente construídas. A disponibilização de um instrumento para a cultura brasileira indica grande avanço quanto ao cuidado com o cuidador, em especial ao cuidador de pacientes oncológicos.

Visando conhecer evidências científicas na literatura acerca da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer e, mais especificamente, quais instrumentos de medição vêm sendo empregados em sua avaliação (escalas de qualidade de vida), realizou-se uma Revisão Integrativa da Literatura no ano de 2013, nas bases de dados eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), *Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), e SCOPUS.



A busca nas bases de dados foi realizada pela pesquisadora e ocorreu de abril a julho de 2013, subsidiada pelos seguintes descritores: “câncer/cancer”, “oncologia/oncology”, “qualidade de vida/quality of life”, “cuidadores/caregivers”, “instrumentos/instruments”, “mensuração/measurement”.

Os critérios de inclusão na amostra da revisão foram: artigos originais direcionados exclusivamente para a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com câncer, publicados nos últimos cinco anos em periódicos científicos, nos idiomas português, inglês ou espanhol, e com texto completo disponível gratuitamente em formato eletrônico. Excluíram-se as publicações duplicadas, os editoriais, relatos de experiência e estudos de revisão.

Na base de dados eletrônica Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), foram identificados inicialmente seis estudos, destes, selecionados quatro artigos (ANGARITA; LIZCANO; ARDILA, 2012; CIRO; LILIANA, 2012; SALES *et al.*, 2010; BECK; LOPES, 2007). A busca na base de dados MEDLINE resultou em 115 artigos, e reduziu para um artigo selecionado (CAN *et al.*, 2011). A busca na base de dados CINAHL resultou em 153 artigos, que após leitura dos estudos, não houve seleção de produção. E por fim, ao buscar na base de dados SCOPUS, encontrou-se quantitativo de 154 artigos, e resultou em cinco produções incluídas (BAHRAMI; FARZI, 2014; SHAHI *et al.*, 2014; KIM; SPILLERS; HALL, 2012; MINAYA *et al.*, 2012; KHANJARI; OSKOUIE; LANGIUS-EKLOF, 2011; CAN *et al.*, 2011). Todos os artigos identificados foram lidos na íntegra e selecionados com base nos critérios de inclusão e exclusão, compondo, assim, a amostra desta revisão: 10 estudos.

Quanto às quatro produções selecionadas na base de dados LILACS, dois estudos estavam em português (50 %), um em espanhol (25%) e em inglês (25%). A produção da América Latina provinha da Universidade Federal de Maringá (PR) (SALES *et al.*, 2010) e da Universidade Estadual de Campinas (BECK; LOPES, 2007), e as outras duas de diferentes universidades da Colômbia (ANGARITA; LIZCANO; ARDILA, 2012; CIRO; LILIANA, 2012), demarcando dois núcleos de interesse acerca da temática na América Latina: Brasil e Colômbia. Quanto ao ano de publicação, foi possível perceber tendência recente na produção científica latino-americana abordando a qualidade de vida do cuidador, uma vez que um artigo foi publicado em 2007, um em 2010, e os outros dois em 2012 (BECK; LOPES, 2007; SALES *et al.*, 2010; ANGARITA; LIZCANO; ARDILA, 2012; CIRO; LILIANA, 2012).

Foi possível verificar ainda que, das quatro investigações acerca da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer, uma empregava o método da fenomenologia e

possuía abordagem qualitativa, e as outras três eram estudos transversais, de abordagem quantitativa. Do total da amostra utilizada, três estudos selecionados investigaram a qualidade de vida de cuidadores de pacientes adultos, e um estudo direcionou-se para mensuração da qualidade de vida dos cuidadores de crianças. Quanto aos instrumentos de coleta de dados utilizados, identificou-se que além do formulário de dados sociodemográficos, um estudo empregou a seguinte questão norteadora para os cuidadores: “o que significa para você cuidar de um familiar com câncer e como esses cuidados afetam o seu cotidiano de vida?”, o qual obteve respostas que levaram a elaboração de uma categoria temática denominada de “O câncer afetando a qualidade de vida do cuidador” (SALES *et al.*, 2010); um outro empregou questões objetivas e subjetivas acerca dos aspectos da vida do cuidador que são afetados pela atividade de cuidar (BECK; LOPES, 2007); os dois estudos restantes aplicaram instrumentos de mensuração: um da qualidade de vida do cuidador – o *Quality of Life/family version* (FERREL *et al.*, 2002) e outro da sobrecarga do cuidador - o *Zarit Burden Interview/ZBI* (ZARIT; REEVER; BACH-PETTERSON, 1980; ANGARITA; LIZCANO; ARDILA, 2012; CIRO; LILIANA, 2012).

O achado quanto ao número de ferramentas de mensuração evidenciado é corroborado por Gratão (2010), quando afirma que, no Brasil, verifica-se carência de instrumentos disponíveis para avaliação da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores.

Das seis (100%) produções selecionadas nas bases de dados MEDLINE e SCOPUS, uma (17%) foi publicada no ano de 2010, duas (50%) no ano de 2011, uma (17%) no ano de 2012 e duas (33%) no ano de 2014, demonstrando aumento no número de publicações sobre o tópico nos últimos anos. Quanto ao país lócus da pesquisa, encontrou-se predominância dos Estados Unidos (duas produções - 33%) (SHAHI *et al.*, 2014; KIM; SPILLERS; HALL, 2012), seguido da França (uma produção - 17%) (MINAYA *et al.*, 2012), Suíça (uma produção - 17%) (KHANJARI *et al.*, 2011), Turquia (uma produção - 17%) (CAN *et al.*, 2011), e Iran (uma produção - 17%) (BAHKAMI; FARZI, 2014). Quanto à amostra pesquisada, a maioria dos estudos investigou a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com diferentes tipos de câncer (quatro produções – 67%) (SHAHI *et al.*, 2014; MINAYA *et al.*, 2012; CAN *et al.*, 2011; KIM; SPILLERS; HALL, 2012), e dois, versavam sobre a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer de mama (33%) (BAHKAMI; FARZI, 2014; KHANJARI *et al.*, 2011). Os instrumentos utilizados para mensuração da qualidade de vida do cuidador foram: *Quality of Life Scale* (FERREL *et al.*, 1995); *Caregiver Quality of Life Index – Cancer* (CQOL-C) (WEITZNER *et al.*, 1999); *World Health Organization Quality of Life Bref* (EHOQOL-Bref) (WHOQOL GROUP *et*

*al.*,1998); *Linear Analogue Self-assessment* (LASA) (BRETSCHER *et al.*, 1999); *SF- 36 Health Survey* (WARE JR., 2000); e *Caregiver Oncology Quality of Life questionnaire* (CarGOQoL) (MINAYA *et al.*, 2012).

Por meio da síntese da revisão integrativa apresentada pode-se identificar, dentre os instrumentos de medição da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer, aqueles já validados e que ainda não tivessem sido traduzidos e adaptados para o contexto do Brasil. Como principal resultado, identificou-se o *Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire* (CarGOQoL) (MINAYA *et al.*, 2012), instrumento publicado há pouco mais de um ano, que apresentou bons resultados de validação e confiabilidade. Este foi, então, o escolhido para utilização na presente pesquisa.

Trata-se de questionário multidimensional acerca da percepção de qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com câncer. Ele foi desenvolvido por um grupo de pesquisadores da França, e resultou em um instrumento composto por 29 itens, subdivididos em 10 domínios: 1. Bem-estar psicológico (questões 1 a 4); 2. Sobrecarga (questões 5 a 8); 3. Relacionamento com a equipe da saúde (9 a 11); 4. Administração e finanças (questões 12 a 14); 5. Culpa (questões 15 a 17); 6. Bem-estar físico (questões 18 a 21); 7. Autoestima (questões 22 e 23); 8. Tempo para lazer (questões 24 e 25); 9. Suporte social (questões 26 e 27); e 10. Vida privada (questões 28 e 29). Estes itens possuem opções de resposta do tipo escala de Likert, variando de 1 a 5: 1. Nunca/Jamais; 2. Raramente/Um pouco; 3. Às vezes /Mais ou menos; 4. Frequentemente/Muito; 5. Sempre/Enormemente. Os escores obtidos de cada domínio são calculados por meio da média de escores dos respectivos itens por domínio. A média de escores totais e de cada domínio é transformada e padronizada em uma escala de 0 – 100. Quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida. Há itens invertidos ( itens 09, 10, 11, 22, 23, 24, 25, 26, 27 e 29) que devem ter seus escores revertidos antes do cálculo. A reversão do escore faz-se subtraindo-se de 4 o escore escolhido pelo cuidador. (MINAYA *et al.*, 2012).

O estudo de validação da escala constou da sua aplicação em uma amostra de 837 cuidadores de diferentes tipos de câncer, os quais foram designados pelo paciente como sendo o principal cuidador, possuíam fluência no idioma original da escala (francês) e não possuíam comorbidades advindas de doença oncológica. Estes cuidadores possuíam idade entre 18 e 85 anos, e, em sua maioria, eram do sexo feminino (65,4%). Em relação aos critérios de elegibilidade dos pacientes, adotou-se: ser paciente internado ou apenas em tratamento ambulatorial; e com diagnóstico de câncer primário (MINAYA *et al.*, 2012).

A média de escore total da CarGOQoL foi de  $65.0 \pm 14.0$ . A confiabilidade do instrumento de mensuração foi confirmada mediante uma Alfa de Cronbach total de 0.90, com variação de 0.55 – 0.89. A validade de construto da escala foi suportada pela Análise do Componente Principal, e foi confirmada pela Análise Fatorial. A validade convergente do instrumento foi confirmada por meio da aplicação concomitante com outros instrumentos, como o Short Form 36 (SF36) (Leplege *et al.*, 1998), com uma correlação significativa segundo o Coeficiente de Correlação de Pearson (0.24 - 0.67). A reprodutibilidade e estabilidade de instrumento foram confirmadas através do re-teste, aplicado trinta dias depois da primeira aplicação, em uma subamostra de 30 cuidadores, que obteve um Coeficiente de Correlação Intraclass de 0.52 para 0.80. O tempo médio demandado para a população-alvo responder ao questionário foi de  $5.79 \pm 4.03$  minutos.

Embora os autores da escala tenham realizado sua aplicação e validação em uma amostra bem diversificada, eles recomendam sua aplicação em variados contextos culturais, pois acreditam que a CarGOQoL poderá evidenciar uma mensuração válida da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com câncer em diferentes culturas (MINAYA, 2012).

Tendo em vista a importância dessa temática e reconhecendo cada vez mais o cuidador como elemento a ser cuidado, este estudo visou realizar a adaptação transcultural do instrumento CarGOQoL (*The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire*) para língua portuguesa para uso no Brasil, a fim de que se possam direcionar novas pesquisas e políticas de apoio às reais necessidades destes cuidadores.

Geralmente, o doente é o foco da atenção dos profissionais; o cuidador, apesar de desempenhar papel tão fundamental, não é reconhecido como pessoa que também está passando por um processo doloroso e precisando de ajuda, apoio e orientação (BECK; LOPES, 2007). Nesse contexto, é preciso que os profissionais da saúde reflitam sobre a importância do cuidador, ponderando que ele necessita ser cuidado e assistido em suas necessidades, visando melhoria da qualidade de vida. O desenvolvimento de estudos de adaptação transcultural de instrumentos de mensuração da qualidade de vida de cuidadores é uma medida necessária, com vistas a ampliar o conhecimento brasileiro a cerca de uma temática de grande relevância para a prática clínica sobre o cuidador do paciente com câncer.

## 2 OBJETIVOS

### 2.1 Geral

Realizar adaptação transcultural do instrumento *The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire* (CarGOQoL) para a língua portuguesa, no contexto do Brasil.

### 2.2 Específicos

- Caracterizar o perfil dos cuidadores, segundo as variáveis sociodemográficas;
- Verificar a validade de face e conteúdo do instrumento *The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire* (CarGOQoL) adaptado para o contexto brasileiro;
- Verificar associação entre os dados sociodemográficos e os índices de qualidade de vida do cuidador brasileiro, segundo a versão pré-final do instrumento.

### 3 ESTADO DA ARTE

O termo câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 tipos diferentes de doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células anormais com potencial invasivo. Tem sua origem em condições multifatoriais; fatores estes, que podem agir em conjunto ou em sequência para iniciar ou promover o câncer (INCA, 2014).

Embora o câncer afete todas as faixas etárias, sua maior incidência é encontrada em pessoas acima de 65 anos do sexo masculino, e os tipos mais incidentes são os cânceres de próstata, pulmão, cólon e reto, estômago e cavidade oral na população masculina; e, em mulheres, os de mama, cólon, colo de útero, pulmão e glândula tireóide, excetuando-se os de pele não-melanoma (INCA, 2014).

O diagnóstico precoce parece ser a medida mais eficaz para o controle e tratamento do câncer. As modalidades terapêuticas envolvem a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia, a hormonioterapia e a terapia biológica, sendo a cirurgia, na maioria dos casos, o tratamento inicial e de escolha para vários tipos de cânceres. Podem ser utilizadas isoladamente ou de forma combinada (FERRARI; HERZBERG, 1997; EISER; EISER; GRECO, 2004). A finalidade terapêutica é diminuir a possibilidade de recorrência local e à distância; agir nas células neoplásicas circulantes, nas micrometástases e nas metástases detectadas; aumentar as taxas de cura e sobrevida; e melhorar a qualidade de vida (BONASSA, GATO, 2012).

O diagnóstico precoce associado aos atuais métodos terapêuticos tem permitido índices de sobrevida cada vez maiores em casos considerados incuráveis em anos anteriores. Ademais, há de se considerar a importância do constante surgimento de medicamentos quimioterápicos mais eficazes e o emprego de esquemas combinados de drogas. Hoje, pessoas com diagnóstico de câncer tem 64% de chance de sobrevida por cinco anos, comparada com a taxa de 50% de três décadas atrás (HEWITT; GREENFIELD; STOVALL, 2005).

Mesmo com os avanços técnicos científicos e os esforços de pesquisas em divulgar os casos de sucesso frente aos tratamentos, o câncer ainda é visto como doença devastadora. Existe no senso comum o estigma de que a pessoa com câncer está condenada a morrer, pois mesmo que haja bom prognóstico para a doença, o impacto emocional dessa correlação é soberano (GONÇALVES; ARRAIS, FERNANDES, 2007; SALES *et al.*, 2010; SANTOS *et al.*, 2011).

Silva, Silva e Bousso (2010) reforçam que o diagnóstico e o tratamento do câncer tendem a ser desgastantes. Além de se tratar de uma doença crônica, as propostas

terapêuticas são bastante invasivas, com longa duração e características espoliantes. Reitera-se que este cenário se agudiza à medida que se somam a outras questões, como a dificuldade de acesso ao diagnóstico precoce e ao próprio tratamento preconizado.

Mesmo com os avanços diagnósticos e terapêuticos descritos na literatura, com impacto na redução da mortalidade, as estimativas apontam para o aumento dos índices de internações hospitalares de pacientes com doença oncológica (INCA, 2008).

A vivência do câncer é mais disruptiva para os pacientes e suas famílias do que outras formas de doença. Dificilmente outra doença induza tantos sentimentos negativos em qualquer um dos seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e recorrência, os efeitos da radioterapia e quimioterapia, o medo da dor e da morte (BIELEMANN, 2003).

Carvalho (2008) destaca que, de acordo com as características inerentes do câncer, sinais e sintomas da doença, longa permanência, possibilidade de recidiva, necessidade de intervenção e internação, efeitos adversos das terapêuticas, bem como a incerteza do prognóstico, e todas as consequências econômicas, sociais e emocionais, é natural que ele altere toda a estrutura familiar. Sinaliza ainda que, de alguma forma, a doença vai alterar o papel social do paciente e a dinâmica familiar, ocasionando grande impacto na vida de paciente e família.

O cuidar em oncologia implica demandas que vão além da prática tecnicista e curativa, incluindo o planejamento de cuidados que envolvem o paciente e a família, desde os procedimentos diagnósticos, o tratamento, a reabilitação, a possibilidade de recidiva e a terminalidade (SILVA; CRUZ, 2011).

Com o aparecimento da doença, a necessidade de ajuda se institui de forma ampliada e diversificada (NOGUEIRA, 2007). Em consequência do comprometimento nas funções que dificultam a realização de atividades do cotidiano, surge a necessidade de ser cuidado (MARTINS *et al.*, 2009). A responsabilidade desse cuidado recai sobre um único familiar, denominado cuidador principal (LAHAM, 2003).

Entende-se por cuidador a pessoa que se dedica aos cuidados de outra pessoa – seja ela criança, adolescente, adulto ou idoso – que zela por sua alimentação, higiene, lazer e bem-estar (TOLEDO; BALLARIN, 2013).

Para Nascimento (2008), cuidador é a pessoa que tem a incumbência de realizar as tarefas que o paciente não tem mais possibilidade de realizar e suprir a incapacidade funcional temporária ou definitiva.

O Guia Prático do Cuidador, organizado pelo Ministério da Saúde, descreve que a função do cuidador é acompanhar e auxiliar o doente a se cuidar, fazendo por ele somente as atividades que não consiga sozinho. Também estabelece algumas atividades, dentre elas: escutar, estar atento e ser solidário com o doente cuidado, ajudar nos cuidados de higiene, alimentação, locomoção, atividades físicas, estimular atividades de lazer e ocupacionais, realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, fazer massagens de conforto, bem como administrar medicamentos, conforme prescrição e orientação da equipe de saúde, sobre o estado de saúde da pessoa cuidada e outras situações que se fizerem necessárias, para a melhoria da qualidade de vida e recuperação dessa pessoa (BRASIL, 2008).

Em estudo sobre as diferentes tarefas domiciliares assumidas pelos cuidadores, destacaram-se: providenciar suporte emocional, auxiliar nas atividades de vida diária, comunicação com os profissionais de saúde, manutenção do tratamento, identificação de sinais de anormalidade, administração de medicamentos, suporte nas atividades sociais, ajuda nos problemas de comportamento e reações emocionais dos pacientes, suporte no plano nutricional, bem como assistência no cuidado físico (BAKAS; LEWIS; PARSONS, 2001).

Na literatura, há distinção entre duas categorias de cuidadores: os remunerados e os voluntários (BORN, 2006). Essas categorias são denominadas na literatura especializada, como cuidadores formais: pessoa que recebe treinamento especializado para o desempenho da função, mantendo vínculo profissional e remunerado; e cuidadores informais: pessoa da família, amigo ou vizinho que se encarrega dos cuidados, sem remuneração e/ou vínculo profissional e treinamento específico (TOLEDO; BALLARIN, 2013; RAVAGNI, 2008; PAPALÉO NETTO, 2005; LAHAM, 2003).

O cuidador também pode ser classificado de acordo com o cuidado que irá prestar: o cuidador principal é a pessoa que assume as responsabilidades diretamente relacionadas aos cuidados mínimos, como higiene e alimentação; e o cuidador secundário aquele que auxilia em eventuais necessidades do paciente (SANTOS, 2006).

De acordo com a classificação proposta por Wanderley (1998), o cuidador principal pode ser entendido como aquele que tem a responsabilidade permanente da pessoa sob seu cuidado; o secundário é aquele que divide, de alguma forma, a responsabilidade do cuidado com o cuidador principal, auxiliando-o ou substituindo-o; define, ainda, o cuidador familiar como a pessoa que tem parentesco com a pessoa cuidada. A autora ressalta, porém, que não são categorias excludentes, mas complementares, podendo o cuidador apresentar mais de uma classificação.



Conforme Cattani e Girardon-Perlini (2004), o cuidador familiar é a pessoa da família que, por vínculos parentais, assume a responsabilidade, direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente e/ou dependente. No entanto, Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) destacam que nem sempre o cuidador familiar é a pessoa que possui laços consanguíneos, mas vínculos emocionais. Sobre isso, Althoff (2002) descreve que a constituição familiar não é formada apenas por parentes (pais, filhos, irmãos, primos etc.), como também por outros que se junta à família com vínculos e laços entre si. Afirma que a esfera familiar é uma unidade formada por seres humanos ao longo de sua trajetória de vida, cuidando de si e dos outros, sendo que as maneiras de cuidar variam de acordo com os padrões culturais e se relacionam com as necessidades de cada indivíduo.

Vários motivos contribuem para que uma pessoa seja eleita a cuidadora principal. Os que mais se destacam são: fatores geracionais, parentesco, gênero, coresidência e ausência de outras pessoas (SANTOS; RIFIOTIS, 2003; RIBEIRO; SOUSA, 2010).

Pimenta *et al.* (2009) identificaram que a maioria dos cuidadores exercia essa função por considerar uma obrigação moral e não ter outra opção. Montezuma, Freitas e Monteiro (2008) salientam que os cuidadores relacionavam o cuidado prestado ao cumprimento de um papel social, entendendo o cuidado como um dever moral relacionado à vínculos familiares. Para Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), em muitos casos, o cuidador não tem opção, pois é o único familiar disponível.

Vários estudos tem evidenciado que as mulheres representam a maioria dos cuidadores (GRATÃO *et al.*, 2013; PEREIRA *et al.*, 2013; STACKFLETH *et al.*, 2012; MENDES; MIRANDA; BORGES, 2009; SANTOS, 2010; SILVA; SILVA; BOUSSO, 2010; GUEDEA *et al.*, 2009; MORAES; SILVA, 2009; GARRIDO; MENEZES, 2004 ; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Resultados de investigações mostram ainda que, dentre os membros da família, o papel de cuidador recai, na maioria das vezes, sobre os cônjuges, fato associado a uma função inerente do casamento, com componentes afetivos. A obrigação e o dever implícitos no compromisso do matrimônio referem-se a uma regra moral determinada ou expressa o traço cultural existente hoje na sociedade, na qual a mulher é que detém o papel de cuidadora (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

Cabe ainda destacar que são as filhas as principais responsáveis pelos cuidados (MOREIRA *et al.*, 2011; GRATÃO, 2010; RICARTE, 2009; GUEDEA *et al.*, 2009; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; NARDI; OLIVEIRA, 2008).

As evidências cada vez mais apontam que o cuidado é oferecido predominantemente pela família. Percebe-se, então, a família assumindo a responsabilidade pela saúde de seus membros, desenvolvendo ações de promoção da saúde, proteção e prevenção, além do tratamento de doenças, construindo, assim, unidade que presta cuidados (MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006).

Seja qual for o contexto ou tipo de constituição da família, esta representa um sistema constituído pelo conjunto de partes representadas por cada membro ou integrantes do núcleo familiar, ligadas por regras, histórias, crenças e afetos que possibilitam a sua totalidade e integralidade. Para que esse sistema funcione, é preciso que esteja em constante movimento e adaptação, que favorece a sua homeostase. Qualquer mudança em apenas uma das partes provoca alteração em todo o sistema, desequilibrando-o. Destarte, o adoecimento de um dos membros é um fator de ruptura da própria família, forçando-a a desenvolver uma nova dinâmica familiar (BRITO, 2009).

Em função dessa desorganização e na tentativa de reencontrar o equilíbrio, mesmo que seja temporário, a identidade e integridade do sistema são ameaçadas. Essa realidade mobiliza os integrantes da família; que, com o aparecimento da doença, buscam alternativas para conduzir esse novo cenário (VOLPATO, 2007).

No contexto brasileiro, é da família a responsabilidade de cuidar de seus membros doentes; tarefa relacionada à responsabilidade social que cada um tem com seus familiares (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007; CARVALHO, 2008; SOUZA, SANTO, 2008; NASCIMENTO *et al*, 2008).

A tarefa de cuidar de um familiar dependente invariavelmente expõe o indivíduo a uma série de situações adversas e implica mudanças no estilo de vida do cuidador (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002). Quando a doença é o câncer, essa realidade é carregada de temores e preocupações e a família não fica imune a esse sofrimento (CARVALHO, 2008).

O câncer pode colocar os pacientes e familiares em condições de fragilidade pelo próprio diagnóstico, havendo dificuldades em lidar com a doença, também, devido ao estigma. O câncer, ainda, é considerado uma das piores doenças, extremamente temida, sempre agregando a ideia de morte, o temor de tratamentos agressivos e mutilantes. Apesar dos avanços que possibilitam a prevenção, a detecção, o tratamento e a cura de vários tipos de câncer, esse ideário social ainda é muito forte (CARVALHO, 2008).

Com o impacto do diagnóstico, o doente e a família sofrem incertezas e buscam forças para iniciar a trajetória; vivenciando as dificuldades, reconhecem a verdadeira batalha e

identificam suas próprias fragilidades diante do processo. Com o início da terapêutica, descobrem que o câncer exige tratamento complexo e longo. Ademais, vivem a incerteza quando o tratamento não surte o efeito esperado e ocorrem as recidivas da doença (FERREIRA *et al.*, 2010a).

A família é permeada por uma diversidade de sentimentos na convivência com o paciente com câncer; é preciso que se perceba que tanto o doente quanto os familiares estão sujeitos a passarem pelos mesmos sentimentos, como o medo do desconhecido, a sensação de impotência diante da doença, o medo do tratamento, dos efeitos colaterais e/ou da cirurgia (SOUZA; SANTO, 2008).

Ressalta-se que nem sempre os cuidadores recebem o suporte necessário e suficiente para aprenderem a cuidar do paciente e, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência, de forma que consiga lidar mais adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medos e aumento das responsabilidades. Os cuidadores de doentes crônicos, na maioria de origem oncológica, apresentam prejuízos alarmantes (BECK; LOPES, 2007).

Estudo realizado em hospital público, nos Estados Unidos, demonstrou que a angústia e a tristeza são sintomas prevalentes entre os cuidadores de pacientes oncológicos, e que estes sintomas podem estar ligados a fatores de ordem física, emocional ou financeira, os quais podem interferir na própria saúde e nas atividades de cuidados prestados ao paciente (PALOS *et al.*, 2011).

Em pesquisa realizada com cuidadores de crianças com câncer, as autoras encontraram diminuição nos escores de qualidade de vida e sobrecarga de cuidados relacionado à saúde mental, aspectos físicos, profissionais e financeiros (SANTO *et al.*, 2011).

Rubira *et al.* (2012), ao avaliarem a sobrecarga de cuidado e a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, evidenciaram comprometimentos em diversos aspectos (físicos, emocionais, mentais e vitalidade). Reforçam, ainda, que essas alterações podem afetar a qualidade da assistência prestada e propiciar desajustes na própria saúde.

O cuidador recebe carga física e emocional decorrente de suas responsabilidades e atividades de cuidado, da vivência contínua com o sofrimento e dos sentimentos relativos à perda. Enfrenta ruptura de vínculos, tem sua saúde deteriorada, não tem férias e tem baixa participação social. A atividade do cuidador é quase sempre solitária e sem descanso, desgastante, em uma repetição diária incessante e quase sempre invisível (BARRETO, 2005).

Existem poucas pesquisas com delineamento quantitativo e uso de instrumentos validados para avaliação de qualidade de vida e sobrecarga de cuidados em Oncologia. No entanto, as inúmeras pesquisas qualitativas que abordam o paciente oncológico e suas famílias, evidenciam prejuízos ao cuidador no que diz respeito ao trabalho, estudo, sono, às atividades de lazer e à vida sexual (BECK; LOPES, 2008; PEREIRA; FILGUEIRAS, 2009).

Destarte, evidencia-se o ônus da árdua tarefa do cuidador de pacientes com câncer, caracterizada pelo excesso de atividades diárias, muitas vezes, com longa duração, com grandes chances de prejuízos à saúde física, mental e social, além de comprometimentos de ordem financeira e afetiva (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Os aspectos mencionados indicam a necessidade de inserir o cuidador como parceiro e foco no cuidado do paciente e incluí-lo como pessoa que também precisa de cuidado, para que se possam organizar intervenções em um contexto sistêmico, valorizando aspectos físicos, emocionais, culturais, financeiros e éticos. É preciso estar atento às necessidades deste cuidadores, para que não sejam sobrecarregados, possam manter uma qualidade de vida e propiciar cuidados oportunos.

Carvalho (2008) destaca que paciente e famílias devem ser reconhecidos pelos profissionais de saúde como atores sociais ativos, participantes, corresponsáveis no processo de tratamento, tendo respeitadas as suas necessidades emocionais, sociais, econômicas e culturais que impõem limites para o enfrentamento à situação do câncer. Afirma que esse nível de atuação exige agregação de saberes, tendo como norte a perspectiva de atenção integral, envolvendo pacientes e famílias.

É fundamental que os profissionais da saúde compreendam como e quanto cuidar de uma pessoa com câncer afeta o cotidiano do cuidador familiar. É preciso ir além de competências técnicas para compreender o binômio indissociável que é paciente e cuidador.

É preciso olhar cuidadoso para esse ator tão vulnerável e tão necessário; conhecer suas angústias, esclarecer dúvidas, estabelecer elo de comunicação, favorecendo um empoderamento de saberes; buscar estratégias de conquistas e aproximação na tentativa de avaliar suas fragilidades, para que se possam realizar ações de promoção da saúde; amenizar os prejuízos da sobrecarga; e melhorar a qualidade de vida.

## 4 MATERIAIS E MÉTODOS

### 4.1 Tipo de estudo

Estudo metodológico, com abordagem quantitativa, cuja proposta foi realizar adaptação transcultural do instrumento *The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire* (CarGOQoL) para a língua portuguesa para uso no Brasil.

De acordo com Polit e Beck (2011), a pesquisa metodológica refere-se às investigações dos métodos de obtenção, organização e elaboração de dados, tratando da construção, validação e avaliação de instrumentos e técnicas de pesquisa. A meta de pesquisas com essa abordagem é a elaboração de um instrumento confiável que possa ser posteriormente utilizado por outros pesquisadores.

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

Conforme LoBiondo-Wood e Harber (2001), a psicometria está relacionada com a teoria e o desenvolvimento de instrumentos de medição durante o processo de pesquisa, e para tal, procura mensurar um conceito por meio de instrumentos válidos e confiáveis.

Ainda, segundo LoBiondo-Wood e Harber (2001), o estudo metodológico visa definir o constructo ou comportamento a ser medido, formular os itens da ferramenta, desenvolver as instruções para os usuários e respondentes, e testar a confiabilidade e a validade do instrumento de mensuração.

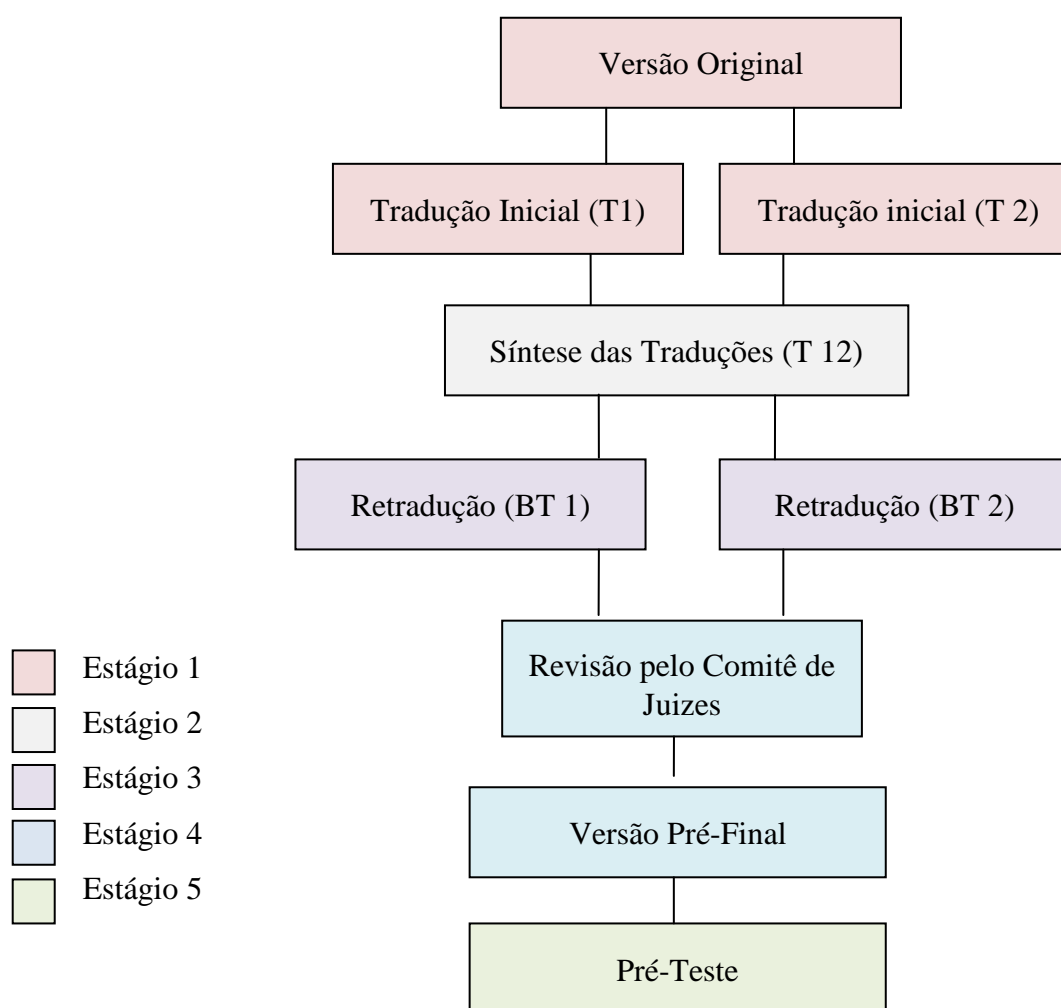
Uma pesquisa com esta abordagem segue um processo formal, objetivo, rigoroso e sistemático para gerar informações sobre o mundo, e deve ser conduzida para descrever novas situações, eventos ou conceitos, examinar relações entre conceitos e ideias e determinar a eficiência de tratamentos (BURNS; GROVE, 2003).

Para realização da adaptação transcultural e validação de um instrumento de coleta de dados, é preciso considerar que existem diferenças entre a cultura e o idioma nos diferentes países. Portanto, é necessário obedecer a um rigor na adaptação cultural para além da simples tradução, ajustar o instrumento para palavras e contextos culturais, sendo necessário, por vezes, transformar completamente alguns itens para capturar os mesmos conceitos propostos na versão original (SPERBER, 2004).

Vários são os estudos que preconizam métodos para realizar a adaptação transcultural, que em sua essência, assemelham-se (SPERBER, 2004; BULLINGER *et al.*,1998).

Neste estudo, os procedimentos metodológicos para adaptação transcultural do CarGOQoL seguiram as diretrizes propostas por Beaton *et al.* (2007), que compreendem cinco estágios: 1- tradução inicial; 2- síntese das traduções; 3- tradução de volta a língua corrente ou retradução (*backtranslation*); 4- revisão por um comitê de juízes; e 5- pré-teste da versão pré-final.

A Figura 1 mostra o processo de adaptação transcultural empreendido.



**Figura 1** – Fluxograma de adaptação transcultural de acordo com as diretrizes propostas por Beaton *et al.*, 2007.

Fonte: Elaborado pela autora. Fundamentado em Beaton *et al.*, 2007.

### ***4.1.2 Processo de tradução e adaptação transcultural do CarGOQoL***

#### **4.1.2.1 Estágio 1-Tradução inicial**

Foram realizadas duas traduções independentes para língua portuguesa, designadas T1 e T2. Nesta fase, participaram duas tradutoras: uma enfermeira assistencial, mestre, com experiência em Oncologia e proficiência na língua francesa, sendo informada dos objetivos da tradução; e uma assistente social, também com proficiência na língua francesa, que morou na França por seis anos, sem qualquer experiência nas temáticas do estudo, não sendo informada acerca do objetivo da tradução. Ao longo do texto, elas foram chamadas de T1 (Tradutor 1) e T2 (Tradutor 2). Ressalta-se que ambas as tradutoras possuíam o idioma alvo (português) como língua materna.

As tradutoras participantes desta fase assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

#### **4.1.2.2 Estágio 2 – Síntese das traduções**

As traduções geradas na fase anterior, T1 e T2, foram comparadas, a fim de se identificar discrepâncias e analisadas cuidadosamente, o que originou a síntese das traduções (T12).

Esta etapa foi realizada pela autora da presente pesquisa e contou com a participação de uma doutoranda em enfermagem, com domínio na temática qualidade de vida e validação de instrumentos psicométricos.

Foi realizado um relatório documentando todo o processo.

#### **4.1.2.3 Estágio 3 – Tradução de volta à língua de origem (*Back-translation*)**

Nesta fase, outros dois tradutores, ambos bilíngues, que desconheciam a versão original do instrumento, realizaram nova tradução para o idioma de origem, a partir de T12, produzida na fase anterior.

Os tradutores foram dois professores universitários, estudaram e residiram na França e foram chamados de BT1 (Tradutor 1) e BT2 (Tradutor 2), em referência ao termo *back-translation*. Ambos os tradutores desta fase não possuíam qualquer familiaridade com os

construtos abordados, não foram informados dos conceitos, e não eram da área da saúde. Desta forma surgiram as duas versões: BT1 e BT2.

O processo de *back-translation*, frequentemente, ajuda a identificar falhas na redação escolhida para as traduções iniciais. Este tipo de processo é apenas uma das maneiras de verificar a validade, mas, acima disto, é uma forma de chamar atenção para inconsistências graves ou erros conceituais nas traduções iniciais (BEATON *et al.*, 2007).

Os tradutores participantes desta fase assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

Concluída esta etapa, as traduções BT1 e BT2 foram encaminhadas ao estágio seguinte.

#### 4.1.2.4 Estágio 4 - Revisão por um comitê de especialistas (juízes)

Nesta etapa, todas as traduções produzidas (T1, T2, T12, BT1 e BT2), bem como a versão original, foram analisadas criteriosamente por um comitê de sete juízes formado por profissionais da área da saúde, profissionais com conhecimento na temática abordada e/ou no método utilizado.

De acordo com Pasquali (1998), um número de seis juízes é recomendável para esta tarefa. No entanto, o número ímpar de profissionais foi induzido, pois alguns estudos mostram a importância desta condição para evitar questionamentos dúbios (LÓPEZ, 2004; SAWADA, 1990).

A inexistência de uniformidade nos critérios para se considerar um sujeito como juiz tem sido foco de preocupação de vários autores, ensejando questionamentos e sugestões sobre o perfil de um perito, como número de anos de experiência clínica; tempo de graduação; titulação; experiência com pesquisa e em publicações sobre o tema estudado; e local de atuação (CICONNELLI *et al.*, 1999; FEHRING, 1994).

Para seleção dos juízes, foram adotados os critérios propostos por Fehring (1994), com algumas adaptações necessárias à pesquisa, os quais estão dispostos no Quadro 1.



**Quadro 1** – Critérios adaptados para seleção dos juízes especialistas de acordo com Fehring (1994) e suas respectivas pontuações. Fortaleza, Maio, 2013.

<b>Especialista</b>	<b>Pontuação</b>
Tese na temática Qualidade de Vida e/ou Cuidador e/ou Oncologia	2 pontos
Dissertação na temática Qualidade de Vida e/ou Cuidador e/ou Oncologia	2 pontos
Participação em grupos/projetos de pesquisa que envolvam a temática Qualidade de Vida e/ou Cuidador e/ou Oncologia	1 pontos
Experiência prática na área de Oncologia	1 pontos
Autoria em trabalhos publicados em periódicos que abordem a temática Qualidade de Vida e/ou Cuidador e/ou Oncologia	1 pontos
Experiência na temática de validação de instrumentos psicométricos	2 pontos
Domínio na língua francesa	1 pontos

Fonte: Elaborado pela autora; fundamentado em Fehring (1994).

Fizeram parte desse comitê os juízes especialistas, cujo perfil preenchia cinco ou mais pontos, exceto o profissional linguista. Esse critério de pontuação está em consonância com estudos similares, como o de Ribeiro (2013), Lessa (2012), Lopes (2009) e Barbosa (2008).

Tendo como base os critérios acima descritos, foram realizadas consultas na Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), na busca de identificar possíveis especialistas. Desta busca, foram selecionados quatro enfermeiras e dois médicos oncologistas. Ressalta-se que cinco destes profissionais tinham domínio na língua francesa. Além destes, fez parte deste comitê um linguista, graduada em letras, especialista em tradução na língua francesa, identificado através de um curso de idiomas. Após essa prévia seleção, foi realizado contato via correio eletrônico aos sete profissionais para explicar o objetivo do estudo e questionar a disponibilidade para participação. Desta forma, o referido comitê foi composto por sete juízes: três enfermeiras, mestres, com experiência na temática qualidade de vida, oncologia e adaptação de instrumentos de medidas; uma enfermeira, doutora, com experiência na temática qualidade de vida e adaptação de instrumentos de medidas; um médico assistencial, mestre, com experiência na temática (oncologista); uma médica assistencial, doutora, com experiência na temática (oncologista); e uma linguista, especialista na área de tradução.

Ao aceitar participar da pesquisa, para cada juiz foi enviado: 1) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B); 3) Instrumento de caracterização dos juízes

(Apêndice C); 4) Instrumento de avaliação pelos juízes (Apêndice D); 5) Todas as versões da escala, bem como a escala original (Anexo C).

É oportuno salientar que o profissional linguista participou do estudo como prestador de serviço; o mesmo foi remunerado pelo trabalho desenvolvido.

O objetivo desta etapa foi desenvolver a versão pré-final do instrumento.

Por meio do instrumento de avaliação dos juízes, cada item foi avaliado de acordo com os quatro tipos de equivalência: semântica, idiomática, experiencial e conceitual. Quanto à equivalência semântica, é importante ressaltar a avaliação gramatical e do vocabulário. Quanto à equivalência idiomática, esta se refere à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução. Na equivalência experiencial, é importante atentar para utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população a qual se destina.

Em relação à equivalência conceitual, é preciso verificar se os conceitos são condizentes com eventos experimentados pela população brasileira. Para mensuração do parecer de cada especialista, foi utilizada uma escala de quatro pontos (1= tradução muito adequada, 2=tradução adequada, 3=tradução com inadequações e 4=tradução totalmente inadequada), no tocante às equivalências semânticas, idiomáticas, experiencial e conceitual de cada item traduzido. Ademais, as sugestões propostas foram registradas (Apêndice D).

Foi estabelecido um prazo de 30 dias para devolução do material encaminhado, que foi respeitado por 100% dos juízes.

Para análise estatística das resposta dos juízes, foi calculado o Índice de Concordância entre os juízes. Os pareceres foram compilados no programa Excel 2013, obedecendo à seguinte conversão: respostas 1 – tradução muito adequada; resposta 2 – tradução adequada; resposta 3 – tradução com inadequações; e resposta 4 – tradução totalmente inadequada. Em seguida foram calculadas as médias dos Índices de Concordância entre os juízes, individual e total, para todas as assertivas do instrumento traduzido e proporção de assertivas que atingiu escore 1 (tradução muito adequada ou tradução adequada) (POLIT; BECK, 2011).

Considerou-se como critério de pertinência dos itens, uma concordância entre os juízes  $\geq 80\%$  (0,80), conforme orienta Pasquali (2010). Os itens com valores  $< 80\%$ , foram analisados de acordo com as sugestões dos juízes para implementar as devidas alterações.

As modificações emergidas neste estágio subsidiaram a versão pré-final a ser utilizada no pré-teste.

O Quadro 2 apresenta descrição sucinta da amostra, correspondente aos estágios 1, 2, 3 e 4 do processo de adaptação transcultural.

**Quadro 2** - Descrição da amostra, correspondente aos estágios 1, 2, 3 e 4. Fortaleza, Maio, 2014.

<b>Estágio</b>	<b>Tradutor</b>	<b>Amostra</b>
1	Tradução T1	Enfermeira assistencial; mestre; experiência na temática abordada; ciente do objetivo da tradução; proficiência na língua francesa.
	Tradução T2	Assistente social; não foi informado do objetivo da tradução; proficiência na língua francesa; residiu na França por cinco anos.
2	Tradução T12	Autora da pesquisa e uma doutoranda com experiência na temática qualidade de vida e validação de instrumentos psicométricos.
3	Retradução BT1	Professor universitário; bilíngue; residiu na França por cinco anos; sem familiaridade com os construtos abordados; não era da área da saúde.
	Retradução BT2	Professora universitária; bilíngue; residiu na França por seis anos; desconhecia a versão original; não era da área da saúde.
4	Revisão por um Comitê	Quatro enfermeiras: três com pós-graduação nível mestrado, uma nível doutorado; três delas com domínio na língua francesa; duas com experiência na temática oncologia; três com experiência na temática validação de instrumentos psicométricos; e todas com experiência na temática qualidade de vida.
		Dois médicos oncologistas; um com pós-graduação nível doutorado; um com pós-graduação nível mestrado; ambos com domínio na língua francesa.
		Um linguista especialista em tradução na língua francesa.

Fonte: Elaborado pela autora.

#### 4.1.2.5 Estágio 5 – Pré-teste

Nesta etapa, a versão pré-final (Apêndice I) foi aplicada em uma amostra composta por 40 cuidadores de pacientes oncológicos para verificar a compreensão do instrumento.

Ressalta-se que o tamanho da amostra encontra-se em consonância com as diretrizes proposta por Beaton *et al.* (2007), a qual estabelece que a versão traduzida deve ser aplicada em uma amostra de 30 a 40 pessoas da população alvo.

Segundo Polit e Beck (2011), a aplicação do pré-teste junto a uma parcela da população-alvo tem por finalidade identificar falhas ou avaliar as exigências de tempo.

Para avaliação da compreensão do instrumento junto aos cuidadores, estes responderam aos itens do mesmo, seguido de pergunta, posicionada logo abaixo de cada item, com a finalidade de verificar o entendimento do mesmo (Apêndice I). Ressalta-se que foi utilizada a técnica de entrevista, realizada pela autora da pesquisa. Para itens e/ou opções de respostas julgadas incompreensíveis, os cuidadores poderiam realizar sugestões ou substituições.

Os cuidadores incluídos na amostra atenderam aos critérios: 1) ter idade igual ou superior a dezoito anos; 2) ser considerado o cuidador principal; e 3) ser livre de comorbidades relacionadas ao câncer. Os pacientes cuidados por estes se encontravam em tratamento quimioterápico, radioterápico ou ambos, internados ou em acompanhamento ambulatorial.

Durante a aplicação do pré-teste, o tempo para realização, as dificuldades encontradas e as observações realizadas pelos cuidadores foram cuidadosamente registradas para adequações necessárias.

Foram realizadas dois tipos de validação: conteúdo e aparência. A validação de aparência refere-se à forma subjetiva de validar um instrumento ou estratégia, constituindo no julgamento quanto à clareza e compreensão. No entanto, por ser considerada uma avaliação superficial, não deve ser considerada como um critério isolado (PASQUALI, 1997). Dessa forma, foi realizada também a validação de conteúdo, que, segundo LoBiondo (2011) refere-se ao domínio de um dado construto ou universo que fornece a estrutura e a base para a formulação de questões que representam adequadamente o conteúdo, e devem ser submetidas a um grupo de juízes considerados especialistas neste conceito.

Após a aplicação da versão pré-final, realizou-se a associação entre alguns dados sociodemográficos do cuidador (gênero, coabitação, parentesco e idade) e pacientes (gênero, idade, tempo de diagnóstico e tempo de cuidador) com os índices de qualidade de vida dos cuidadores brasileiros. A escolha dessas variáveis para análise foi justificada por serem as mesmas utilizadas em estudo do instrumento original.

## **4.2 Local**

O local que sediou o estudo foi uma unidade de referência em Oncologia, no Estado do Ceará, localizado na cidade de Fortaleza, com aproximadamente 7.500 atendimentos por mês. Tal instituição atua desde a prevenção até o tratamento do câncer, além de possuir habilitação pelo Ministério da Saúde como uma Unidade de Alta Complexidade em Oncologia – Unacon.

A referida unidade disponibiliza ambulatório de consultas clínicas e prevenção, serviço de radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia, imagem, leitos hospitalares, intervenções cirúrgicas e Unidades de Terapia Intensiva para pacientes de convênio, particulares e provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS). Sua equipe multidisciplinar é composta por profissionais nas áreas de Medicina, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Psicologia, Nutrição e Serviço Social. Além disso, o lócus da pesquisa contou com um Centro de Pesquisa Clínica, que aportava diversas atividades de investigações científicas na área de Oncologia.

## **4.3 Coleta de dados**

O processo de adaptação transcultural foi realizado no período de junho à dezembro de 2013.

Após o desenvolvimento deste processo, com a formação da versão pré-final, iniciou-se a coleta de dados em campo. A mesma aconteceu durante os meses de dezembro de 2013 e janeiro de 2014, a qual foi realizada pela pesquisadora.

A versão pré-final elaborada (Apêndice I) foi aplicada aos cuidadores por meio da técnica de entrevista, no momento que os pacientes por eles cuidados recebiam tratamento. A entrevista foi feita na recepção da instituição, em local o mais reservado possível, a fim de preservar os participantes. Além da versão pré-final, foi utilizado formulário com informações sociodemográficas aos cuidadores (Apêndice G) e sociodemográficas e clínicas dos pacientes (Apêndice H).

#### 4.4 Organização e análise dos dados

Cada versão traduzida nos estágios I, II, III e IV, bem como a versão final, foi apresentada em quadro e analisada de forma descritiva.

Os registros referentes à validação de conteúdo foram organizados e analisados, originando a versão pré-final. Para realizar essa análise, foi criada uma planilha no programa Microsoft Office Excel 2012 com a lista dos juízes e as respectivas pontuações para cada item; onde foram calculados a média aritmética de cada item:  $\Sigma$  dos escores de cada item/quantidade de especialistas.

Foi realizado o cálculo do Índice de Validação de Conteúdo (IVC), o qual quantificou a extensão de concordância entre os juízes, adotando-se IVC maior que 0,80 como desejável, estando em consonância as recomendações de alguns autores (POLIT, 2006; PASQUALI, 2009). As traduções dos itens que não alcançaram esse percentual foram revistas, analisadas e acatadas as sugestões consideradas pertinentes.

Os dados sociodemográficos, clínicos e índices de qualidade de vida foram organizados utilizando o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 21.0 (IBM CORP, 2012). Utilizaram-se medidas de tendência central (frequência, média, porcentagem, máximo e mínimo) e medidas de dispersão (desvio-padrão) para descrever as características sociodemográficas e clínicas da amostra e os escores de qualidade de vida.

O t-teste, o teste ANOVA de um fator, o coeficiente de correlação de Pearson e o teste Kruskal-Wallis foram utilizados para subsidiar a análise bivariada, que objetivou verificar a associação entre as variáveis independentes (características sociodemográficas de cuidadores e pacientes, e clínicas dos pacientes) e a variável dependente (qualidade de vida do cuidador, ou seja, a pontuação do CarGOQoL). Essas associações foram consideradas estatisticamente significativas quando o valor de  $p$  foi  $\leq 0,05$  (POLIT, 2010).

#### 4.5 Considerações éticas

Previamente, foi realizado contato com a autora da escala, via correio eletrônico, para anuência e autorização formal para utilização do instrumento original (Anexos A e B).

O projeto de pesquisa do presente estudo foi encaminhado à Plataforma Brasil, sendo aprovado de acordo com parecer de número 488.790 (Anexo D), quando, então, iniciou-se a coleta de dados. Ressalta-se, ainda, que o referido projeto foi apreciado e

autorizado também pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição que sediou o estudo (Anexo E).

Foram obedecidos os aspectos éticos, em conformidade com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (BRASIL, 2012).

Os participantes do estudo (tradutores, juízes, cuidadores e pacientes) foram esclarecidos dos objetivos da pesquisa, sobre a adesão espontânea, o direito de se retirar da pesquisa a qualquer momento, a garantia do anonimato, bem como a disponibilidade da pesquisadora para responder às possíveis dúvidas e questionamentos. Os mesmos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices A, B, E e F), emitido em duas vias (uma para a pesquisadora e outra para o sujeito do estudo), no qual constam as assinaturas da pesquisadora e do participante do estudo, servindo de documento base para questionamentos relativos aos aspectos legais.



## 5 RESULTADOS

Os resultados estão apresentados em três etapas distintas, em conformidade com as amostras propostas. Na primeira etapa, descreve-se os resultados relativos ao processo de adaptação transcultural, validação de conteúdo e aparência; e, na segunda, a caracterização sócio-demográfica dos cuidadores e seus respectivos pacientes. A terceira etapa refere-se à associação entre os dados sociodemográficos e os índices de qualidade de vida do cuidador brasileiro, segundo a versão pré-final do instrumento.

### 5.1 Processo de adaptação transcultural

O Quadro 3 apresenta os construtos encontrados na fase de tradução inicial (T1 e T2). A partir da versão original (em francês) foram realizadas duas traduções (T1 e T2) independentes para o idioma português do Brasil.

**Quadro 3** - Tradução inicial (T1 e T2) resultante da primeira etapa do processo de adaptação transcultural do *Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL* para o contexto brasileiro. Fortaleza, Junho, 2013.

ITEM	VERSÃO ORIGINAL – FRANCÊS	TRADUÇÕES: T1 E T2
Título	<i>Questionnaire de Qualité de vie: CarGOQoL</i>	T1- Questionário sobre Qualidade de Vida: CarGOQoL
		T2- Questionário sobre Qualidade de Vida: CarGOQoL
II	<i>Répondez à chaque question en cochant la case qui se rapproche le plus de ce que vous avez pensé ou ressenti au cours des quatre dernières semaines. Certaines questions posées peuvent toucher à votre vie privée. Elles sont nécessaires pour évaluer tous les aspects de votre qualité de vie. Cependant, si vous ne savez pas répondre à une question ou si une question ou si une question ne vous concerne pas, passez à la question suivante.</i>	T1- Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensa ou sentiu ao longo das quatro últimas semanas. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe para a questão seguinte.
		T2- Responda a cada questão assinalando a resposta que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu no decorrer das últimas quatro semanas. Algumas questões podem dizer respeito à sua vida privada. No entanto, elas são necessárias para avaliar todos os aspectos da sua qualidade de vida. Caso não saiba

ITEM	VERSÃO ORIGINAL – FRANCÊS	TRADUÇÕES: T1 E T2
		responder a alguma questão, ou ela seja, sobre algo que não faça parte da sua vida, passe à questão seguinte.
I2	<i>Au cours de quatre dernières semaines, en rapport avec la personne que vous aidez, avez vous...</i>	T1- Ao longo das quatro últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você... T2- No decorrer das últimas quatro semanas, em relação à pessoa que você ajuda, você ...
R1	<i>Jamais / Pas du tout</i>	T1- Jamais/ Nunca T2- Nunca
R2	<i>Rarement / Um peu</i>	T1- Raramente /Um pouco T2- Raramente
R3	<i>Parfois / Moyennement</i>	T1- Às vezes/ Mais ou menos T2- Às vezes
R4	<i>Souvent / Beaucoup</i>	T1- Frequentemente /Muito T2- Muito
R5	<i>Toujours / Enormément</i>	T1- Sempre/enormemente T2- Sempre
1	<i>été angoissé(e), inquiet(ète)?</i>	T1 - Esteve angustiado (a) ou inquieto(a)? T2 - Ficou angustiado (a), inquieto (a)?
2	<i>été triste, déprimé(e)?</i>	T1- Esteve triste, deprimido (a)? T2- Ficou triste, deprimido (a)?
3	<i>été moralement fatigué(e), usé(e)?</i>	T1- Esteve moralmente fatigado(a), explorado (a)? T2-Ficou moralmente abatido (a), sentiu-se explorado(a)?
4	<i>été stressé(e)?</i>	T1- Esteve estressado (a)? T2- Ficou estressado (a)?
5	<i>eu le sentiment de manquer de liberté?</i>	T1- Teve sentimento de falta de liberdade (a)? T2- Sentiu falta de liberdade?
6	<i>été gêné(e) de rester enfermé(e)?</i>	T1- Ficou chateado (a) por estar sozinho? T2- Sentiu-se isolado?
7	<i>été gêné(e) par le fait que votre vie était entièrement consacrée à la personne aidée?</i>	T1- Ficou chateado (a) pelo fato de sua vida está totalmente devotada à pessoa doente? T2- Ficou incomodado (a) por sua vida ser totalmente dedicada à pessoa que você cuida?
8	<i>été gêné(e) d'être la seule personne à</i>	T1- Ficou chateado (a) em ser a única pessoa a ajudar?

ITEM	VERSÃO ORIGINAL – FRANCÊS	TRADUÇÕES: T1 E T2
	<i>apporter de l'aide?</i>	T2- Ficou incomodado (a) por ser a única pessoa que presta o cuidado?
9	<i>été satisfait(e) des informations données par les soignants(médecins, infirmières...)?</i>	T1- Ficou satisfeito (a) com as informações dadas pelos profissionais (médicos e, enfermeiros)? T2- Ficou satisfeito com as informações fornecidas pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros,...)?
10	<i>été rassuré(e) par les soignants (médecins, infirmières...)?</i>	T1- Foi tranquilizado (a) pelos profissionais (médicos, enfermeiros,...)? T2- Ficou tranquilo (a) pela presença dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros...)?
11	<i>eu le sentiment que votre rôle d'aidant était reconnu par les soignants (médecins, infirmières...)?</i>	T1- Teve o sentimento que seu papel de ajudante foi reconhecido pelos profissionais (médicos, enfermeiros)? T2- Sentiu-se reconhecido como cuidador pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros...)?
12	<i>eu des difficultés financières?</i>	T1- Teve dificuldades financeiras? T2- Encontrou dificuldades financeiras?
13	<i>eu des difficultés matérielles (logement, transports...)?</i>	T1- Teve dificuldades materiais (transportes, hospedagem)? T2- Encontrou dificuldades materiais (moradia, transporte,...)?
14	<i>rencontré des difficultés dans les démarches administratives?</i>	T1- Encontrou dificuldades no processo administrativo? T2- encontrou dificuldades nas atividades administrativas?
15	<i>éprouvé un sentiment de culpabilité?</i>	T1- Tem tido sentimentos de culpa? T2- Sentiu-se culpado?
16	<i>été gêné d'éprouver un sentiment d'impuissance face à la maladie?</i>	T1- Tem sido incomodado(a) por sentimentos de impotência diante da doença? T2- Sentiu-se incomodado(a) pelo sentimento de impotência diante da doença?
17	<i>éprouvé un sentiment d'injustice, de colère, de révolte?</i>	T1- Tem experimentado sentimento de injustiça, de cólera, de revolta? T2- Sentiu-se injustiçado, zangado, revoltado?
18	<i>eu des difficultés pour dormir?</i>	T1- Tem tido dificuldades para dormir? T2- Sentiu dificuldade para dormir?
19	<i>eu des problèmes d'appétit?</i>	T1- Tem tido problemas de apetite? T2- Sentiu falta de apetite?

ITEM	VERSÃO ORIGINAL – FRANCÊS	TRADUÇÕES: T1 E T2
20	<i>été physiquement fatigué(e), usé(e)?</i>	T1- Tem estado fisicamente fatigado (a), explorado (a)?
		T2- Sentiu-se fisicamente fatigado (a)?
21	<i>eu l'impression que votre santé était fragile?</i>	T1- Tem tido a impressão que sua saúde está frágil?
		T2- Sentiu que sua saúde estava frágil?
22	<i>eu le sentiment de faire au mieux pour la personne que vous aidez?</i>	T1- Teve o sentimento de ter feito o melhor pela pessoa que você tem ajudado?
		T2- Sentiu ter feito o melhor que pode pela pessoa que você cuida?
23	<i>eu le sentiment de servir à quelque chose, de vous sentir utile?</i>	T1- Teve o sentimento de servir algo, de se sentir bem?
		T2- Sentiu-se útil?
24	<i>pu vous reposer, vous détendre?</i>	T1- Pode repousar, relaxar?
		T2- Pode repousar, descansar?
25	<i>pu prendre soin de vous, faire attention à votre santé?</i>	T1- Pode cuidar de você, ser atencioso(a) com sua saúde?
		T2- Pode cuidar de si mesmo?
26	<i>été aidé(e), soutenu(e) par votre famille?</i>	T1- Foi ajudado (a), apoiado (a) por sua família?
		T2- Foi ajudado(a), apoiado(a) por sua família?
27	<i>été compris(e) par vos amis, votre entourage?</i>	T1- Foi compreendido (a) por seus amigos, seu círculo de amizades?
		T2- Foi compreendido(a) por seus amigos?
28	<i>eu des difficultés dans votre vie intime, affective?</i>	T1- Teve dificuldades na sua vida íntima, afetiva?
		T2- Sentiu dificuldades na sua vida íntima afetiva?
29	<i>eu une vie sentimentale et sexuelle satisfaisante?</i>	T1- Teve uma vida sentimental e sexual satisfatória?
		T2- Manteve sua vida sentimental e sexual satisfatória?

Fonte: Elaborado pela autora

Observa-se que as versões T1 e T2 são semanticamente semelhantes; as diferenças gráficas utilizadas por cada tradutor facilitaram o processo de síntese das mesmas.

Com base na versão original e nas duas versões (T1 e T2) para a língua portuguesa, foi possível construir a síntese das traduções, denominada de T12. Cada item foi cuidadosamente analisado, ajustado quando necessário e registrado para construção de T12 e os mesmos encontram-se descritos no Quadro 4. Em alguns itens, foram realizadas adequações verbais.

Referente ao título do instrumento, percebeu-se que tanto o Tradutor 1 como o Tradutor 2 fizeram a tradução para o português, no entanto, o mesmo foi mantido de acordo com idioma original.

Para efeito didático, ao longo do texto, os itens correspondentes às instruções (I) e respostas (R) serão tratados como I1, I2 e R1, R2, R3, R4 e R5, respectivamente.

Referente aos itens correspondentes as instruções, observou-se que T1 usou a expressão “que você cuida”, enquanto que T2 usou a expressão “que você ajuda”. Observou-se, ainda, o uso desta nomenclatura em outros itens do instrumento (itens 7, 8, 11 e 22). Optou-se por adotar o termo “cuidador” e/ou “cuidado” e não “ajuda” e/ou “ajudado”.

No item 19, T1 usou o termo “problemas de apetite”, enquanto que T2 optou pelo termo “falta de apetite”. Considerou-se pertinente adotar o termo “problemas de apetite”.

No item 29, observa-se que houve duas traduções distintas. O T1 usou o verbo ter, enquanto que T2 usou o verbo manter, o que causa diferença no contexto do item. Adotou-se o verbo ter na versão síntese.

Considerando as análises realizadas, foi construída a síntese das versões traduzidas, descrita no Quadro 4.

**Quadro 4** - Síntese das traduções – T12, resultante da segunda etapa do processo de adaptação transcultural do *Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL* para o contexto brasileiro. Fortaleza, Julho, 2013.

<i>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</i>						
Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu ao longo das quatro últimas semanas. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.						
Ao longo das quatro últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você...		Jamais/ Nunca	Raramente/ Um pouco	Às vezes/ Mais ou menos	Frequente- mente/ Muito	Sempre/ Enorme- mente
1	ficou angustiado(a), inquieto(a)?					
2	ficou triste, deprimido(a)?					
3	ficou moralmente abatido(a), sentiu-se explorado(a)?					
4	ficou estressado(a)?					
5	sentiu falta de liberdade?					
6	ficou chateado(a) por estar sozinho(a)?					
7	ficou incomodado(a) por sua vida ser totalmente dedicada à pessoa que você cuida?					
8	ficou incomodado(a) por ser a única					

<b>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</b>						
<p>Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu ao longo das quatro últimas semanas. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.</p>						
<b>Ao longo das quatro últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você...</b>		<b>Jamais/ Nunca</b>	<b>Raramente/ Um pouco</b>	<b>Às vezes/ Mais ou menos</b>	<b>Frequente- mente/ Muito</b>	<b>Sempre/ Enorme- mente</b>
	peessoa que presta o cuidado?					
9	ficou satisfeito(a) com as informações dadas pelos profissionais(médicos, enfermeiros...)?					
10	foi tranquilizado(a) pelos profissionais (médicos, enfermeiros...)?					
11	sentiu-se reconhecido como cuidador pelos profissionais de saúde(médicos, enfermeiros...)?					
12	teve dificuldades financeiras?					
13	encontrou dificuldades materiais (moradia, transporte...)?					
14	encontrou dificuldades nas atividades administrativas?					
15	tem tido sentimento de culpa?					
16	sentiu-se incomodado(a) pelo sentimento de impotência diante da doença?					
17	sentiu-se injustiçado(a), zangado(a), revoltado(a)?					
18	sentiu dificuldades para dormir?					
19	teve problemas de apetite?					
20	sentiu-se fisicamente cansado(a), sem força?					
21	sentiu que sua saúde estava frágil?					
22	sentiu ter feito o melhor que pode pela pessoa que você cuida?					
23	sentiu-se útil?					
24	pode repousar, descansar?					
25	sentiu-se capaz de cuidar de você mesmo, da sua saúde?					

<b>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</b>						
<p>Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu ao longo das quatro últimas semanas. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.</p>						
<b>Ao longo das quatro últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você...</b>		<b>Jamais/ Nunca</b>	<b>Raramente/ Um pouco</b>	<b>Às vezes/ Mais ou menos</b>	<b>Frequente- mente/ Muito</b>	<b>Sempre/ Enorme- mente</b>
26	foi ajudado(a), apoiado(a) por sua família?					
27	foi compreendido(a) pelos amigos?					
28	sentiu dificuldades na sua vida íntima, afetiva?					
29	teve sua vida sentimental e sexual satisfatória?					

Fonte: Elaborado pela autora

A etapa seguinte refere-se à *back-translation* e foi realizada com objetivo de detectar a existência de inconsistência nas versões traduzidas anteriormente; no entanto, não foram observadas significativas divergências quando comparadas com a versão original. As duas retraduições, foram chamadas de BT1 e BT2, também ofereceram subsídios para a etapa seguinte e estão apresentadas no Quadro 5.

**Quadro 5** - *Back-translation* (BT1 e BT2) resultante da terceira etapa do processo de adaptação transcultural do *Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL* para o contexto brasileiro. Fortaleza, Agosto, 2013.

Item	Versão original – francês	Traduções: BT1 e BT2
	<i>Questionnaire de Qualité de vie: CarGOQoL</i>	<i>T1- Questionnaire sur Qualité de Vie: CarGOQoL</i> <i>T2- Questionnaire à propos de “qualité de vie”: CarGOQoL</i>
I1	<p><i>Répondez à chaque question en cochant la case qui se rapproche le plus de ce que vous avez pensé ou ressenti au cours des quatre dernières semaines. Certaines questions posées peuvent toucher à votre vie privée. Elles sont nécessaires pour évaluer tous les aspects de votre qualité de vie. Cependant, si vous ne savez pas répondre à une question ou si une question ne vous concerne pas, passez à la question suivante.</i></p>	<p><i>T1- Répondez à chaque question en cochant l'option qui correspond le mieux à ce que vous pensez ou sentir au cours des 4 dernières semaines. Certaines questions peuvent toucher sa vie privée. Ils sont nécessaires pour évaluer tous les aspects de leur qualité de vie. Toutefois, si vous ne pouvez pas répondre à une question ou si une question n'a pas de sens pour vous, passez à la question suivante.</i></p> <p><i>T2- Répondez chaque question en choisissant l'option que vous semblez la plus proche de votre avis personnel ou votre ressenti au long des 4 dernières semaines. Certaines questions peuvent toucher votre vie privée. Elles sont nécessaires dans l'évaluation de tous les aspects de votre qualité de vie. Cependant, si vous ne savez pas répondre à une question ou si elle ne semble pas avoir du sens pour vous, laissez-la tel quel et passez à la question suivante.</i></p>
I2	<i>Au cours de quatre dernières semaines, en rapport avec la personne que vous aidez, avez vous...</i>	<p><i>T1- Au cours des quatre dernières semaines, par rapport à la personne que vous aidez, vous .</i></p> <p><i>T2- Pendant les quatre dernières semaines, par rapport à la personne à vos soins, vous...</i></p>
R1	<i>Jamais / Pas du tout</i>	<p><i>T1- Jamais</i></p> <p><i>T2- Pas du tout Jamais</i></p>
R2	<i>Rarement / Un peu</i>	<p><i>T1- Rarement Un peu</i></p> <p><i>T2- Rarement Un peu</i></p>
R3	<i>Parfois / Moyennement</i>	<p><i>T1- Parfois Plus ou moins</i></p> <p><i>T2- Parfois Plus au moins</i></p>
R4	<i>Souvent / Beaucoup</i>	<p><i>T1- Souvent beaucoup</i></p> <p><i>T2- Fréquemment Beaucoup</i></p>
R5	<i>Toujours / Enormément</i>	<i>T1- Toujours énormément</i>



Item	Versão original – francês	Traduções: BT1 e BT2
		<i>T2- Toujours Énormément</i>
1	<i>été angoissé(e), inquiet(ète)?</i>	<i>T1- avez vous devenu déprimé (e) ou anxieux (e)</i>
		<i>T2- avez été angoissé(e), inquiet(e) ?</i>
2	<i>été triste, déprimé(e)?</i>	<i>T1- avez vous été triste, déprimé (e)</i>
		<i>T2- avez été triste, déprimé(e) ?</i>
3	<i>été moralement fatigué(e), usé(e)?</i>	<i>T1-avez vous été abattu moralement, a senti exploité (e)?</i>
		<i>T2-vous êtes senti Avez été Fickou moralement abattu(e), vous avez senti(e) exploité(e) ?</i>
4	<i>été stressé(e)?</i>	<i>T1- avez vous été stressé (e)?</i>
		<i>T2- avez été stressé(e)?</i>
5	<i>eu le sentiment de manquer de liberté?</i>	<i>T1- avez vous senti manque de liberté?</i>
		<i>T2- avez ressenti um manque de liberté?</i>
6	<i>été gêné(e) de rester enfermé(e)?</i>	<i>T1- avez vous été bouleversé d'avoir été malade?</i>
		<i>T2- avez été enervé(e) pour avoir tombé(e) malade?</i>
7	<i>été gêné(e) par le fait que votre vie était entièrement consacrée à la personne aidée?</i>	<i>T1- avez vous été dérangé (e) de sa vie à être entièrement dédié à la personne dont vous vous occupez?</i>
		<i>T2- vous avez senti dérangé(e) pour votre être entièrement dédié à la personne dont vous occupez?</i>
8	<i>été gêné(e) d'être la seule personne à apporter de l'aide?</i>	<i>T1- avez vous été dérangé (e) pour être la seule personne à offrir les soins?</i>
		<i>T2- vous avez senti dérangé(e) pour être la seule personne à s'em occuper ?</i>
9	<i>été satisfait(e) des informations données par les soignants(médecins, infirmières...)?</i>	<i>T1- avez vous été satisfait (e) pour les informations fournies par les professionnels (médecins et infirmières)?</i>
		<i>T2- avez été satisfait(e) avec les renseignements fournis par les professionnels (médecins, infirmiers) ?</i>
10	<i>été rassuré(e) par les soignants (médecins, infirmières...)?</i>	<i>T1- avez vous été rassuré (e) par des professionnels (médecins, infirmières ...)?</i>
		<i>T2- avez été rassuré(e) par les professionnels (médecins, infirmières, ...)?</i>
11	<i>eu le sentiment que votre rôle d'aidant était reconnu par les soignants</i>	<i>T1- vous avez été reconnu comme assistant par des professionnels de santé (médecins, infirmières, ...)?</i>

Item	Versão original – francês	Traduções: BT1 e BT2
	<i>(médecins, infirmières...)?</i>	<i>T2- avez été reconnu comme un aidsoignant(e) par le sprofessionnels de la santé ?</i>
12	<i>eu des difficultés financières?</i>	<i>T1- avez vous eu des difficultés financières?</i>
		<i>T2- avez eu des difficultés économiques ?</i>
13	<i>eu des difficultés matérielles (logement, transports...)?</i>	<i>T1- avez vous rencontrées de difficultés matérieaux (logement, transport, ...)?</i>
		<i>T2- avez rencontré des difficultés matérielles (logement, transport,...)?</i>
14	<i>rencontré des difficultés dans les démarches administratives?</i>	<i>T1- vous avez trouvé des difficultés dans les activités administratives?</i>
		<i>T2- avez rencontré des difficultés dans les tâches administratives?</i>
15	<i>éprouvé un sentiment de culpabilité?</i>	<i>T1- avez-vous eu un sentiment de culpabilité?</i>
		<i>T2- vous culpabilisé(e) ?</i>
16	<i>été gêné d'éprouver un sentiment d'impuissance face à la maladie?</i>	<i>T1- vous étiez gêné par lesentiment d'impuissance face à la maladie?</i>
		<i>T2- vous êtes senti gêné par le sentiment d'impuissance face à la maladie?</i>
17	<i>éprouvé un sentiment d'injustice, de colère, de révolte?</i>	<i>T1- vous vous êtes senti lésé, colère, dégoût?</i>
		<i>T2- vous êtes senti lésé(e), fâché(e), revolté(e)?</i>
18	<i>eu des difficultés pour dormir?</i>	<i>T1- avez-vous eu du mal à dormir?</i>
		<i>T2- avez eu des difficultés pour s'endormir</i>
19	<i>eu des problèmes d'appétit?</i>	<i>T1- vous avez eu des problèmes de l'appétit?</i>
		<i>T2- avez eu des troubles alimentaires?</i>
20	<i>été physiquement fatigué(e), usé(e)?</i>	<i>T1- avez-vous senti physiquement fatigué, sans force?</i>
		<i>T2- vous êtes senti physiquement fatigué(e), sans énergie ?</i>
21	<i>eu l'impression que votre santé était fragile?</i>	<i>T1- avez-vous senti que votre santé était fragile?</i>
		<i>T2- avez ressenti que votre santé était fragilisée?</i>
22	<i>eu le sentiment de faire au mieux pour la personne que vous aidez?</i>	<i>T1- avez-vous eu le sentiment que vous avez fait du mieux possible pour la personne dont vous vous occupez?</i>
		<i>T2- avez la sensation d'avoir fait le mieux que vous pouvez pour la personne que vous prenez soin ?</i>
23	<i>eu le sentiment de servir à quelque chose, de vous sentir utile?</i>	<i>T1- vous avez senti utile?</i>
		<i>T2- vous avez senti util(e)?</i>
24	<i>pu vous reposer, vous détendre?</i>	<i>T1- vous pouvez vous reposer?</i>

Item	Versão original – francês	Traduções: BT1 e BT2
		<i>T2- pouvez vous réposer, vous détendre?</i>
25	<i>pu prendre soin de vous, faire attention à votre santé?</i>	<i>T1- avez-vous senti en mesure de prendre soin de vous, de votre santé?</i>
		<i>T2- vous sentez capable de prendre soin de vous, de votre santé?</i>
26	<i>été aidé(e), soutenu(e) par votre famille?</i>	<i>T1- vous avez été aidé, soutenu par sa famille?</i>
		<i>T2- avez été aidé(e), soutenu(e) par votre famille ?</i>
27	<i>été compris(e) par vos amis, votre entourage?</i>	<i>T1-vous avez été compris par ses amis?</i>
		<i>T2- avez été compris par vos amis?</i>
28	<i>eu des difficultés dans votre vie intime, affective?</i>	<i>T1- avez-vous eu des difficultés dans leur vie affective intime?</i>
		<i>T2- avez ressenti des difficultés dans votre vie privée?</i>
29	<i>eu une vie sentimentale et sexuelle satisfaisante?</i>	<i>T1- avez vous gardé votre vie sentimentale et sexuelle satisfaisante?</i>
		<i>T2- avez gardé votre vie amoureuse et sexuelle satisfaisantes?</i>

Fonte: Elaborado pela autora

Finalizada a etapa de retradução, procedeu-se à etapa seguinte: revisão por um comitê de juízes especialistas. Todas as versões (T1, T2, T12, BT1 e BT2), bem como a versão original (francês), foram analisadas por um comitê de juízes, com objetivo de produzir a versão pré-final, a ser aplicada na fase de pré-teste.

A seleção dos juízes desse comitê foi realizada a partir de critérios e pontuações estabelecidos por Fehring (1994), com algumas adaptações necessárias ao objetivo do estudo, descritos no Quadro 6. A pontuação mínima exigida foi cinco, exceto para o profissional linguista (J7), que não necessitou de critérios mínimos, por ser composição obrigatória do comitê, segundo Beaton *et al* (2007).

**Quadro 6** - Descrição das pontuações dos critérios de seleção dos juízes, segundo recomendações Fehring, com adaptações necessárias ao estudo. Fortaleza, Abril, 2014.

<b>Especialista</b>	<b>J1</b>	<b>J2</b>	<b>J3</b>	<b>J4</b>	<b>J5</b>	<b>J6</b>
Tese na temática Qualidade de Vida e/ou Cuidador e/ou Oncologia				2		2
Dissertação na temática Qualidade de Vida e/ou Cuidador e/ou Oncologia	2	2	2	2	2	2
Participação em grupos/projetos de pesquisa que envolvam a temática Qualidade de Vida e/ou Cuidador e/ou Oncologia	1		1			1
Experiência prática na área de Oncologia		1	1	1		
Autoria em trabalhos publicados em periódicos que abordem a temática Qualidade de Vida e/ou Cuidador e/ou Oncologia	1	1		1	1	1
Experiência na temática de validação de instrumentos psicométricos	2				2	2
Domínio na língua francesa	1	1	1	1	1	
Total de pontos	7	5	5	7	6	8

Fonte: Elaborado pela autora

J=juiz

A análise das equivalências semântica, conceitual, idiomática e experiencial foi realizada em cada item do instrumento, sendo calculado o índice de concordância entre os juízes. Os itens que apresentaram discordância superior a 20% foram modificados. Outros itens, apesar de alcançarem o índice proposto (80%), também foram reformulados, em virtude de sugestões consideradas relevantes. O Quadro 7 apresenta os Índices de Concordância entre os Juízes para cada item e média geral.

**Quadro 7** – Itens do instrumento com respectivos Índices de Concordância e média geral. Fortaleza, Setembro, 2013.

Itens do instrumento		% de Concordância
Título	<i>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</i>	85,7
I1	Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu ao longo das quatro últimas semanas. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.	85,7
I2	Ao longo das quatro últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você...	85,7
R1	Jamais/Nunca	71,4
R2	Raramente/Um pouco	85,7
R3	Às vezes/Mais ou menos	42,9
R4	Frequentemente/Muito	85,7
R5	Sempre/Enormemente	71,4
1	Ficou angustiado(a), inquieto(a)?	100,0
2	Ficou triste, deprimido(a)?	100,0
3	Ficou moralmente abatido(a), sentiu-se explorado(a)?	71,4
4	Ficou estressado(a)?	100,0
5	Sentiu falta de liberdade?	85,7
6	Ficou chateado(a) por estar sozinho(a)?	42,9
7	Ficou incomodado(a) por sua vida ser totalmente dedicada à pessoa que você cuida?	85,7
8	Ficou incomodado(a) por ser a única pessoa que presta o cuidado?	85,7
9	Ficou satisfeito(a) com as informações dadas pelos profissionais(médicos, enfermeiros...)?	71,4
10	Foi tranquilizado(a) pelos profissionais (médicos, enfermeiros...)?	71,4
11	Sentiu-se reconhecido como cuidador pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros...)?	85,7
12	Teve dificuldades financeiras?	100,0
13	Encontrou dificuldades materiais (moradia, transporte...)?	100,0
14	Encontrou dificuldades nas atividades administrativas?	100,0
15	Tem tido sentimento de culpa?	71,4

Itens do instrumento		% de Concordância
16	Sentiu-se incomodado(a) pelo sentimento de impotência diante da doença?	71,4
17	Sentiu-se injustiçado(a), zangado(a), revoltado(a)?	85,7
18	Sentiu dificuldades para dormir?	100,0
19	Teve problemas de apetite?	85,7
20	Sentiu-se fisicamente cansado(a), sem força?	71,4
21	Sentiu que sua saúde estava frágil?	85,7
22	Sentiu ter feito o melhor que pode pela pessoa que você cuida?	100,0
23	Sentiu-se útil?	57,1
24	Pode repousar, descansar?	57,1
25	Sentiu-se capaz de cuidar de você mesmo, da sua saúde?	57,1
26	Foi ajudado(a), apoiado(a) por sua família?	100,0
27	Foi compreendido(a) pelos amigos?	71,4
28	Sentiu dificuldades na sua vida íntima, afetiva?	85,7
29	Teve sua vida sentimental e sexual satisfatória?	100,0
<b>Média total</b>		<b>81,5</b>

Fonte: Elaborado pela autora

Quatorze itens apresentaram percentuais de concordância inferior a 80% e, por esse motivo, sofreram alterações, alguns termos foram suprimidos ou novos foram incluídos para construção da versão pré-final, apresentada no Quadro 8.

Em relação às instruções (I1 e I2), não houve alteração, elas foram mantidas de acordo com a síntese das traduções.

No tocante às respostas (R1, R2, R3, R4 e R5), adotou-se apenas uma opção para cada resposta: I1- Nunca ao invés de Jamais/Nunca; I2- Raramente ao invés de Raramente/Um pouco; I3- Às vezes ao invés de Às vezes/Mais ou menos; I4- Frequentemente ao invés de Frequentemente/Muito; e I5- Sempre ao invés de Sempre/Enormemente.

Os itens 1, 2, 4, 5, 8, 12,13, 14, 17, 18, 19, 21, 22, 26, 28 e 29 não sofreram alterações, foram mantidos de acordo com a síntese das traduções.

O item 3 “ficou moralmente abatido(a), sentiu-se explorado(a)?” foi modificado para “ficou moralmente cansado?”. O item 6 “ficou chateado(a) por estar sozinho(a)?” foi

modificado para “ficou incomodado por ficar preso, sem sair?”. O item 7 “ficou incomodado(a) por sua vida ser totalmente dedicada à pessoa que você cuida?” foi modificado para “ficou incomodado(a) por ter dedicado sua vida inteiramente à pessoa que você cuida?”.

Nos itens 9, 10 e 11, no tocante à referência dos profissionais, optou-se por adotar o termo “profissionais de saúde” e não “profissionais” apenas; além de elencar outras categorias, como técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas etc. e não somente médicos(as) e enfermeiros(as), visto que é preciso prestar assistência holística e, para tanto, faz-se necessária equipe multiprofissional.

O item 15 “tem tido sentimento de culpa” foi modificado para “teve sentimento de culpa?”. O item 16 “sentiu-se incomodado (a) pelo sentimento de impotência diante da doença?” foi modificado para “ficou incomodado (a) pelo sentimento de incapacidade diante da doença?”. O item 20 “sentiu-se fisicamente cansado (a), sem força?” foi modificado para “sentiu-se fisicamente desgastado(a)?”. O item 23 “sentiu-se útil” foi modificado para “sentiu-se útil em ajudar a alguém?”. O item 24 “pode repousar, descansar?” foi modificado para “pode repousar, relaxar?”. O item 25 “sentiu-se capaz de cuidar de você mesmo, da sua saúde?” foi modificado para “pode cuidar de você mesmo (a), prestou atenção na sua própria saúde?”. O item 27 “foi compreendido (a) pelos amigos?” foi modificado para “foi compreendido(a) pelos amigos e pelas pessoas próximas?”.

Finalizada esta etapa do processo de adaptação transcultural, a versão pré-final (Quadro 8) foi aplicada na amostra proposta.

**Quadro 8** - Versão Pré-Final do *Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL* adaptado para o contexto brasileiro. Fortaleza, Setembro, 2013.

<i>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</i>						
<p>Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu ao longo das quatro últimas semanas. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.</p>						
Ao longo das quatro últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você...		Nunca	Raramente	Às vezes	Frequente-mente	Sempre
1	ficou angustiado(a), inquieto(a)?					
2	ficou triste, deprimido(a)?					
3	ficou moralmente cansado(a)?					
4	ficou estressado(a)?					
5	sentiu falta de liberdade?					
6	ficou incomodado(a) em ficar preso, sem sair?					
7	ficou incomodado(a) por ter dedicado sua vida inteiramente à pessoa que você cuida?					
8	ficou incomodado(a) por ser a única pessoa que presta o cuidado?					
9	ficou satisfeito(a) com as informações dadas pelos profissionais de saúde(médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapia, nutricionista...)?					
10	foi tranquilizado(a) pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapia, nutricionista...)?					
11	sentiu-se reconhecido(a) como cuidador pelos profissionais de saúde(médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapia, nutricionista...)?					
12	teve dificuldades financeiras?					
13	encontrou dificuldades materiais (moradia, transporte...)?					
14	encontrou dificuldades nas atividades administrativas?					
15	teve sentimento de culpa?					
16	sentiu-se incomodado(a) pelo sentimento de incapacidade diante da doença?					



<b>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</b>						
<p>Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu ao longo das quatro últimas semanas. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.</p>						
<b>Ao longo das quatro últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você...</b>		<b>Nunca</b>	<b>Raramente</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Frequente-mente</b>	<b>Sempre</b>
17	sentiu-se injustiçado(a), zangado(a), revoltado(a)?					
18	sentiu dificuldades para dormir?					
19	teve problemas de apetite?					
20	sentiu-se fisicamente desgastado(a)?					
21	sentiu que sua saúde estava frágil?					
22	sentiu ter feito o melhor que pode pela pessoa que você cuida?					
23	sentiu-se útil em ajudar à alguém?					
24	pode repousar, relaxar?					
25	pode cuidar de si mesmo(a), prestou atenção na sua própria saúde?					
26	foi ajudado(a), apoiado(a) por sua família?					
27	foi compreendido(a) pelos amigos e pelas pessoas próximas?					
28	sentiu dificuldades na sua vida íntima, afetiva?					
29	teve sua vida sentimental e sexual satisfatória?					

Fonte: Elaborado pela autora

Com a aplicação do pré-teste, foi possível identificar palavras ou expressões que poderiam causar dúvidas. A partir de sugestões realizadas pela população-alvo, realizou-se modificação nos itens I1, I2 e I4.

Os itens I1 e I2 “Ao longo das quatro últimas semanas,...” foram modificados para “Neste último mês,...”, por terem sido considerados incompreensíveis por 65% dos cuidadores. O item I4 “encontrou dificuldades nas atividades administrativas?” não foi bem compreendido por 35% dos cuidadores, sendo necessária a utilização de exemplos para melhor compreensão.

Com base nas modificações descritas, a versão adaptada foi construída e encontra-se descrita no Quadro 9.

**Quadro 9** – Versão adaptada do *Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL* para o contexto brasileiro. Fortaleza, Outubro, 2013.

<i>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</i>						
<p>Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu neste último mês. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.</p>						
Neste último mês, em relação à pessoa que você cuida, você...		Nunca	Raramente	Às vezes	Frequente-mente	Sempre
1	ficou angustiado(a), inquieto(a)?					
2	ficou triste, deprimido(a)?					
3	ficou moralmente cansado(a)?					
4	ficou estressado(a)?					
5	sentiu falta de liberdade?					
6	ficou incomodado(a) em ficar preso, sem sair?					
7	ficou incomodado(a) por ter dedicado sua vida inteiramente à pessoa que você cuida?					
8	ficou incomodado(a) por ser a única pessoa que presta o cuidado?					
9	ficou satisfeito(a) com as informações dadas pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapia, nutricionista...)?					
10	foi tranquilizado(a) pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapia, nutricionista...)?					
11	sentiu-se reconhecido(a) como cuidador pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapia, nutricionista...)?					
12	teve dificuldades financeiras?					
13	encontrou dificuldades materiais (moradia, transporte...)?					
14	encontrou dificuldades nas atividades administrativas (pagar contas, buscar informações referente a seguros, garantias previdenciárias, realizar internações...)?					
15	teve sentimento de culpa?					

<b>Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL</b>						
<p>Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu neste último mês. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.</p>						
<b>Neste último mês, em relação à pessoa que você cuida, você...</b>		<b>Nunca</b>	<b>Raramente</b>	<b>Às vezes</b>	<b>Frequente-mente</b>	<b>Sempre</b>
16	sentiu-se incomodado(a) pelo sentimento de incapacidade diante da doença?					
17	sentiu-se injustiçado(a), zangado(a), revoltado(a)?					
18	sentiu dificuldades para dormir?					
19	teve problemas de apetite?					
20	sentiu-se fisicamente desgastado(a)?					
21	sentiu que sua saúde estava frágil?					
22	sentiu ter feito o melhor que pode pela pessoa que você cuida?					
23	sentiu-se útil em ajudar a alguém?					
24	pode repousar, relaxar?					
25	pode cuidar de si mesmo(a), prestou atenção na sua própria saúde?					
26	foi ajudado(a), apoiado(a) por sua família?					
27	foi compreendido(a) pelos amigos e pelas pessoas próximas?					
28	sentiu dificuldades na sua vida íntima, afetiva?					
29	teve sua vida sentimental e sexual satisfatória?					

Fonte: Elaborado pela autora

## 5.2 Caracterização sociodemográfica dos cuidadores e pacientes

A aplicação do pré-teste foi realizada com 40 cuidadores e as características sociodemográficas estão apresentadas na Tabela 1. Quanto ao gênero, observou-se que 38(95%) cuidadores eram do sexo feminino e 2 (5%) do sexo masculino.

Em relação ao parentesco, observou-se que 21(52,5%) cuidadores cuidavam de seus genitores, 5(12,5%) de seus cônjuges, 4(10%) de seus filhos e 10(25%) referiram outros vínculos parentais, como avôs, netos, irmãos, sobrinhos e amigos.

Quanto à faixa etária, esta variou de 22 a 60 anos, houve predominância de cuidadores com idade entre 30 e 50 anos (62,5%). Ressalta-se a presença de 8 (20%) pessoas com idade abaixo de 30 anos e 7 (17,5%) acima de 50 anos. Em relação ao estado civil, observa-se que 26(65%) eram casados, 12(30%) solteiros e 2(5%) encontravam-se separados.

A escolaridade foi apresentada em anos de estudo e um total de 23(57%) cuidadores possuíam mais de 10 anos de estudo, 9 (22,5%) entre 2 e 5 anos, 5(12,5%) referiram estudo entre 5 e 10 anos e 3(7,5%) menos de um ano estudo.

No que se refere à profissão, sete (17,5%) cuidadores desenvolviam atividades ligadas aos afazeres domésticos, 6(15,0%) à agricultura, 3(7,5%) exerciam atividades vinculadas a serviços gerais, 2(5%) à vendas e 22(55%) referiram desenvolver outros tipos de ocupação, como professora, comerciante, cabeleireira, balconista, manipuladora de alimento, entre outras. No que concerne à situação atual de emprego, 20(50%) trabalhavam, 18(45%) encontravam-se desempregados e 2(5%) eram aposentados.

No tocante à renda familiar, 23(57,5%) cuidadores relataram possuir renda entre um e dois salários, nove (22,5%) recebiam menos de um salário mínimo, 4(10%) possuíam renda entre dois e três salários e 4(10%) recebiam acima de três salários mínimos.

Quando questionados se residiam ou não com os pacientes, 23(57,5%) cuidadores referiram residir com os mesmos, enquanto 17(42,5%) não. Em relação à procedência, 24(60%) cuidadores eram oriundos do interior do Estado do Ceará e 16(40%) residiam na cidade de Fortaleza.

No tocante à existência de um cuidador secundário, 20(50%) participantes relataram ter ajuda de outro cuidador e 20(50%) referiram cuidar sozinhos de seus entes. Todos (100%) os cuidadores relataram não receber remuneração para exercer essa função.

Quanto ao número de pessoas que residiam com o cuidador, 16(40%) referiram número entre quatro e cinco pessoas, 12(30%) até três pessoas, 11(27,5%) entre seis e dez pessoas e 1(2,5%) morar com mais de 10 pessoas.

No que concerne ao tempo de cuidar, 15(37,5%) cuidadores relataram cuidar de seus pacientes há até três meses, 13(32,5%) entre três meses e um ano, 7(17,5%) entre um ano e três anos, e 5(12,5%) referiram mais de três anos como cuidador.

**Tabela 1** – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores de pacientes oncológicos. Fortaleza, Abril, 2014.

Variáveis	n=40	%	Média	Desvio padrão	Mínimo e máximo
<b>Gênero</b>					
Feminino	38	95,0			
Masculino	2	5,0			
<b>Parentesco do cuidador com o paciente</b>					
Cônjuge	5	12,5			
Pai/mãe	21	52,5			
Filho/filha	4	10,0			
Outros	10	25,0			
<b>Faixa etária</b>			<b>38,3</b>	<b>10,03</b>	<b>22 – 60</b>
<30 anos	8	20,0			
30 - 50 anos	25	62,5			
>50 anos	7	17,5			
<b>Estado civil</b>					
Solteiro	12	30,0			
Casado	26	65,0			
Viúvo	0	0			
Separado	2	5,0			
<b>Escolaridade (anos)</b>			<b>8,73</b>	<b>4,3</b>	<b>0 – 16</b>
≤ 1	3	7,5			
2 - 5	9	22,5			
6 - 10	5	12,5			
> 10	23	57,5			
<b>Profissão</b>					
Agricultura	6	15,0			
Do lar	7	17,5			
Serviços gerais	3	7,5			
Vendedor	2	5,0			
Outros	22	55,0			
<b>Situação atual de emprego</b>					
Trabalha	20	50,0			
Aposentado	2	5,0			
Desempregado	18	45,0			
<b>Renda familiar em salários mínimos (*)</b>			<b>1.247,65</b>	<b>1.154,28</b>	<b>0 – 6.000</b>
< 1	9	22,5			
1 - 2	23	57,5			
> 2 - 3	4	10,0			
> 3	4	10,0			
<b>Coabita com o paciente</b>					
Sim	23	57,5			
Não	17	42,5			

Variáveis	n=40	%	Média	Desvio padrão	Mínimo e máximo
<b>Procedência</b>					
Capital	16	40,0			
Interior	24	60,0			
<b>Cuidador secundário</b>					
Sim	20	50,0			
Não	20	50,0			
<b>Remuneração como cuidador</b>					
Sim	0	0			
Não	40	100			
<b>Número de pessoas que coabita</b>			<b>4,38</b>	<b>2,06</b>	<b>1 – 11</b>
≤ 3	12	30,0			
4 - 5	16	40,0			
6 - 10	11	27,5			
> 10	1	2,5			
<b>Tempo de cuidador (meses)</b>			<b>14,45</b>	<b>22,09</b>	<b>1 – 120</b>
≤ 3	15	37,5			
> 3 a 12	13	32,5			
> 12 a 36	7	17,0			
Mais de 36	5	12,0			

Fonte: Elaborado pela autora

\*Salário Mínimo= R\$ 678,00

No que se refere aos pacientes, a amostra constituiu-se de 40 participantes e os dados estão apresentados na Tabela 2. Com relação ao gênero, 21(52,5%) pertenciam ao sexo feminino e 19(47,5%) correspondiam ao sexo masculino.

Em relação à faixa etária, 19(47,5%) pacientes tinham mais de 60 anos, 17(42%) encontravam-se entre 31 e 60 anos e 4 (10%) tinham menos de 18 anos. Dentre estes últimos, quatro eram crianças menores de nove anos. Quanto ao estado civil, observou-se que 22(55%) eram casados, 8 (20%) solteiros, 6(15%) viúvos e 4(10%) separados.

A escolaridade foi apresentada em anos de estudo e um total de 23(57,5%) pacientes possuíam menos de um ano de estudo, 9(22,4%) entre dois e cinco anos, 3(7,5%) cursaram entre seis e dez anos de estudo e 4 (10%) referiram ter mais de 10 anos de estudo.

Observou-se que 14(60%) pacientes eram oriundos do interior do estado de Ceará e 16(40%) residiam na cidade de Fortaleza. Referente ao diagnóstico, 7(17,5%) pacientes foram diagnosticados como neoplasia de útero, 5(12,5) neoplasia cerebral, 5(12,5%) neoplasia de mama, 3(7,5%) neoplasia de laringe, e 20(50%) receberam diagnóstico de câncer de pele, esôfago, próstata, reto e pulmão, entre outros.

No que concerne ao tipo de tratamento, 18(45%) pacientes encontravam-se em tratamento radioterápico, 7(17,5%) em tratamento quimioterápico e 15(37,5%) pacientes estavam em uso simultâneo de tratamento quimioterápico e radioterápico.

Quanto ao tempo de diagnóstico, 17(42,5%) pacientes receberam o diagnóstico há menos de três meses, 13(32,5%) há mais de três meses e menos de um ano, 6(15%) há mais de um e menos de três anos, enquanto 4(10%) relataram terem sido diagnosticados há mais de três anos.

Em relação ao número de internações, 15 (37,5%) pacientes foram internados uma vez, 11(27,5%) de duas a três, 4(10%) mais de três vezes, e 11(27,5%) negaram qualquer internação.

**Tabela 2** – Caracterização dos dados sociodemográficos e clínicos dos pacientes. Fortaleza, Abril, 2014.

Pacientes	n=40	%	Média	Desvio padrão	Mínimo e máximo
<b>Gênero</b>					
Feminino	21	52,5			
Masculino	19	47,5			
<b>Faixa etária (anos)</b>			<b>55,5</b>	<b>21,49</b>	<b>5 – 87</b>
≤ 18	4	10,0			
19 – 30	0	0			
31 – 60	17	42,5			
> 60	19	47,5			
<b>Estado civil</b>					
Casado	22	55,0			
Solteiro	8	20,0			
Viúvo	6	15,0			
Separado	4	10,0			
<b>Escolaridade (anos)</b>			<b>2,7</b>	<b>4,06</b>	<b>0 – 16</b>
≤ 1	23	57,5			
2 - 5	9	22,5			
6 - 10	3	7,5			
> 10	5	12,5			
<b>Procedencia</b>					
Interior	24	60,0			
Capital	16	40,0			
<b>Diagnóstico</b>					
Neoplasia de útero	7	17,5			
Neoplasia cerebral	5	12,5			

<b>Pacientes</b>	<b>n=40</b>	<b>%</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio padrão</b>	<b>Mínimo e máximo</b>
Neoplasia de mama	5	12,5			
Neoplasia de laringe	3	7,5			
Outros	20	50,0			
<b>Tratamento</b>					
Radioterapia	18	45,0			
Radioterapia + quimioterapia	15	37,5			
Quimioterapia	7	17,5			
<b>Tempo de diagnóstico (meses)</b>			<b>12,2</b>	<b>21,34</b>	<b>1 – 120</b>
≤ 3	17	42,5			
> 3 a 12	13	32,5			
> 12 a 36	6	15,0			
Mais de 36	4	10,0			
<b>Internações</b>			<b>1,65</b>	<b>2,27</b>	<b>0 – 10</b>
Nenhuma	11	27,5			
1	15	37,5			
2 - 3	10	25,0			
Mais de 3	4	10,0			

Fonte: Elaborado pela autora

### 5.3 Associação entre os dados sociodemográficos e clínicos e os índices de qualidade de vida do cuidador

A Tabela 3 apresenta os escores de qualidade de vida encontrados com a aplicação da versão pré-final por domínios e sua correlação com algumas características dos cuidadores e dos pacientes.

Quando comparados os escores com algumas características dos cuidadores, pode-se verificar que o sexo masculino apresentou média total de QV (83,7) superior à média feminina (72,9). Quando analisado estas médias por domínios, mereceu atenção os domínios com grandes diferenças entre os escores, como o domínio bem-estar psicológico, cujo sexo masculino apresentou escore de 80,0 e o feminino de 55,7; e o domínio físico que apresentou escore de 80,0 para o sexo masculino e 63,8 para o feminino. Os demais domínios apresentaram escores semelhantes.

Quando analisados os escores relacionados à coabitação do cuidador com o paciente, observou-se valores semelhantes de QV.



Os resultados referentes ao grau de parentesco mostraram escores totais que variaram entre 70,0 – 77,0, com correlação significativa entre os níveis de QV relacionados ao domínio suporte social ( $p = 0,009$ ). Observou-se que quanto maior o grau de parentesco, menor os escores totais de QV (70,0 para os cônjuges; 72,0 para pai/mãe ou genitores; 73,0 para filhos; e 77,0 para outros graus de parentesco). Para os cuidadores que cuidavam de seus cônjuges, os domínios relacionamento com os profissionais de saúde, tempo para lazer e suporte social apresentaram os menores escores. Para os cuidadores que cuidavam de seus pais/genitores, mereceu atenção os domínios com os menores escores: bem-estar psicológico e sobrecarga. Quando o cuidador tinha o filho como alvo dos seus cuidados, verificou-se que os domínios com menores escores de QV foi administração e finanças, bem estar físico e vida privada. Os domínios culpa e autoestima apresentaram escores semelhantes em todos os estratos.

No que concerne à idade, observou-se escores totais que variaram entre 69,0 – 79,0. Verifica-se que quanto maior a idade do cuidador, maior o escore de QV com exceção do domínio 9, onde a faixa etária predominante foi entre 30-59 anos. Para os cuidadores com menos de 30 anos, os domínios bem-estar psicológico, administração e finanças, culpa e bem-estar físico apresentaram menores escores. Nos cuidadores com idade acima de 50 anos, mereceu atenção o domínio suporte social com os menores escores.

Quando comparados os escores encontrados com algumas características dos pacientes, observou-se que cuidadores que cuidavam de pacientes do sexo masculino apresentaram média total de QV (77,1) superior à média feminina (70,2), com correlação significativa entre os níveis de QV relacionados ao domínio bem-estar psicológico ( $p=0,006$ ). Quando os cuidadores se dedicam a pacientes do sexo feminino, verifica-se que os domínios com menores escores de QV foram bem-estar psicológico, sobrecarga e bem-estar físico. Os demais domínios apresentaram escores semelhantes para os dois gêneros.

Quando analisados os escores relacionados à idade dos pacientes, constatou-se escores totais que variaram entre 71,0 – 76,5. Para os cuidadores que cuidavam de pacientes com menos de 30 anos, os domínios sobrecarga, relacionamento com os profissionais de saúde e culpa apresentaram menores escores. Para os cuidadores que tinham como alvos pacientes acima de 60 anos, destaca-se o domínio sobrecarga, que também apresentou os menores escores.

**Tabela 3** - Correlações dos escores do *CarGOQoL* (versão pré-final) dos cuidadores brasileiros e as variáveis sociodemográficas e clínicas. Fortaleza, Abril, 2014, N = 40

Variáveis sociodemográficas e clínicas		1º domínio Bem estar psicológico	2º domínio Sobrecarga	3º domínio Relacionamento com profissionais da saúde	4º domínio Administração e finanças	5º domínio Culpa	6º domínio Bem estar físico	7º domínio Auto estima	8º domínio Tempo para lazer	9º domínio Suporte social	10º domínio Vida privada	Média
<b>Gênero do cuidador<sup>1</sup></b>	Feminino	55,79±21,07	81,3±20,35	77,1±21,2	72,4±12,8	83,8±14,7	63,812,5	99,2±4,8	55,2±22,3	84,2±18,7	68,16±22,2	<b>72,9±9,9</b>
	Masculino	80±21,2	90±0,0	80±28,2	86,6±18,8	93,3±9,4	80±28,2	100±0	65±49,5	85±21,2	75±35,3	<b>83,7±19,9</b>
	p valor	0,343	0,68	0,912	0,476	0,371	0,565	0,324	0,827	0,967	0,83	<b>0,157</b>
<b>Coabita com o paciente<sup>1</sup></b>	Sim	58,9±4,2	85,6±4,9	80±3,9	73,3±3,2	85,7±2,7	61,3±3,7	98,7±1,3	53,9±4,0	82,6±4,0	63,9±5,2	<b>73,6±9,3</b>
	Não	54,1±5,7	73,7±6,6	73,7±5,7	72,9±4,1	82,3±3,9	69,2±5,3	100±0,0	58,2±6,8	86,4±4,1	74,1±4,1	<b>73,3±12,0</b>
	p valor	0,53	0,174	0,377	0,941	0,482	0,238	0,328	0,561	0,514	0,113	<b>0,927</b>
<b>Parentesco<sup>1</sup></b>	Conjuge	60,0±6,1	88,7±13,1	69,3±17,3	72,0±9,8	81,3±12,8	70,0±9,3	100,0±0,0	42,0±8,3	62,0±14,8	58,0±13,0	<b>70,8±3,2</b>
	Pai/mãe	52,8±21,5	74,0±25	75,8±24,1	73,6±15,9	82,8±16,6	61,4±22,3	98,5±6,5	56,6±24,5	87,1±18,4	71,9±23,5	<b>72,3±12,8</b>
	Filho	62,6±33,7	96,2±7,5	85,0±11,3	61,6±11,3	85,0±17,5	56,2±8,5	100,0±0,0	45,0±5,0	100,0±0,0	50,0±18,5	<b>73,9±7,8</b>
	Outros	62,0±21,8	80,0±15,5	81,3±19,3	77,3±19,4	88,6±9,9	72,0±19,8	100,0±0,0	65,0±26,7	83,0±14,9	74,0±21,7	<b>77,2±7,5</b>
	p valor	0,657	0,254	0,653	0,439	0,741	0,402	0,836	0,245	0,009	0,177	<b>0,615</b>
<b>Idade do cuidador<sup>1</sup></b>	< 30 anos	45,0±18,3	80,0±20,9	80,8±26,5	63,3±10,6	75,8±19,8	56,2±16,6	100,0±0,0	52,5±23,7	90,0±18,0	63,7±23,2	<b>69,1±8,4</b>
	30-50 anos	57,6±21,4	81,4±22,5	74,1±19,3	74,1±15,5	85,3±12,9	65,8±21,2	98,8±6,0	54,8±22,3	84,4±16,8	67,6±22,5	<b>73,2±10,7</b>
	>50 anos	68,5±20,3	84,0±13,8	84,7±21,3	80,9±19,0	90,4±10,7	70,0±17,0	100,0±0,0	62,8±28,1	77,1±24,3	77,1±21,3	<b>79,3±9,8</b>
	p valor	0,101	0,953	0,447	0,09	0,13	0,372	0,751	0,666	0,416	0,497	<b>0,165</b>
<b>Gênero do paciente<sup>2</sup></b>	Feminino	48,3±19,9	76,0±22,3	80,3±17,6	71,1±18,	83,8±13,9	59,9±20,4	98,5±6,5	55,2±25,4	82,3±18,4	63,3±21,2	<b>70,2±10,4</b>
	Masculino	66,5±20,2	91,1±10,5	74,0±24,4	75,4±13,5	84,9±15,6	70,7±17,5	100,0±0,0	56,3±21,0	86,3±18,9	74,2±22,6	<b>77,1±9,3</b>
	p valor	0,006	0,072	0,354	0,4	0,815	0,06	0,348	0,886	0,509	0,126	<b>0,034</b>
<b>Idade do paciente<sup>2</sup></b>	<30 anos	65,0±33,4	95,0±7,0	90,0±12,7	68,3±6,3	91,6±16,6	55,0±9,1	100,0±0,0	45,0±5,7	100,0±0,0	60,0±31,6	<b>76,5±8,2</b>
	30-60 anos	52,9±13,9	84,1±17,9	74,9±19,3	67,8±17,3	79,2±15,0	64,1±18,0	100,0±0,0	54,1±20,9	80,0±17,6	68,2±21,8	<b>71,0±7,0</b>
	> 60 anos	58,9±24,6	71,2±23,4	76,8±23,3	78,9±14,6	87,3±12,9	67,1±28,1	98,4±6,8	59,4±27,1	84,7±19,8	70,5±21,7	<b>75,0±3,0</b>
	p valor	0,529	0,124	0,444	0,092	0,141	0,547	0,588	0,504	0,15	0,703	<b>0,441</b>
<b>Tempo de diagnóstico<sup>2</sup></b>	r	-0,047	-0,299	0,153	0,213	0,117	-0,001	-0,173	0,118	-0,107	0,006	<b>0,027</b>
	p valor	0,775	0,155	0,347	0,186	0,473	0,993	0,281	0,467	0,51	0,969	<b>0,869</b>
<b>Tempo de cuidador<sup>1</sup></b>	r	0,122	-0,089	0,139	0,289	0,177	0,238	0,164	0,073	-0,278	0,059	<b>0,218</b>
	p valor	0,453	0,679	0,392	0,071	0,274	0,139	0,311	0,656	0,082	0,719	<b>0,176</b>

1: Variável do cuidador; 2: Variável do paciente.

Testes utilizados: Kruskal-Wallis e Coeficiente de Correlação de Pearson.

## 6 DISCUSSÃO

### 6.1 Adaptação transcultural do instrumento CarGOQoL para o contexto brasileiro

A avaliação da qualidade de vida vem recebendo atenção especial nos últimos anos. Hoje, existe uma infinidade de escalas e questionários destinados a mensurar a qualidade de vida dos mais diversos grupos. Há disponíveis tanto instrumentos genéricos, que avaliam ampla variedade de problemas de saúde, quanto os instrumentos específicos, destinados a grupos distintos, que avaliam aspectos restritos a uma determinada doença e/ou tratamento. No entanto, nem todos os instrumentos estão disponíveis em todos os países e em todos os idiomas; sendo necessária adaptação transcultural para o país onde será aplicado o mesmo.

O processo de adaptação de um instrumento já existente, em detrimento de um novo instrumento, específico para uma população-alvo, possui vantagens consideráveis (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012). Uma das vantagens é que se parte de um instrumento já construído e validado em outro país. Em contrapartida, podem-se citar como desvantagem os vieses que a adaptação pode sofrer caso não se cumpra o rigor necessário a este processo. Muitos pesquisadores na área da saúde optam por adaptar instrumentos já existentes, visando reduzir tempo e custo, contudo, ainda não há consenso quanto à melhor metodologia a ser seguida (GJERSING; CLAPEHORN; CLAUSEN, 2010; REICHENHEIM; MORAES, 2007).

A adaptação de instrumentos é uma tarefa complexa que requer planejamento e rigor quanto à manutenção do seu conteúdo, das suas características psicométricas e da sua validade para a população a quem se destina (CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010).

A tradução é, apenas, o primeiro passo do processo de adaptação. Ao se adaptar um instrumento, deverão ser considerados os aspectos culturais, idiomáticos, linguísticos e contextuais concernentes à sua tradução (HAMBLETON, 2005). Reforça-se, ainda, que os termos “adaptação” e “tradução” são distintos, e tem-se preferido o uso do primeiro, uma vez que compreende todos os processos concernentes à adequação cultural do instrumento, para além da mera tradução (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

Os instrumentos de medidas já existentes, para serem efetivamente usados em outra cultura, devem passar por um processo rigoroso de tradução, adaptação e validação. Alexandre e Guirardello (2002) destacam que a adaptação de um instrumento é um processo complexo devido às diferenças culturais que não permite que se faça uma simples tradução.

Para que a adaptação transcultural alcance um alto nível de qualidade, a literatura preconiza algumas etapas fundamentais. São vários os autores que discorrem sobre essa temática, estabelecendo etapas a serem cumpridas. Alguns propõem processos menos complexos e tão válidos quanto os demais (SALVETTI; PIMENTA, 2005). Outros autores, visando obter maior rigor e fidedignidade na adaptação, recomendam protocolos criteriosos. Beaton *et al.* (2007) desenvolverem um método com várias etapas metodológicas, sendo considerado completo.

Na busca de garantir excelência no processo de adaptação transcultural do *The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire* (CarGOQoL) para uso no Brasil, optou-se por utilizar as etapas propostas por Beaton *et al.* (2007) que consistem em: 1. Tradução inicial; 2. Síntese das traduções; 3. Tradução de volta à língua de origem (*back-translation*); 4. Revisão por um comitê; e 5. Pré-teste.

Dentre os autores que tem servido como referencial metodológico para o processo de adaptação transcultural, constata-se na literatura que Guillemim, Bombardier e Beaton (BEATON *et al.*, 1998; 2000; 2007; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993) tem sido os mais aplicados em diferentes contextos (GUIRARDELLO, 2005; WEISSHEIMER, 2007; VICTOR, 2007; ORIA, 2008; IMADA, 2008; LESSA, 2012).

Na condução inicial deste estudo, a primeira dificuldade encontrada referiu-se à seleção dos possíveis tradutores e juízes, haja vista a língua original (francês) do instrumento escolhido. Optou-se por escolher o máximo de sujeitos possíveis que, além de experiência na temática, também tivessem fluência no idioma francês. Registra-se, ainda, que apesar de todos os tradutores e juízes terem cumprido os prazos previstos, a pesquisadora manteve contato constante com os mesmos, na busca de otimizar o tempo de resposta, o que pareceu ter surtido efeito.

Considerando a tradução inicial como primeiro passo para o processo de adaptação transcultural, reconhece-se que esta etapa tem relevância extrema. Os tradutores devem ser selecionados criteriosamente, a fim de que se produzam traduções passíveis de análise.

Na primeira fase do processo, denominada de tradução inicial, deve ser realizada duas traduções do idioma original para o idioma alvo. As traduções devem ser comparadas, as discrepâncias identificadas, discutidas e resolvidas. As duas traduções independentes devem ser realizadas por tradutores bilíngues, que devem ter como língua mãe aquela para a qual o instrumento será traduzido. Além disso, esses tradutores devem ter diferentes perfis: um deve apresentar familiaridade com o construto avaliado; o outro não deve estar ciente dos objetivos da tradução (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

A escolha de um tradutor que era da área de saúde e outro que não tivesse domínio na temática foram fundamentais para a realização de uma análise detalhada das traduções.

Cassepp, Balbinotti e Teodoro (2010) reiteram que a escolha de dois tradutores minimiza o risco de vieses linguísticos, psicológicos, culturais e de compreensão teórica e prática. Beaton (2007) destaca que um dos tradutores deve apresentar familiaridade com o construto avaliado, o chamado “tradutor clínico”; enquanto que o segundo tradutor não deve estar ciente dos objetivos, o “tradutor ingênuo ou cego”. Pautado neste fundamento, o tradutor clínico tenderia a produzir maior semelhança científica do instrumento, proporcionando maior equivalência a partir de uma perspectiva psicométrica. O tradutor ingênuo ou cego, provavelmente apresentaria menor probabilidade de desvios em termo de significados dos itens. Por sofrer menos influência dos objetivos do estudo, este poderia oferecer linguagem mais próxima a ser utilizada na população alvo (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

Exemplo disso foi a tradução do item 19 “eu des problèmes d’appétit”, quando o Tradutor T2 traduziu para “sentiu falta de apetite?”. O termo “falta de apetite” refere-se à falta de vontade de comer; no entanto, sabe-se que o termo “problemas de apetite” pode estar relacionado à falta ou aumento da vontade de comer. Face ao exposto, optou-se pela tradução de T1 “teve problemas de apetite?”.

Quanto à segunda etapa, a síntese das traduções, sua importância é crucial, pois é nela que se inicia o processo de síntese das duas versões traduzidas. Para Borsa, Damásio e Bandeira (2012), sintetizar as versões de um instrumento refere-se a comparar as diferentes traduções e avaliar as suas discrepâncias semânticas, idiomáticas, conceituais, linguísticas e contextuais, com o objetivo de se chegar a uma versão única.

A partir do instrumento original e das duas traduções iniciais, uma terceira pessoa, mediadora nas discussões, produz uma síntese das duas traduções iniciais, resultando em uma tradução comum. É importante que todas as questões sejam resolvidas por consenso (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). Nesta fase, é possível encontrar algumas complicações: traduções complexas que podem dificultar a compreensão da população-alvo ou traduções demasiadamente simplistas que substimem o conteúdo do item (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

No presente estudo, a síntese das traduções foi realizada pela própria pesquisadora, contando, ainda, com a participação de uma doutoranda em enfermagem, com experiência na temática qualidade de vida e instrumentos psicométricos. Beaton *et al.* (2007) destacam que quando houver possibilidade, um observador externo deve ser solicitado a transcrever todo o processo de síntese, especialmente, no que se refere à escolha dos itens a serem utilizados.

O título do instrumento foi traduzido em ambas as versões; no entanto, em respeito aos direitos autorais dos autores da escala, manteve-se o título na língua original.

Nos itens correspondentes às instruções (I1), observou-se que T2 usou a expressão “que você ajuda”; enquanto T1 traduziu para “que você cuida”. De acordo com Buarque (2010), a palavra ajuda é definida com ato ou efeito de ajudar. A palavra cuida tem conceito muito mais amplo, sendo definida como tratar de; zelar por; ter cuidado; ser o responsável pelo bem-estar; responsabilizar-se.

O cuidado significa desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção e se concretiza no contexto da vida em sociedade. Cuidar implica colocar-se no lugar do outro, geralmente em situações diversas, quer na dimensão pessoal, quer na social (SOUZA *et al.*, 2005).

Para Boff (1999), cuidar não é apenas um ato, é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação e responsabilização e envolvimento afetivo com a pessoa que está sendo cuidada. Face ao exposto, optou-se por adotar a expressão “que você cuida” no item em discussão. Ressalta-se que o uso dessa expressão foi extensivo aos itens 7, 8, 11 e 22.

O item 29 “eu une vie sentimentale et sexuelle satisfaisante?” recebeu duas traduções distintas: “você teve sua vida sentimental e sexual satisfatória?” feita pelo tradutor (T1) e “manteve sua vida sentimental e sexual satisfatória?” realizada pelo

tradutor (T2). No contexto em questão, a palavra manter conota ideia de continuidade e pressupõe que o cuidador “tinha” uma vida sentimental e sexual satisfatória antes de exercer essa função, eliminando hipótese contrária. Já a palavra ter pode ser interpretada como possuir em determinado momento, mas não pressupõe continuidade. Manter é diferente de ter. Desta forma, adotou-se a tradução “você teve sua vida sentimental e sexual satisfatória?”.

Na etapa referente à *backtranslation*, percebeu-se que as duas retraduições foram semanticamente semelhantes; existiam apenas algumas diferenças gráficas utilizadas por cada tradutor. Nesta etapa, procura-se avaliar em que medida a versão traduzida está refletindo o conteúdo do item, conforme propõe a versão original (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA 2012).

Para Beaton *et al.* (2007), o objetivo da tradução reversa não deve ser a obtenção de uma equivalência literal entre as versões traduzidas e a versão original. Ao invés disso, o processo da tradução reversa deve ser utilizado como ferramenta para identificar palavras que não ficaram claras no idioma alvo, buscando encontrar inconsistências ou erros conceituais na versão final, quando comparada à versão original.

A retradução não pressupõe que o item necessita se manter literalmente igual ao original, mas condicionar uma equivalência conceitual (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012); corroborando assim, com as retraduições realizadas nesta fase. Alguns autores recomendam cautela nesta etapa (GUDMUNDSSON, 2009; HAMBLETON, 1993). Para eles, a retradução desconsidera o que até então foi preconizado: diferenças culturais, idiomáticas, linguísticas e contextuais que precisam ser consideradas.

Com o aumento do número de instrumentos construídos (escala original, duas traduções iniciais, síntese das traduções e duas retraduições) até esta fase e o rigor necessário quanto às equivalências semânticas, idiomáticas, experiencial e conceitual, bem como o número de juízes, a etapa referente à revisão por um comitê de juízes demandou um tempo maior que o observado nas etapas anteriores. Considerou-se de grande valia a submissão das versões à análise pelo comitê de especialistas no assunto, por terem familiaridade com a temática e o idioma, facilitando as equivalências entre o instrumento original e a versão a ser aplicada na população alvo.

Nessa etapa, uma modificação importante se referiu às opções de respostas a serem utilizadas na escala. De acordo com a versão original e as sínteses das traduções,

para cada opção de resposta existiam dois significados semelhantes: 1. Jamais/Nunca; 2. Raramente/Um pouco; 3. Às vezes/Mais ou menos; 4. Frequentemente/Muito; e 5. Sempre/Enormemente. Três juízes sugeriram permanência de um significado para cada resposta; justificaram que alguns termos não faziam parte do dia a dia da cultura brasileira, e citaram como exemplo as palavras *jamais* e *enormemente*. Ressaltaram, ainda, que a cultura francesa é muito específica em relação a tempo, enquanto que, a cultura brasileira, é mais generalista. Foram analisadas as considerações acerca do melhor significado para cada resposta. Assim, as opções de respostas da escala passaram a ser: 1. Nunca; 2. Raramente; 3. Às vezes; 4. Frequentemente; e 5. Sempre.

Em relação ao item 3 “ficou moralmente abatido(a), sentiu-se explorado(a)?”, um dos juízes considerou que o mesmo encontrava-se com inadequações; enquanto que, o outro, declarou totalmente inadequado. Sinalizaram que a expressão “abatido, explorado” denotava sentido de cabisbaixo, envergonhado, humilhado, atenuado; explorado com sentido de usado. Com base nessas considerações, o item foi substituído por “ficou moralmente cansado (a)?”.

O item 6 “ficou chateado(a) por estar sozinho(a)?” foi alterado, obedecendo às sugestões dos juízes, para “ficou incomodado(a) em ficar preso, sem sair?”. O item 7 “ficou incomodado(a) por sua vida ser totalmente dedicada à pessoa que você cuida?”, apesar de ter atingido 85,7% de concordância, foi modificado para “ficou incomodado(a) por ter dedicado sua vida inteiramente à pessoa que você cuida?”. Esse item sofreu apenas uma adequação gramatical.

Nos itens 9 “ficou satisfeito (a) com as informações dadas pelos profissionais (médicos, enfermeiros...)?”, 10 “foi tranquilizado(a) pelos profissionais (médicos, enfermeiros...)?” e 11 “sentiu-se reconhecido(a) como cuidador pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros...)”, os juízes sugeriram que todos os itens que fizesse referência aos “profissionais” fossem substituídos por “profissionais de saúde”, além de exemplificar (médicos, enfermeiros, técnicos, fisioterapeutas, nutricionistas). Ressalta-se que, no Brasil, a equipe de enfermagem é composta por enfermeiros e técnicos de enfermagem. Ademais, o instrumento ora adaptado poderá ser usado como ferramenta por outros profissionais da saúde.

A recomendação para o item 15 foi referente ao tempo verbal. O mesmo foi modificado para “teve sentimento de culpa?”, atendendo às sugestões dos juízes. Verifica-se aqui apenas uma adequação gramatical. No item 16, a palavra impotência



foi substituída por incapacidade, com a finalidade de tornar o item compreensível por todos os estratos populacionais.

No item 20 “sentiu-se fisicamente cansado (a), sem força?”, verificou-se que o índice de concordância foi de 71,4%. Para tornar o item mais claro, a sugestão dos juízes foi substituir a expressão “cansado(a), sem força” por “desgastado(a)”.

O item 23 “sentiu-se útil” foi considerado incompleto quando comparado à versão original. Os juízes discorreram sobre a importância de valorizar a participação do cuidador no processo de cuidar. O item foi alterado para “sentiu-se útil em ajudar a alguém?”. No item 24 “pode repousar, descansar?”, o índice de concordância foi de 57,1%. A sugestão foi substituir o verbo descansar para relaxar.

No item 25 “sentiu-se capaz de cuidar de você mesmo, da sua saúde”, os juízes entenderam que os mesmos poderiam ser capazes, no entanto, não disporem de tempo ou ferramentas para tal. O item foi modificado para “pode cuidar de você mesmo, da sua saúde?”. Por fim, no item 27 “foi compreendido(a) pelos amigos”, a sugestão foi acrescentar “e pelas pessoas próximas”, visto que existe todo um entorno, como vizinhos, professores, colegas de trabalho ou qualquer outro tipo de grupo de pessoas.

A análise das equivalências semânticas, idiomáticas, experiencial e conceitual realizadas pelo comitê de juízes foi predominantemente direcionada à aplicabilidade prática dos termos utilizados na escala. Todos os itens, independente de terem sido alvos de alteração ou não, foram cuidadosamente avaliados pelos membros do comitê. Quatorze itens apresentaram índice concordância inferiores a 80% e, por esse motivo, sofreram alterações.

A versão pré-final, estabelecida pelo comitê de juízes, foi aplicada à amostra proposta, utilizando-se a técnica de entrevista. Fez-se necessária realização de modificações em três itens, considerados não compreendidos pelos cuidadores.

A expressão “Ao longo das quatro últimas semanas...” foi substituída por “Neste último mês...”. Este critério foi observado em estudos anteriores de adaptação, e recomenda-se que, no máximo, 15% da amostra poderia apresentar dificuldades na compreensão das questões formuladas, ou apresentar entendimento incorreto.

O outro item que se mostrou duvidoso foi o 14: “encontrou dificuldades nas atividades administrativas?”. Os cuidadores sugeriram a inserção de exemplos com o objetivo de facilitar o entendimento do item e evitar vieses relacionados à interpretação dos resultados. A sugestão foi acatada e exemplos foram adicionados ao final da pergunta.

Dessa forma, após contemplar os estágios propostos por Beaton *et al.* (2007), chegou-se à versão adaptada do CarGOQoL para o contexto do Brasil.

De acordo com as diretrizes para o processo de tradução e adaptação transcultural, testes adicionais para manutenção das propriedades psicométricas são altamente recomendáveis, porém não exigidos para aprovação da versão traduzida (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

## 6.2 Caracterização da amostra estudada

Para melhor compreensão acerca do processo de adaptação do CarGOQoL para o contexto brasileiro, optou-se por discutir as características mais importantes dos cuidadores que compuseram a amostra do estudo e de seus respectivos entes cuidados.

No tocante às características dos cuidadores, os dados evidenciam que 38 (95%) cuidadores são mulheres. Os resultados aqui apresentados confirmam estudos encontrados na literatura nacional e internacional (GRATÃO *et al.*, 2013; PEREIRA *et al.*, 2013; STACKFLETH *et al.*, 2012; GRATÃO *et al.*, 2012b; MENDES; MIRANDA; BORGES, 2009; SANTOS; PAVARINI, 2010; SILVA; SILVA; BOUSSO, 2010; GUEDEA *et al.*, 2009; MORAES; SILVA, 2009; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; GARRIDO; MENEZES, 2004).

Inouye, Pedrazzani e Pavarini (2008) reforçam que por causas predominantemente culturais, o papel da mulher cuidadora ainda é uma atribuição esperada pela sociedade, sendo a principal agente social na dinâmica dos cuidados. Estudo realizado em Vitória (ES), com objetivo de descrever o desequilíbrio que o diagnóstico do câncer infanto-juvenil provoca nas famílias e avaliar a representatividade do diagnóstico em crianças, adolescentes e família, evidenciou prevalência (94,4%) do sexo feminino entre os cuidadores (SILVA *et al.*, 2009).

Historicamente, a mulher sempre foi responsável pelos cuidados, seja do lar ou dos filhos; enquanto o homem era o responsável pelo sustento, sobrevivência da família e autoridade moral. Apesar das mudanças sociais e dos novos papéis assumidos pela figura feminina, destacando seu papel no mercado de trabalho, espera-se da mesma a organização da vida familiar, o cuidado com os filhos, os idosos e tudo que se relaciona a casa (MARTINS *et al.*, 2007; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006). Desta forma, é comum que a mulher, mesmo quando trabalha fora, assuma as funções

mencionadas, o que acaba repercutindo em maiores limitações de tempo livre e implicações na vida social.

O parentesco parece ter uma influência decisiva na escolha do cuidador. Neste estudo, os filhos (52,5%) apresentaram-se como os principais responsáveis pelo cuidado, seguidos pelos cônjuges (12,5%). Os dados encontrados corroboram com os encontrados na literatura (MOREIRA *et al.*, 2011; GRATÃO, 2010; RICARTE, 2009; GUEDEA *et al.*, 2009; ARAÚJO *et al.*, 2009; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; NARDI; OLIVEIRA, 2008; VOLPATO, 2007).

Pesquisa sobre as famílias dos pacientes oncológicos, fora de possibilidade de cura, mostra que a figura do cuidador costuma ser assumida pelos próprios membros da família. Segundo Araújo *et al.* (2009), justifica-se esse fenômeno, por serem os entes mais próximos; os pacientes tem mais confiança e nesta relação existe afeto, compaixão e amor, sendo esses elementos essenciais no cuidado desse grupo de pacientes. Completa ainda que outra justificativa desse resultado se refere aos custos, pois, neste caso, não haverá dispêndios com o cuidador.

Lopes e Cachioni (2013) destacam que para os filhos pode ser menos frustrante aceitar esse novo papel de cuidador que para um cônjuge. Os cuidadores cônjuges tendem a apresentar pior qualidade de vida e maior nível de ansiedade se comparados a cuidadores filhos e a outros tipos de cuidadores (PEREIRA; CARVALHO, 2012).

A faixa etária predominante dos cuidadores foi entre 30 e 50 anos, correspondendo a 62,5% da amostra. Resultado similar foi encontrado em estudo realizado por Toledo e Ballarini (2013), com objetivo de analisar a qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. Esse achado pode estar relacionado ao grau de parentesco entre os cuidadores e pacientes. Quando a maioria dos cuidadores é membro da própria família e mais da metade deles filhos, pela lógica, a faixa etária deveria, de fato, ser de pessoas mais jovens (ARAÚJO *et al.*, 2009).

A análise quanto ao estado civil revelou que mais da metade da amostra (65,0%) era casada. Os dados corroboram os apresentados em outros estudos (MOREIRA *et al.*, 2011; GRATÃO, 2010; SILVA; SILVA; BOUSSO, 2010; GUEDEA *et al.*, 2009; PINTO *et al.*, 2009; RICARTE, 2009; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; NARDI; OLIVEIRA, 2008; GONÇALVES *et al.*, 2006; KARSCH, 2003).

De acordo com a literatura, o estado civil casado ou solteiro pode interferir positiva ou negativamente no cuidado. O fato de estar casado pode ser um elemento facilitador de apoio, ajuda nas atividades desenvolvidas. Pode, porém, ser encarado como sobrecarga ao cuidador que, além do cuidado, pode ser responsável por outras tarefas de ordem domésticas. O estar solteiro também precisa ser analisado com cautela, pois a tarefa de cuidar influencia na vida pessoal do cuidador (NARDI; OLIVEIRA, 2009).

Quanto à escolaridade, observou-se que a maioria (57,5%) dos cuidadores relatou ter estudado mais de 10 anos. Orso (2008) encontrou resultado similar. No entanto, dados discordantes deste estudo foram encontrados na literatura, em que a escolaridade, predominantemente, baixa, foi referida pela maior parte dos cuidadores (SILVA; SILVA; BOUSSO, 2010; GRATÃO, 2010; SANTOS, 2010; FERNANDES; GARCIA, 2009; RICARTE, 2009; AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008; NARDI; OLIVEIRA, 2008; GONÇALVES *et al.*, 2006).

É imprescindível conhecer a escolaridade dos cuidadores, visto que são eles quem irão receber as informações e orientações da equipe de saúde. Os dados encontrados nesta pesquisa revelam benefícios significativos para o ato de cuidar. A compreensão efetiva das orientações é determinante em todo o processo do cuidar. O não entendimento da proposta terapêutica pode comprometer a qualidade da assistência, pois o cuidador necessita seguir dietas, prescrições e manusear medicamentos, dentre outras funções (NAKATANI *et al.*, 2003; SANTOS, 2010; PEREIRA *et al.*, 2013).

Quanto à ocupação, observou-se que 45% dos cuidadores referiram não exercer trabalho remunerado: desenvolviam atividades ligadas a afazeres domésticos (17%) e agricultura (15%). Este resultado é esperado se considerada que, da amostra estudada 60% era oriundo do interior do Estado, cuja principal fonte de renda era a agricultura e, em sua maioria, as mulheres assumiam as tarefas do lar. A tarefa de cuidar parece impedir ou dificultar o cuidador a exercer atividades extradomiciliares (YAMASHITA *et al.*, 2010; SILVA; SILVA; BOUSSO, 2010; NARDI; OLIVEIRA, 2009; GONÇALVES *et al.*, 2006).

Para aqueles que declararam receber renda, percebeu-se que mais da metade recebia entre um e dois salários mínimos. O câncer é o responsável pelo declive financeiro de muitas famílias. Muitos pacientes contribuem para a renda familiar e deixam de trabalhar quando a doença aparece, assim como o cuidador, que muitas vezes para de trabalhar ou diminui a jornada de trabalho, o que, conseqüentemente, afeta seu

ganho. Ademais, os gastos com esse tipo de doença são elevados, uma vez que a maioria dos medicamentos tem altos custos, a alimentação precisa ser adequada e são necessários tratamentos especializados, como fisioterapia, fonoaudiologia e acompanhamento de enfermagem (ARAÚJO *et al.*, 2009). Carvalho (2008) destaca que o precário poder aquisitivo dessas famílias fica ainda mais comprometido, especialmente quando o paciente e/ou familiar são os provedores da família.

Neste estudo, mais da metade (57,5%) dos cuidadores residiam com seus pacientes. Considerando que a maioria dos cuidadores era familiar direto, com predominância para filhas e cônjuges, era realmente esperado o elevado percentual de cuidadores que coabitam com o paciente.

Estudo realizado por Santos e Pavarini (2010), com objetivo de caracterizar os cuidadores de idosos com alterações cognitivas demonstrou que 69,0% dos cuidadores moravam com os idosos. Pesquisa mostra que a decisão de ser cuidador ou ser escolhido para esta tarefa depende de alguns fatores, dentre estes se destaca morar na mesma casa que o paciente (SANTOS; RIFIOTIS, 2003).

Ao analisar os resultados encontrados, no que concerne à procedência dos cuidadores, verifica-se resultado idêntico ao dos pacientes: 24 (60%) eram advindos do interior do Estado. Considerando que o presente estudo foi realizado em um centro de referência, esse achado era esperado. Além disso, as características acima descritas, no que diz respeito ao grau de parentesco, inexistência de um cuidador secundário, coabitação com o paciente, reforçam esse resultado. Espera-se que o cuidador acompanhe seu paciente em busca de uma melhor assistência. Sabe-se que, em sua grande maioria, os municípios interioranos não dispõem de infraestrutura, recursos humanos especializados e recursos tecnológicos e financeiros para o tratamento das condições crônicas, direcionando-as para o serviço de maior complexidade tecnológica (OKIDO *et al.*, 2012). Quando isso acontece, surgem diversas outras dificuldades, relacionadas a transporte, estadia, alimentação, distância da família e amigos, repercutindo desta forma, em toda estrutura emocional e física dos cuidadores e pacientes, o que, consequentemente, afeta a qualidade de vida.

Sobre receberem ajuda de um cuidador secundário, metade da amostra refere ser cuidador único. Pesquisa realizada na população portuguesa, para avaliar a sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos, encontrou percentual mais elevado: 77,0% dos cuidadores eram majoritariamente cuidadores únicos (FERREIRA *et al.*, 2010a).

Cattani e Girardon-Perlinis (2004) relatam que quanto mais o cuidador se envolve no cuidado, mais os não cuidadores se afastam, sendo, portanto, o cuidado dificilmente transferido para outro familiar. Não ter auxílio de outras pessoas para dividir o cuidado parece ser um fator agravante: esses cuidadores encontram maiores dificuldades em dedicarem alguns minutos do seu dia aos próprios cuidados (VOLPATO, 2007).

Estudo salienta que o estresse está relacionado à falta de ajuda por parte dos familiares (SANTOS; PAVARINI, 2010). Nardi (2012) reitera que cuidadores que não recebem ajuda apresentam piores níveis de qualidade de vida. No presente estudo, todos os cuidadores afirmaram não receber remuneração para executar a função de cuidador. Esse achado reforça a hipótese de que cada vez mais a família assume esse papel.

Referente ao tempo que o cuidador passou a exercer essa função, verificou-se que 70,0% desempenhava há menos de um ano. Para Silva *et al.* (2009), esse período (menos de um ano) pode ser considerado ainda fase de adaptação e assimilação da doença.

Quanto às características sociodemográficas dos pacientes, verifica-se que, de forma geral, apresentaram perfil semelhante ao relatado em outras investigações: maioria mulheres (55,5%), faixa etária acima de 60 anos (47,5%), casadas (55%), procedentes do interior (60%) (GRATÃO *et al.*, 2012b; OLIVEIRA *et al.*, 2011; UESUGUI; FAGUNDES; PINHO, 2011; GARRIDO; MENEZES, 2004; CASSIS *et al.*, 2007;).

### **6.3 Associação entre os dados sociodemográficos e clínicos e os índices de qualidade de vida do cuidador**

Na análise bivariada relacionada ao gênero do cuidador, percebeu-se que as mulheres cuidadoras apresentaram os menores escores de qualidade de vida em todos os domínios, quando comparadas aos dos homens. Resultado semelhante foi observado na análise do instrumento original (MINAYA *et al.*, 2012). Destaque para os domínios bem-estar psicológico e físico, com grandes diferenças entre os escores.

Estudo realizado por Nardi (2012), com objetivo de avaliar a qualidade de vida do cuidador familiar, mostrou que as mulheres cuidadoras referiram piores níveis de qualidade de vida em todos os domínios, porém com significância para o domínio psicológico. Outro estudo realizado na Rússia apontou que as mulheres apresentavam

menores escores no domínio físico (GOLIMBET; TRUBNIKOV; 2001). Talvez isto seja explicado pela quantidade de funções atribuídas à figura feminina; além do cuidado com o paciente, precisa gerenciar afazeres domésticos (PINTO *et al.*, 2009; CASSIS *et al.*, 2007). Ademais, a mulher se encontra cada vez mais inserida no mercado de trabalho, fato que pode comprometer ainda mais a qualidade de vida.

No presente estudo, não foram observadas diferenças estatisticamente significante entre os domínios de qualidade de vida e a coabitação do cuidador com o paciente. Dado semelhante foi verificado na análise das mesmas variáveis do instrumento original (MINAYA *et al.*, 2012).

Em relação ao grau de parentesco, observam-se menores escores de qualidade de vida para cuidadores que cuidam de seus cônjuges, seguidos dos pais e filhos, com uma associação estatisticamente significativa para o domínio suporte social ( $p=0,009$ ). Os dados encontrados estão em consonância com outros já referidos na literatura, em que se observou diminuição da qualidade de vida em diversas amostras de cuidadores que tem relação específica com o pacientes com câncer, como cônjuges (AMENDOLA, 2007), os pais (KLASSEN *et al.*, 2008), ou crianças (RUBIRA, 2012).

Lopes e Cachioni (2013) argumentam que para os filhos pode ser menos frustrante aceitar esse novo papel de cuidador que para um cônjuge. Os cuidadores cônjuges tendem a apresentar pior qualidade de vida e maior nível de ansiedade se comparados a cuidadores filhos e a outros tipos de cuidadores (PEREIRA; CARVALHO, 2012).

A idade do cuidador parece ser uma variável importante na avaliação da qualidade de vida destes. No presente estudo, quanto maior a idade do cuidador, maior o escore de qualidade de vida em todos os domínios, exceto para o domínio suporte social. Na análise do instrumento original (MINAYA *et al.*, 2012), verificam-se maiores escores de qualidade de vida para os cuidadores mais jovens nos domínios físico, autoestima, tempo para lazer e suporte social. Cuidadores mais jovens podem sofrer mais isolamento e maiores restrições sociais, proporcionais às maiores possibilidades de atividades de lazer e sociais de sua faixa etária (GRATÃO, 2012).

Outro fator que apresentou interferência na qualidade de vida dos cuidadores estudados foi o gênero do pacientes, com resultado estatisticamente significativo ( $p=0,034$ ); ênfase relacionada ao domínio bem-estar psicológico ( $p=0,06$ ). Cuidadores que dedicam seus cuidados a pacientes do sexo feminino apresentaram menores escores de qualidade de vida.

Encontrou-se nesta pesquisa, que cuidadores que cuidavam de pacientes com faixa etária entre 30 e 60 anos, apresentaram menores escores totais de qualidade de vida. No entanto, aqueles cuidadores que tinham como alvo de seus cuidados pacientes com idade acima de 60 anos, o domínio sobrecarga foi o que apresentou menores escores, já que pacientes mais velhos requerem cuidados que sobrecarregam o cuidador.

Acredita-se que os índices de qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com câncer guardem relação tanto com características dos próprios cuidadores como com características dos pacientes cuidados. De acordo com um estudo realizado por Can *et al.* (2011), a qualidade de vida dos cuidadores mostrou-se afetada por fatores como idade, coabitação com o paciente, vínculo familiar com o paciente, gênero do paciente e do cuidador, estágio da doença do paciente e estado civil do cuidador.

Em outra pesquisa, Kim, Kashy e Evans (2007) afirmaram que existem muitos fatores que podem afetar a qualidade de vida dos cuidadores, como aqueles relacionados aos pacientes (sintomas e necessidades físicas, diagnóstico e prognóstico), aqueles relacionados aos cuidadores (nível de educação, gênero, personalidade, nível de estresse, responsabilidades, bem-estar, condições financeiras e tempo de cuidado), e aquelas relacionadas aos fatores sociais (suporte social e rede social de apoio).

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



## 7 CONCLUSÃO

Com base no rigoroso processo de adaptação transcultural e análises estatísticas realizadas, disponibiliza-se o primeiro instrumento específico para avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer, o CarGOQoL, adaptado para o contexto brasileiro.

O CarGOQoL, desenvolvido na França, foi traduzido e adaptado culturalmente, conforme os passos metodológicos descritos por Beaton *et al.* (2007). Foram realizadas, ainda, validação de conteúdo e aparência, e, de acordo com avaliação do Comitê de Juízes, a versão adaptada para o contexto brasileiro manteve as equivalências semânticas, idiomáticas, conceituais e experienciais.

A versão adaptada do CarGOQoL para o contexto brasileiro é um instrumento de fácil aplicação e compreensão.

Ressalta-se como limitação do estudo a não realização da validação de construto e consistência do instrumento. No entanto, é oportuno salientar, que foram realizadas análises estatísticas recomendadas para avaliação de instrumentos de medição, nos dados coletados durante a aplicação do pré-teste.

A caracterização da amostra de cuidadores revelou maioria do sexo feminino, com idade entre 30 e 50 anos, casadas, filhas dos pacientes cuidados, residindo na mesma casa, procedentes do interior e sem receber remuneração pela tarefa de cuidar.

A análise bivariada, realizada a partir da correlação entre os escores de qualidade de vida e características sociodemográficas dos cuidadores e pacientes, permitiu evidenciar que as mulheres apresentaram menores escores de qualidade de vida; assim como os cuidadores mais jovens ou que tem seus cônjuges, pais e filhos como alvos de cuidados. Observou-se, ainda, uma significância estatística na qualidade de vida do cuidador relacionada ao grau de parentesco ( $p=0,009$ ) e gênero dos pacientes ( $p=0,006$ ).

Na avaliação da amostra estudada, em linhas gerais, os escores de qualidade de vida foram superiores aos escores encontrados no instrumento original, o que reforça a característica subjetiva do instrumento de qualidade de vida, bem como a influência dos aspectos culturais.

Os achados desta pesquisa constituem elementos valiosos, que devem ser considerados tanto na prática clínica, por profissionais assistenciais, como na área

acadêmica, contribuindo para expansão da produção científica nessa temática tão importante, a fim de que se possam implementar ações que visem melhor qualidade de vida direcionadas a cuidadores de pacientes com câncer.

Todavia, novos estudos se fazem necessários para realizar a validação clínica da versão adaptada. Embora o CarGOQol (versão original) já tenha suas propriedades psicométricas estudadas, a investigação da validade, confiabilidade e responsividade da versão adaptada para o contexto brasileiro são necessárias para sua utilização.

## REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Adaptación cultural de instrumentos utilizados em salud ocupacional. **Rev Panam Salud Publica**, v.11, n.2, p.109-111, 2002.

ALTHOFF, C.R. Delineando uma Abordagem Teórica sobre o Processo de Conviver em Família. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (ORGS.). **O Viver em Família interface de e SUA com a Saúde e a Doença**. Eduem, 2002. p. 25-43.

AMENDOLA, F. **Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo Programa de Saúde da Família do município de São Paulo**. 2007. 142f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2007.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa Saúde da Família. **Texto & Contexto Enferm.**, v. 17, n. 2, p. 266-72, 2008.

ANGARITA, O. M. V.; LIZCANO, F. O.; ARDILA, N. V. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. **Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo**, v. 14, n. 2, p. 85-95, 2012.

ARAÚJO, L.Z.S. *et al.* Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Rev Bras Enferm.**, v. 62, n.1, p. 32-7, 2009.

BAHRAMI, M.; FARZI, S. The effect of a supportive educational program based on COPE model on caring burden and quality of life in family caregivers of women with breast cancer. **Iranian journal of nursing and midwifery research**, v. 19, n. 2, p. 119, 2014.

BAKAS, T.; LEWIS, R. R.; PARSONS, J. Tarefas de cuidado entre cuidadores familiares de pacientes com câncer de pulmão. In: **Forum Enfermagem Oncológica** ., v. 28, n. 5, p. 847-854, 2001.

BARBOSA, R. C. M. B. **Validação de um vídeo educativo para a promoção do apego seguro entre mãe soropositiva para o HIV e seu filho**. 2008. 156 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, 2008.

BARRETO, S.S. **Associação entre qualidade de vida e conforto de pessoas com câncer em cuidados paliativos**. 2005. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, Rio de Janeiro, 2005.

BEATON, D.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. **Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures.** [S.l]: American Academy of Orthopaedic Surgeon. Institute for Work & Health, 1998.

BEATON, D.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **SPINE**. v. 25, n. 24, pp 3186-91. 2000.

BEATON, D. E. *et al.* Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcome measures. **Institute for Work & Health**, v. 1, n. 1, p. 1-45, 2007.

BECK, A.R.M.; LOPES, M. H. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. **Rev Bras Enferm.**, v.60, n.5, p. 513-518, 2007.

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é cuidador familiar. **Cogitare Enferm.**, v. 13, n. 1, p. 118-123, 2008.

BIELEMANN, V.L.M. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. **Rev Bras Enferm.**, v. 56, n. 2, p. 133-37, 2003.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano.** Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica Oncológica para Enfermeiros e Farmacêuticos.** 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012.

BORGES, A.D.V.S. *et al.* Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicol Estud.**, v. 11, n. 1, p. 361-369, 2006.

BORGES, L. L.; ALBUQUERQUE, C. R.; GARCIA, P. A. O impacto do declínio cognitivo, da capacidade funcional e da mobilidade de idosos com doença de Alzheimer na sobrecarga dos cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, v.16, n.3, p.246-51, 2009.

BORN, T. A formação de cuidadores: acompanhamento e avaliação. **Seminário Velhice Fragilizada.** São Paulo: SESCSP, nov, 2006.

BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e Validação de Instrumentos Psicológicos entre Culturas: Algumas Considerações. **Paidéia.**, v. 22, n. 53, p. 423-432, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: Incidência de Câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde; Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas 2012:** Incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2014:** Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012:** Sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

BRETSCHER, M. *et al.* Quality of life in hospice patients: a pilot study. **Psychosomatics**, v. 40, n. 4, p. 309-313, 1999.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**, v. 14, n. 3, p. 603-607, 2009.

BUARQUE, A. **Dicionário on-line de língua portuguesa** [Internet]. Disponível em: <http://www.dicionariodoaurelio.com>. Acesso em: 16 mai. 2010.

BULLINGER, M. *et al.* Translation health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. **Journal of Clinical Epidemiology**, s.l., v. 51, n. 11, p. 913-923, 1998.

BURNS, N.; GROVE, S.K. **The practice of nursing research: conduct, critique, and utilization**. 5<sup>th</sup>. Ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 2003.

CAN, G. *et al.* A psychometric validation study of the Quality of Life and FAMCARE scales in Turkish cancer family caregivers. **Quality of Life Research**, v. 20, n. 8, p. 1319-1329, 2011.

CARVALHO, C.S.U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev Bras Cancerol.**, v; 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

CASSEPP-BORGES, V.; BALBINOTTI, M. A. A.; TEODORO, M. L. M. Tradução e validação de conteúdo: uma proposta para a adaptação de instrumentos. In: PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 506-520.

CASSIS, S. V. A. *et al.* Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Rev Assoc Med Bras.**, v.53, n.6, p.497-501, 2007.

CATTANI, R.B.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Rev Eletr Enferm.** [on-line], v. 6, n. 2, p. 254-71, 2004. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>. Acesso em: 20 mai. 2011.

CERQUEIRA, A. T.; OLIVEIRA, N. I. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicol USP.**, v.13, n. 1, p. 133-150, 2002.

CICONELLI, R. M. *et al.* Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol.**, v. 39, n. 3, p.143-150, 1999.

CIRO, E.; LILIANA, C. Perception of the quality of life of family caregiver of adults with cancer. **Invest. Educ. Enfer.**, v.30, n.3, p. 320-329, 2012.

DEEKEN, J. F. *et al.* Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. **Journal of pain and symptom management**, v. 26, n. 4, p. 922-953, 2003.

DEVELLIS, R. F. **Scale development: Theory and applications.** Newbury Park, CA: SAGE Publications, 1991.

DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Guia de qualidade de vida.** Barueri: São Paulo: Manole, 2006.

EISER, C.; EISER, J. R.; GRECO, V. Surviving childhood cancer: quality of life and parental regulatory focus. **Journal of Personality and social psychology bulletin**, v. 30, n. 2, p. 123-133, 2004.

ECHEVARRIA GUANILO, M. E. **Burns Specific Pain Anxiety Scale-BSPAS:** adaptação transcultural e validação preliminar. 2005. 161f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2005.

FEHRING, R. J. The Fehring model. In: HURLEY, M. (Ed.). **Classification of nursing diagnoses: proceeding of the Tenth Conference of North American Nursing Diagnosis Association.** Philadelphia USA: JB Linppincottp. 1994. p. 55-62.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev Bras Enferm.**, v.62, n.1, p.57-63, 2009.

FERRARI, C.; HERZEBERG, V. **Tenho câncer, e agora?** Enfrentando o câncer sem medos e fantasias. São Paulo: FAZ, 1997.

FERREIRA F. *et al.* Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. **Cadernos de Saúde**, v. 3, n.2, p. 13-19, 2010a.

FERREIRA, N. M. L. *et al.* Câncer e família: compreendendo os significados simbólico. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 2, p. 269-277, 2010b.

FERRELL, B.R. *et al.* The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. **Oncol Nurs Forum.**, v. 22, n. 8, p. 1211-1218, 1995.

FLECK, M. P. A. *et al.* **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde.** Porto Alegre: Artmed, 2008.

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

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev Saúde Pública**, v.38, n.6, p.835-841, 2004.

GIRARDON-PERLINI, N.M.O. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev Esc Enferm.**, v.39, n.2, p.154-163, 2005.

GJERSING, L.; CAPLEHORN, J. R. M.; CLAUSEN, T. Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. **BMC Medical Research Methodology [on-line]**, v.10, n.13, 2010. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/10/13/> Acesso em: 20 mai 2012.

GOLIMBET, V.; TRUBNIKOV, V. Avaliação da situação cuidadores de demência na Rússia. **International Journal of psiquitria geriátrica**, v. 16, n. 1, p. 94-99, 2001.

GONÇALVES, L.H.T. *et al.* Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do context sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto & Contexto Enferm.**, v. 15, n. 14, p. 570-77, 2006.

GONÇALVES, S.R.O.S.; ARRAIS, F.M.A.; FERNANDES, A.F.C. As implicações da mastectomia no cotidiano de um grupo de mulheres. **Rev Rene.**, v. 8, n. 2, p. 9-17, 2007.

GRATÃO, A.C.M. *et al.* The demands of family caregiver of elderly individuals with dementia. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 44, n. 4, p. 873-880, 2010.

GRATÃO, A.C.M. **Sobrecarga vivenciada por cuidadores de idosos na comunidade.** 2010. 160f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

GRATÃO, A. C. M. *et al.* Assessment of caregiver burden with elderly having cognitive deficit. **Acta Paul Enferm.**, v.25, n.6, p.908-913, 2012a.

GRATÃO, A. C. M. *et al.* Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. **Texto Contexto Enferm.**, v.21, n.2, p.304-312, 2012b.

GRATÃO, A. C. M. *et al.* Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. **Rev Esc Enferm USP.**, v.47, n.1, p.137-144, 2013.

GUDMUNDSSON, E. Guidelines for translating and adapting psychological instruments. **Nordic Psychology**, v. 61, n. 2, p. 29-45, 2009.

GUEDEA, M.T.D. *et al.* Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares idosos mexicanos. **Psicologia & Sociedade**, v. 21, n. 2, p. 242-249, 2009.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measure: literature review and proposed. **J Clin Epidemiol.**, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993.

GUIRARDELLO, E.B. Adaptação cultural e validação do instrumento demandas de atenção dirigida. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 39, n. 1, p.77-84, 2005.

HAMBLETON, R. K. Translating achievement tests for use in cross-national studies. **European Journal of Psychological Assessment**, v. 9, n. 1, p. 57-68,1993.

HAMBLETON, R. K. Issues, designs, and technical guidelines for adapting test into multiple languages and cultures. In: HAMBLETON, R. K.; MERENDA, P. F.; SPIELBERGER, C. D. **Adapting educational and psychological tests for cross-cultural assessment**. Londres: LEA, 2005.

HEWITT, M.; GREENFIELD S.; STOVALL, E. **From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition**.National Academies Press, 2005.

HOLANDA,W. T. G.; LIMA, M. L. C.; FIGUEIRO, J. N. F. Adaptação transcultural de um instrumento de avaliação do handicap auditivo para portadores de perda auditiva induzida pelo ruído ocupacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, Supl.1, p. 755-767, 2011.

IBM CORP. **IBM SPSS Statistics for Windows**. Version 21.0. Armonk, NY: IBM Corp., 2012.

IMADA, T.C.M.L. **Adaptação transcultural e validação da Family Dynamics Measure II (FDMII) para familiares de mulheres portadoras de câncer de mama no Brasil**. Ribeirão Preto. 2008. 192f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2008.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C.I. Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. **Texto & Contexto Enferm.**, v.17, n.2, p. 350-357, 2008.

KAPLAN, R.; SACCUZZO, D. **Psychological testing: Principles, applications and issues**. Monterey, CA: Brooks/Cole Publishing Company, 1982.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: FAMÍLIAS e cuidadores idosos dependentes: familiares e cuidadores. **Cad Saúde Pública.**, v.19, n. 3, p.861-866, 2003.

KAZAK, A.E. *et al.* Post traumatic stress symptoms during treatment in parents of children with câncer. **J Clin Oncol.**, v. 23, n. 30, p. 7405-7410, 2005.

KHANJARI, S., OSKOUIE, F., LANGIUS-EKLÖF A. Psychometric testing of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer scale in an Iranian sample of family caregivers



to newly diagnosed breast cancer women. **Journal of Clinical Nursing**, v.21, n.3-4, 573-584, 2011.

KIM, Y.; KASHY, D. A.; EVANS, T. V. Age and attachment style impact stress and depressive symptoms among caregivers: A prospective investigation. **Journal of Cancer Survivorship**, v.1, n.1, p.35-43, 2007.

KIM, Y.; SPILLERS, R. L.; HALL, D. L. Quality of life of family caregivers 5 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers. **Psycho-Oncology**, v. 21, n. 3, p. 273-281, 2012.

KLASSEN, A.F. *et al.* Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. **J Clin Oncol.**, v.26, n. 36, p. 5884-5889, 2008.

KLINE, P. **The handbook of psychological testing**. 2.ed. London: Routledge, 1986.

LAHAM, C.F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. 2003. 161f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LEAL, C.M. **Reavaliando o conceito da qualidade de vida**. Universidade dos Açores, 2008.

LEPLÈGE, A. *et al.* The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. **Journal of clinical epidemiology**, v. 51, n. 11, p. 1013-1023, 1998.

LESSA, P. R. A. **Tradução, adaptação e validação da escala Adherence Determinantes Questionnaire para uso no Brasil**. 2012. 134f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2012.

LOBIONDO-WOOD, G.; HARBER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação, crítica e utilização**. 4. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2001.

LOPES, E. M. **Construção e validação de hipermídia educacional em planejamento familiar: abordagem à anticoncepção**. 2009. 141f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2009.

LOPES, L. O.; CACHIONI, M. Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Temas Psicol.**, v.21, n.1, p.165-181, 2013.

LÓPEZ, M. L. **Uso de simulação filmada para avaliar o relacionamento interpessoal enfermeiro-paciente no cuidado ao adulto hospitalizado**. 2004. 306f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

- LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C.; SILVA, A.P.S.S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurocirurgia. **Texto & Contexto Enferm.**, v. 15, n. 4, p. 587-594, 2006.
- MACHADO, A.L.G.; FREITAS, C.H.A.; JORGE, M.S.B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Rev Bras Enferm.**, v. 60, n.5,p. 530-534, 2007.
- MARQUES, S.; RODRIGUES, R.A.P.; KUSUMOTA, L. O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. **Rev Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n.3, p.364-371, 2006.
- MARTÍN, I. O cuidado informal no âmbito social. In: FONSECA, P. (Coord.). **Envelhecer em Portugal**. Lisboa: Climepsi, 2005. p.179-202.
- MARTINS, J.J. *et al.* Políticas públicas de atenção à saúde do idoso: reflexão acerca da capacitação dos profissionais da saúde para o cuidado com o idoso. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 10, n. 3, p. 371-382, 2007.
- MARTINS, J.J. *et al.* O cuidado no contexto domiciliar: o discurso de idosos/familiares e profissionais. **Rev. enferm. UERJ**, v. 17, n. 4, p. 556-562, 2009.
- McMILLAN, S.C.; MAHON, M. "O impacto de serviços de cuidados paliativos na qualidade de vida dos cuidadores primários. **Fórum de Enfermagem Oncologia** . v.21, n. 7, 1994.
- McMILLAN, S.C. *et al.* Impact of coping skiells intervention with family caregiver of hospice patient with cancer: a randomized clinical trial. **Cancer.**, v. 106, n. 1, p. 214-222, 2006.
- MENDES, G.D.; MIRANDA, S.M.; BORGES, M.M.M.C. Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado. **Revista Enfermagem Integrada**, v. 3, n. 1, p. 408-421, 2010.
- MINAYA, P. *et al.* The caregiver oncology quality of life questionnaire (CarGOQoL): development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregiver of patients with cancer. **European Journal of Cancer.**, v. 48, p. 904-911, 2012.
- MONTEZUMA, C. A.; FREITAS, M. C.; MONTEIRO, A. R. M. A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso. **Rev. Eletr Enferm**, v. 10, n. 2, p. 395-404, 2008.
- MORAES, S. R. P.; SILVA, L. S. T. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. **Cad Saúde Pública.**, v.25, n.8, p.1807-1815, 2009.
- MORAIS, H.C.C. *et al.* Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. **Rev Latino-Am Enfermagem.**, v. 20, n. 5, p. 944-953, 2012.

MOREIRA, P.H.B. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de idosos vinculados ao Programa Saúde da Família – Teixeira, MG. **Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia**, v. 14, n. 3, p. 433-440, 2011.

NAKATANI, A.Y.N. *et al.* Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de auto cuidado atendidos pelo programa de saúde da família. **Rev Eletr Enferm [online]**, v. 5, n.1, p. 15-20, 2003. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/viewFile/773/863>. Acesso em: 20 set. 2012.

NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 1, p. 47-53, 2008.

NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. **Ciênc Cuid Saúde.**, v.8, n.3, p.428-435, 2009.

NARDI, E.F.R. **Rede e apoio social, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos com incapacidade funcional**. 2012. 170f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

NASCIMENTO, L.C. *et al.* Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Rev Bras Enferm.**, v. 61, n. 4, p. 514-517, 2008.

NOGUEIRA, R.P. A saúde da Physis e a saúde do Dasein em Heidegger. **Rev Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 429-450, 2007.

NUNNALLY, J. C. **Psychometric theory**. New York: McGraw-Hill Inc, 1978.

OKIDO, A. C. C. *et al.* Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Rev Esc Enferm USP.**, v.46, n.5, p.1066-1073, 2012.

OLIVEIRA, D. C. *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. **Texto Contexto Enferm.**, v.20, n.2, p.234-240, 2011.

OLIVEIRA, D.C.; D’ELBOUX, M.J. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. **Rev Bras Enferm.**, v. 65, n. 5, p. 829-838, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **WHOQOL: Measuring quality of life**. Genebra: Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse, 1997.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE *et al.* **GLOBOCAN 2012**: incidência de câncer estimado, mortalidade e prevalência em todo o mundo em 2012.

ORIÁ, M. O. B. **Tradução, adaptação e validação da Breast Feeding Self-Efficacy Scale**: aplicação em gestantes. 2008. 188f. Tese (Doutorado) Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2008.

ORSO, Z. R. A. **Perfil do cuidador informal de idosos dependentes do município de Veranópolis-RS**. 2008. 116f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Biomédica) - Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Biomédica, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

PALOS, G.R. *et al.* Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. **Cancer.**, v.117, n.5, p.1070-1079, 2011.

PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2005.

PASQUALI, L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. **Rev Psiquiatri Clin.**, v. 25, n. 5, p. 206-223, 1998.

PASQUALI, L. (Org.) **Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração**. Brasília: LabPAM/ IBAPP, 1999.

PASQUALI, L. Psychometrics. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 43, n. spe., p. 992-999, 2009.

PASQUALI, L. *et al.* **Instrumentação Psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

PEREIRA, M. J. S. B. P.; FILGUEIRAS, M. S. T. A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. **Rev APS.**, v. 12, n. 1, p. 72-82, 2009.

PEREIRA, M. G.; CARVALHO, H. Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. **Temas em Psicologia**, v.20, n.2, p.369-383, 2012.

PEREIRA, R. A. *et al.* Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP.**, v.47, n.1, p.185-192, 2013.

PIMENTA, G.M.F. *et al.* Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande região do Porto, Portugal. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 43, n. 3, p. 609-614, 2009.

PINTO, J.O.; RIBEIRO, C.A.; SILVA, C.V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev Latino-Am Enfermagem.**, v.13, n. 6, p. 975-981, 2005.

PINTO, M.F. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul Enferm.** v. 22, n.5, p. 652-657, 2009.

POLIT, D. F. **Statistics and data analysis for nursing research**. Second Ed. New York: Pearson, 2010.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da Enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PORTELA, C.M. **O cuidado ao cuidador familiar de portadores de transtornos de humor na rede básica de atenção à saúde**. 2006. 121f. Dissertação (Mestrado) - Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.

RAVAGNI, L. A. C. O cuidador da pessoa idosa: Formação e responsabilidades. In: BORN, T. **Manual do Cuidador da Pessoa Idosa**. Cuidar melhor e evitar a violência, p. 53-58, 2008.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Rev. Saúde Pública**, v.41, n.4, p.665-73, 2007.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA C. A. o cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq Cienc Saúde**, v. 17, n. 1, p. 22-26, 2010.

RIBEIRO, S. G. **Tradução, adaptação e validação do *The mother generated index* para uso no Brasil**. 2013. 119f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2013.

RICARTE, L. F. C. S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. 2009. 134f. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal, 2009.

RUBIRA, E.A. *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul Enferm.** , v. 25, n. 4, p. 567-573, 2012.

SALES, C. A. *et al.* Cuidar de um familiar com cancer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Rev Eletr Enferm. [on-line]**, v.12, n.4, p. 616-621, 2010. Disponível em: [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf). Acesso em: 20 set. 2012.

SALVETTI, M.G.; PIMENTA, C.A.M. Validação da Chronic Pain Self-Efficacy Scale para a Língua Portuguesa. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 32, n. 4, p. 202-210, 2005.

SANTO, E. A. R. E. *et al.* Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 515-522, 2011.

SANTOS, S.M.A.; RIFIOTIS T. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre o cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In: SIMSON, O.R.M.V.; NERI, A.L.; CACHIONI, M. (Orgs.). *As múltiplas faces da velhice no Brasil*. Campinas: Alínea, 2003. p. 141-164.

SANTOS, A.A.; PAVARINI, S.C.I. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 31, n.1, p. 115-120, 2010.

SANTOS, E.A.R.E. *et al.* Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Rev Latino-Am Enferm.**, v. 19, n.3, p. 515-522, 2011.

SERQUEIRA, C. **Cuidar de idosos dependentes**. Coimbra: Quarteto Editora, 2007.

SHAHI, V. *et al.* Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver?. **Journal of geriatric oncology**, S1879-4068, n.14, p.00062-9, 2014.

SILVA, F.A.C. *et al.* Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc Anna Nery.**, v.13, n.2, p. 334-341, 2009 .

SILVA, L.; SILVA, M.C.L.S.R.; BOUSSO, R.S. Perfil de famílias de idosos frágeis atendidos pela Estratégia Saúde da Família. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 52-58, 2010.

SILVA, L.B. Condições de vida e adoecimento por câncer. **Libertas**, v. 10, n. 2, p. 172-187, 2010.

SILVA, R.C.V.; CRUZ, E.A. Planejamento da assistência de enfermagem ao paciente com câncer: reflexão teórica sobre as dimensões sociais. **Esc. Anna Nery.**, v. 15, n. 1, p. 180-85, 2011.

SOUZA, M. L. *et al.* O cuidado em enfermagem: uma aproximação teórica. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 266-270, 2005.

SOUZA, L.M.; WEGNER, W; GORINI, M.I.P.C. Educacao em saude: uma estrategia de cuidado ao cuidador leigo. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v.15, n.2, p. 337-343, 2007.

SOUZA, M. G. G.; SANTO, F. H. E. O olhar que olha o outro...um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Rev Bras Cancerol.**, v. 54, n. 1, p. 31-41, 2008.

SPERBER, A. Translation and validation of studys instruments for cross-cultural research. **Gastroenterology**, v.126, p.124-128, 2004.

STACKFLETH, R. *et al.* Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul Enferm.**, v.25, n.5, p.768-774, 2012.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHO): position paper from the World Health organization. **Society of Sciences Medical.**, v. 41, p. 1403-1410, 1995.

TOLEDO, M.O.; BALLARIN, M.L.G.S. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. **Rev Ciênc Méd.**, v.22, n.1, p. 13-22, 2013.

UESUGUI, H. M.; FAGUNDES, D. S.; PINHO, D. L. M. Perfil e grau de dependência de idosos e sobrecarga de seus cuidadores. **Acta Paul. Enferm.**, v. 24, n.5, p. 689-694, 2011.

VICTOR, J. F. **Tradução e validação da *Exercise Benefits/Barriers Scale***: aplicação em idosos. 2007. 139f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.

VOLPATO, F.S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário**, v.13, n.14, p.511-544, 2007.

WANDERLEY, M. B. Publicização do papel do cuidador domiciliar. In: **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1998.

WARE JÚNIOR, J. E. SF-36 health survey update. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3130-3139, 2000.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K.S. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 31, n. 1, p. 84-91, 2010.

WEISSHEIMER, Anne Marie. **Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento Prenatal Psychosocial Profile**. Ribeirão Preto. 2007. 133f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, 2007.

WEITZNER, M.A. *et al.* The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. **Qual Life Res.**, v.8, p. 55-63, 1999.

WHOQOL GROUP *et al.* Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. **Psychological medicine**, v. 28, n. 3, p. 551-558, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preamble of constitution of the WHO**. Genebra: World Health Organization, 1948.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Cancer Report 2008**. Lyon: WHO, 2008.

YAMASHITA, C.H. *et al.* Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependents atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. **Mundo Saúde**, v. 43, n. 1, p. 20-24, 2010.

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, v. 20, n. 6, p. 649-655, 1980.

## APÊNDICES



## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TRADUTORES)

Prezado(a) Senhor(a),

Estou lhe convidando para participar de um estudo que será desenvolvido sob minha responsabilidade. Neste estudo pretendo realizar adaptação transcultural do The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire (CarGOQoL) para a língua portuguesa do Brasil.

Caso você concorde, sua participação constará da Etapa I ou II do processo de adaptação transcultural de acordo com as diretrizes propostas por Beaton *et al.* (2007), que consiste em tradução do instrumento para nosso idioma local (português do Brasil) e retradução para o idioma original (francês), respectivamente, do instrumento *The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire*. O processo de tradução e retradução tem como objetivo garantir que a tradução reflète fielmente o conteúdo do instrumento original,

Dou-lhe a garantia de que as informações obtidas serão usadas apenas para fins acadêmicos e, também lhe asseguro que a qualquer momento que desejar poderá ter acesso às informações sobre os procedimentos relacionados ao estudo, inclusive para esclarecer qualquer dúvida que você possa ter. Lhe informo que os dados do estudo serão codificados, para que sua identidade não seja revelada durante a condução do estudo e nem quando o estudo for publicado em eventos ou jornais científicos.

ATENÇÃO: Para informar qualquer questionamento durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Regional Integrado de Oncologia (CRIO)  
Av. Fe<sup>o</sup> Calça, 1300 – Álvaro Weyne  
Telefone: 3521.1515  
Ou  
Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (ufc)  
Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1127 – Rodolfo Teófilo – Fortaleza CE  
Telefone: (85) 3366.8344  
Ou  
Mara Fontenele de Oliveira  
Rua Alexandre Baraúna, n.º 949, Rodolfo Teófilo – Fortaleza CE  
Telefone(s): (85) 8697.9799 ou (85) 3366.8029

Após ter sido devidamente esclarecido pela pesquisadora e entendido o que me foi explicado, concordo de livre e espontânea vontade em participar da presente pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer perguntas sobre o conteúdo do mesmo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste Termo.

Eu \_\_\_\_\_ Data e local: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Tradutor

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (JUÍZES)

Prezado(a) Senhor(a),

Estou lhe convidando para participar de um estudo que será desenvolvido sob minha responsabilidade. Neste estudo pretendo realizar a adaptação transcultural do *The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire* para uso no Brasil.

Caso você concorde, sua participação constará da Etapa IV – Revisão por um Comitê de Juízes, conforme proposta por Beaton *et al.* (2007), que consiste na verificação das *equivalência semântica* (avaliação gramatical e do vocabulário); *equivalência idiomática* (a formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução); *equivalência experimental* (a tradução deve utilizar termos coerentes com a experiência vivida pela população a qual se destina); e *equivalência conceitual* (os conceitos traduzidos devem ser explorados e os eventos experimentados pela população brasileira), do instrumento *The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire*, em seu idioma original (francês) e em nosso idioma local (português do Brasil).

Dou-lhe a garantia de que as informações obtidas serão usadas apenas para fins acadêmicos e, também lhe asseguro que a qualquer momento que desejar poderá ter acesso às informações sobre os procedimentos relacionados ao estudo, inclusive para esclarecer qualquer dúvida que você possa ter. Lhe informo que os dados do estudo serão codificados, para que sua identidade não seja revelada durante a condução do estudo e nem quando o estudo for publicado em eventos ou jornais científicos.

ATENÇÃO: Para informar qualquer questionamento durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Regional Integrado de Oncologia(CRIO)

Av. Fc° Calaça, 1300 – Álvaro Weyne

Telefone: 3521.1515

Ou

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (ufc)

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1127 – Rodolfo Teófilo – Fortaleza Ce

Telefone: (85) 3366.8344

Ou

Mara Fontenele de Oliveira

Rua Alexandre Baraúna, n ° 949, Rodolfo Teófilo – Fortaleza Ce

Telefone(s): (85) 8697.9799 ou (85) 3366.8029

Após ter sido devidamente esclarecido pela pesquisadora e entendido o que me foi explicado, concordo de livre e espontânea vontade em participar da presente pesquisa. Eu declaro que li

cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer perguntas sobre o conteúdo do mesmo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste Termo.

Eu \_\_\_\_\_ Data e local: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Juíz

## APÊNDICE C - INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES

IDENTIFICAÇÃO		Especialista nº:
Nome:		
Local de Trabalho:		
Área de Atuação:		
Ocupação Atual: <input type="checkbox"/> 1. Assistência <input type="checkbox"/> 2. Ensino <input type="checkbox"/> 3. Pesquisa <input type="checkbox"/> 4. Consultoria		
Proficiência na língua francesa:		
QUALIFICAÇÃO		
Formação/Graduação:		Ano:
Especialização 1:		Ano:
Especialização 2:		Ano:
Mestrado em:		Ano:
Doutorado em:		Ano:
Outros:		
EXPERIÊNCIA COM O CONTEÚDO EM QUESTÃO		
<input type="checkbox"/> Tese na temática Qualidade de Vida e/ou Cuidadores e/ou Oncologia		
<input type="checkbox"/> Dissertação na temática Qualidade de Vida e/ou Cuidadores e/ou Oncologia		
<input type="checkbox"/> Experiência prática na área de Qualidade de Vida e/ou Cuidadores e/ou Oncologia		
<input type="checkbox"/> Participação em grupos/projetos de pesquisa que envolvam a temática Qualidade de Vida e/ou Cuidadores e/ou Oncologia		
<input type="checkbox"/> Autoria de trabalhos publicados em periódicos que abordem Qualidade de Vida ou Cuidadores e/ou Oncologia		
EXPERIÊNCIA ANTERIOR COM A ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE INSTRUMENTOS DE MENSURAÇÃO NA TEMÁTICA DE QUALIDADE DE VIDA E/OU CUIDADORES E/OU ONCOLOGIA		
<input type="checkbox"/> 1. Sim Qual:		<input type="checkbox"/> 2. Não

**APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PELOS JUÍZES****INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO PELOS JUÍZES**

Caro Juíz,

Para que possamos realizar uma adequada adaptação transcultural do instrumento *The Oncology Quality of Life Questionnaire (CarGOQoL)*, do seu idioma original (francês) para nosso idioma local (português do Brasil), solicitamos sua contribuição nesta etapa de validação, em atendimento aos objetivos da nossa pesquisa (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido). Para tanto, será necessário que você analise cuidadosamente cada item das escalas (versão brasileira e original) e responda às perguntas referentes à equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual, seguindo a seguinte codificação:

**QUESTÃO REFERENTE À EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:**

1. A versão T12 (brasileira) apresenta ortografia correta? O vocabulário da versão traduzida apresenta significado similar à versão original da escala? A versão traduzida está gramaticalmente correta?

**QUESTÃO REFERENTE À EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:**

2. As expressões idiomáticas ou palavras de difícil tradução da escala original foram substituídas por palavras equivalentes na versão brasileira?

**QUESTÃO REFERENTE À EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:**

3. A tradução deste item possui relação com o contexto cultural da população na qual a escala será aplicada (cuidadores de pacientes oncológicos)?

**QUESTÃO REFERENTE À EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:**

4. A tradução deste item apresenta palavras com significados conceituais equivalentes à versão original da escala?

**CODIFICAÇÃO DAS RESPOSTAS:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada    **TA**= Tradução Adequada

**TCI**=Tradução Com Inadequações    **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		<i>Questionnaire de Qualité de vie: CarGOQoL – Versão Brasileira</i>			
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>Questionnaire de Qualité de vie: CarGOQoL</i>			
( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Semântica</b> ( ) TCI ( ) TTI		( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Idiomática</b> ( ) TCI ( ) TTI	( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Experimental</b> ( ) TCI ( ) TTI	( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Conceitual</b> ( ) TCI ( ) TTI	

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		Ao longo das quatro últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você...			
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>Au cours de quatre dernières semaines, en rapport avec la personne que vous aidez, avez vous ...</i>			
( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Semântica</b> ( ) TCI ( ) TTI		( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Idiomática</b> ( ) TCI ( ) TTI	( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Experimental</b> ( ) TCI ( ) TTI	( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Conceitual</b> ( ) TCI ( ) TTI	

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		Jamais/ Nunca			
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>Jamais /Pas du tout</i>			
( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Semântica</b> ( ) TCI ( ) TTI		( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Idiomática</b> ( ) TCI ( ) TTI	( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Experimental</b> ( ) TCI ( ) TTI	( ) TMA <b>Equivalência</b> ( ) TA <b>Conceitual</b> ( ) TCI ( ) TTI	

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		Raramente/ Um pouco			
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>Rarement/ Un peu</i>			
	( ) TMA		( ) TMA		( ) TMA
<b>Equivalência</b>	( ) TA	<b>Equivalência</b>	( ) TA	<b>Equivalência</b>	( ) TA
<b>Semântica</b>	( ) TCI	<b>Idiomática</b>	( ) TCI	<b>Experimental</b>	( ) TCI
	( ) TTI		( ) TTI		( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		Às Vezes /Mais ou Menos			
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>Parfois/ Moyennement</i>			
	( ) TMA		( ) TMA		( ) TMA
<b>Equivalência</b>	( ) TA	<b>Equivalência</b>	( ) TA	<b>Equivalência</b>	( ) TA
<b>Semântica</b>	( ) TCI	<b>Idiomática</b>	( ) TCI	<b>Experimental</b>	( ) TCI
	( ) TTI		( ) TTI		( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		Frequentemente/ Muito			
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>Souvent/ Beaucoup</i>			
	( ) TMA		( ) TMA		( ) TMA
<b>Equivalência</b>	( ) TA	<b>Equivalência</b>	( ) TA	<b>Equivalência</b>	( ) TA
<b>Semântica</b>	( ) TCI	<b>Idiomática</b>	( ) TCI	<b>Experimental</b>	( ) TCI
	( ) TTI		( ) TTI		( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		Sempre/ Enormemente	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>Toujours /Enormément</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		1. ficou angustiado(a), inquieto(a)?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>1. été angoissé(e), inquiet(ète)?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		2. ficou triste, deprimido(a)?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Frances)</b>		<i>2. été triste, déprimé(e)?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada



<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		3. ficou moralmente abatido(a), sentiu-se explorado(a)?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		3. <i>été moralement fatigué(e), usé(e)?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		4. ficou estressado(a)?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		4. <i>été stressé(e)?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		5. sentiu falta de liberdade?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		5. <i>eu le sentiment de manquer de liberté?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		6. ficou chateado (a) por por estar sozinho(a)?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		6. été gêné(e) de rester enferm(e)?	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		7. ficou incomodado(a) por sua vida ser totalmente dedicada à pessoa que você cuida?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Frances)</b>		7. été gêné(e) par le fait que votre vie était entièrement consacrée à la personne aidée?	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		8. ficou incomodado(a) por ser a única pessoa que presta o cuidado?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		8. été gêné(e) d'être la seule personne à apporter de l'aide?	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		9. ficou satisfeito(a) com as informações dadas pelos profissionais (médicos, enfermeiros,...) ?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		9. <i>été satisfait(e) des informations données par les soignants(médecins, infirmières...)?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		10. foi tranquilizado(a) (a) pelos profissionais (médicos, enfermeiros, ...)?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		10. <i>été rassuré(e) par les soignants (médecins, infirmières...)?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		11. sentiu-se reconhecido como cuidador pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros,...)?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		11. <i>eu le sentiment que votre rôle d'aidant était reconnu par les soignants (médecins, infirmières...)?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		12. teve dificuldades financeiras?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>12. eu des difficultés financières?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		13. encontrou dificuldades materiais (moradia, transporte,...)?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>13. eu des difficultés matérielles (logement, transports...)?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		14. encontrou dificuldades nas atividades administrativas?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>14. rencontré des difficultés dans les démarches administratives?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		15. tem tido sentimentos de culpa?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>15. éprouvé un sentiment de culpabilité?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		16. sentiu-se incomodado pelo sentimento de impotência diante da doença?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>16. été gêné d'éprouver un sentiment d'impuissance face à la maladie?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		17. sentiu-se injustiçado, zangado, revoltado?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>17. éprouvé un sentiment d'injustice, de colère, de révolte?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		18. sentiu dificuldade para dormir?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>18. eu des difficultés pour dormir?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		19. tem tido problemas de apetite?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>19. eu des problèmes d'appétit?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		20. sentui-se fisicamente cansado, sem força?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		<i>20. été physiquement fatigué(e), usé(e)?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		21. sentiu que sua saúde estava frágil?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		21. <i>eu i'impression que votre santé était fragile?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		22. sentiu ter feito o melhor que pode pela pessoa que você cuida?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		22. <i>eu le sentiment de faire au mieux pour la personne que vous aidez?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		23. sentiu-se útil?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		23. <i>eu le sentiment de servir à quelque chose, de vous sentir utile?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		24. pode repousar, descansar?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		24. <i>pu vous reposer, vous détendre?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		25. sentiu-se capaz de cuidar de você mesmo, da sua saúde?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		25. <i>pu prendre soin de vous, faire attention à votre santé?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		26. foi ajudado, apoiado por sua família?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		26. <i>été aidé(e), soutenu(e) par votre famille?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada



<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		27. foi compreendido por seus amigos?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		27. <i>été compris(e) par vos amis, votre entourage?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		28. sentiu dificuldades na sua vida íntima afetiva?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		28. <i>eu des difficultés dans votre vie intime, affective?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO T12 (Português)</b>		29. teve sua vida sentimental e sexual satisfatória?	
<b>ITEM DA ESCALA</b> <b>VERSÃO ORIGINAL</b> <b>(Francês)</b>		29. <i>eu une vie sentimentale et sexuelle satisfaisante?</i>	
( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA	( ) TMA
<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA	<b>Equivalência</b> ( ) TA
<b>Semântica</b> ( ) TCI	<b>Idiomática</b> ( ) TCI	<b>Experimental</b> ( ) TCI	<b>Conceitual</b> ( ) TCI
( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI	( ) TTI

**EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA:** Refere-se à equivalência do significado das palavras, à avaliação gramatical e de vocabulário.

**EQUIVALÊNCIA IDIOMÁTICA:** Refere-se à formulação de expressões equivalentes para o idioma português, quando a tradução de termos e expressões idiomáticas for de difícil tradução.

**EQUIVALÊNCIA EXPERIMENTAL:** Refere-se à utilização de termos coerentes com a experiência vivida pela população brasileira a qual se destina.

**EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL:** Destina-se a verificar se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante, ou se são representados de forma semelhante em diferentes culturas.

**Código de respostas:**

**TMA**=Tradução Muito Adequada | **TA**= Tradução Adequada | **TCI**=Tradução Com Inadequações | **TTI**=Tradução Totalmente Inadequada

MODIFICAÇÕES SUGERIDAS (FAVOR ESPECIFICAR A(S) QUESTÃO(ÕES):

[illegible]

## APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (CUIDADOR)

Prezado(a) Senhor(a),

Estou lhe convidando para participar de um estudo que será desenvolvido sob minha responsabilidade. Neste estudo pretendo verificar se uma escala de Qualidade de Vida a cuidadores de pacientes oncológicos, utilizada em outros países, ajudará os enfermeiros brasileiros a compreender melhor esta temática.

Caso você concorde em participar do estudo, eu realizarei uma entrevista, para a aplicação de dois questionários (Investigação sociodemográfica e Escala).

Dou-lhe a garantia de que as informações obtidas serão usadas apenas para fins acadêmicos e, também lhe asseguro que a qualquer momento que desejar poderá ter acesso às informações sobre os procedimentos relacionados ao estudo, inclusive para esclarecer qualquer dúvida que você possa ter. Você terá o direito de sair do estudo no momento que desejar, sem que isto traga prejuízo no seu atendimento na rede pública ou privada de saúde, e finalmente lhe informo que os dados do estudo serão codificados, para que sua identidade não seja revelada durante a condução do estudo e nem quando o estudo for publicado em eventos ou jornais científicos. A participação neste estudo não trará nenhuma despesa para você.

Sinta-se livre para fazer qualquer pergunta durante a leitura desse termo de consentimento ou em qualquer momento do estudo, contatando a pesquisadora por meio do telefone (85) 8697.9799.

ATENÇÃO: Para informar qualquer questionamento durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Regional Integrado de Oncologia (CRIO)  
Av. Fc° Calaça, 1300 – Álvaro Weyne  
Telefone: 3521.1515  
Ou  
Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (ufc)  
Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1127 – Rodolfo Teófilo – Fortaleza CE  
Telefone: (85) 3366.8344  
Ou  
Mara Fontenele de Oliveira  
Rua Alexandre Baraúna, n° 949, Rodolfo Teófilo – Fortaleza CE  
Telefone(s): (85) 8697.9799 ou (85) 3366.8029

Eu \_\_\_\_\_ RG \_\_\_\_\_,

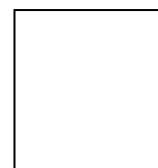
Após ter sido devidamente esclarecido pela pesquisadora e entendido o que me foi explicado, concordo de livre e espontânea vontade em participar da presente pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer perguntas sobre o conteúdo do mesmo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste Termo.

Data e Local: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) Cuidador(a)

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora

Digital



## APÊNDICE F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PACIENTE)

Estou lhe convidando para participar de um estudo que será desenvolvido sob minha responsabilidade. Neste estudo pretendo verificar se uma escala de Qualidade de Vida a cuidadores de pacientes oncológicos, utilizada em outros países, ajudará os enfermeiros brasileiros a compreender melhor esta temática.

Caso você concorde em participar, eu farei uma entrevista com duração de aproximadamente dez minutos. Após a entrevista, se necessário, solicito ainda sua autorização para pesquisa de alguns dados em seu prontuário.

Dou-lhe a garantia de que as informações obtidas serão usadas apenas para fins acadêmicos e, também lhe asseguro que a qualquer momento que desejar poderá ter acesso às informações sobre os procedimentos relacionados ao estudo, inclusive para esclarecer qualquer dúvida que você possa ter. Você terá o direito de sair do estudo no momento que desejar, sem que isto traga prejuízo no seu atendimento na rede pública ou privada de saúde, e finalmente lhe informo que os dados do estudo serão codificados, para que sua identidade não seja revelada durante a condução do estudo e nem quando o estudo for publicado em eventos ou jornais científicos. A participação neste estudo não trará nenhuma despesa para você.

Sinta-se livre para fazer qualquer pergunta durante a leitura desse termo de consentimento ou em qualquer momento do estudo, contatando a pesquisadora por meio do telefone (85) 8697.9799.

ATENÇÃO: Para informar qualquer questionamento durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Regional Integrado de Oncologia(CRIO)  
Av. Fe° Calça, 1300 – Álvaro Weyne  
Telefone: 3521.1515  
Ou  
Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará (ufc)  
Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1127 – Rodolfo Teófilo – Fortaleza CE  
Telefone: (85) 3366.8344  
Ou  
Mara Fontenele de Oliveira  
Rua Alexandre Baraúna, n ° 949, Rodolfo Teófilo – Fortaleza CE  
Telefone(s): (85) 8697.9799 ou (85) 3366.8029

Eu \_\_\_\_\_ RG \_\_\_\_\_,

Após ter sido devidamente esclarecido pela pesquisadora e entendido o que me foi explicado, concordo de livre e espontânea vontade em participar da presente pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive oportunidade de fazer perguntas sobre o conteúdo do mesmo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste Termo.

Data e Local: \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) Paciente

Assinatura do pai/mãe/responsável

Digita



Assinatura da pesquisadora

## APÊNDICE G - INSTRUMENTOS PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DE CUIDADORES

Número do entrevistado: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Início: \_\_\_\_\_ Término: \_\_\_\_\_

### DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO(A) CUIDADOR(A)

Endereço:	
1 - Procedência: <input type="checkbox"/> (1) Capital <input type="checkbox"/> (2) Interior	Telefone: ( ) _____
2 - Sexo: <input type="checkbox"/> (1) Feminino <input type="checkbox"/> (2) Masculino	3 - Idade: _____
Profissão:	Ocupação:
Renda Familiar (em reais): _____	
4 - Situação atual de emprego:	
<input type="checkbox"/> (1) Trabalha <input type="checkbox"/> (2) Aposentado <input type="checkbox"/> (3) Desempregado	
5 - Estado Civil:	
<input type="checkbox"/> (1) Solteiro <input type="checkbox"/> (2) Casado   União Estável <input type="checkbox"/> (3) Viúvo <input type="checkbox"/> (4) Separado	
6 - Escolaridade:	
_____ (anos de estudo)	
7 - Grau de Parentesco:	
<input type="checkbox"/> (1) Cônjuge/Esposo <input type="checkbox"/> (2) Cônjuge/Esposa <input type="checkbox"/> (3) Pai <input type="checkbox"/> (4) Mãe <input type="checkbox"/> (5) Filho <input type="checkbox"/> (6) Filha <input type="checkbox"/> (7) Nenhum <input type="checkbox"/> (8) Outros : _____	
8- Tem ajuda de um cuidador secundário: <input type="checkbox"/> (1) Sim <input type="checkbox"/> (2) Não	
9- Coabita com o paciente: <input type="checkbox"/> (1) Sim <input type="checkbox"/> (2) Não	
10- Recebe remuneração como cuidador: <input type="checkbox"/> (1) Sim <input type="checkbox"/> (2) Não	
11- Número de pessoas que coabita: _____	Tempo de cuidador: _____

## APÊNDICE H - INSTRUMENTOS PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DE PACIENTES

### DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS/CLÍNICO DO PACIENTE

Nome / Iniciais:		Nº do Prontuário:
1 - Procedência: <input type="checkbox"/> (1) Capital <input type="checkbox"/> (2) Interior		Telefone: ( )
2 - Sexo: <input type="checkbox"/> (1) Feminino <input type="checkbox"/> (2) Masculino		3 – Idade:
4 - Estado Civil: <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 10px;"> <div style="width: 45%;"> <input type="checkbox"/> (1) Solteiro  <input type="checkbox"/> (3) Viúvo         </div> <div style="width: 45%;"> <input type="checkbox"/> (2) Casado   União Estável  <input type="checkbox"/> (4) Separado         </div> </div>		
5 – Escolaridade:  _____ (anos de estudo)		
6 – Diagnóstico Médico:		
7- Estadiamento (se possível):		
8 – Tipo de Tratamento:		
9 - Tempo de Diagnóstico:		10- Nº de internações:

## APÊNDICE I – VERSÃO PRÉ-FINAL DO CarGOQoL

### Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL

Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu ao longo das 4 últimas semanas. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.

Ao longo das 4 últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você...	Nunca	Raramente	Às Vezes	Frequente-mente	Sempre
1 ficou angustiado(a), inquieto(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
2 ficou triste, deprimido(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
3 ficou moralmente cansado(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
4 ficou estressado(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
5 sentiu falta de liberdade?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
6 ficou incomodado(a) em ficar preso, sem sair?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
7 ficou incomodado(a) por ter dedicado(a) sua vida inteiramente à pessoa de quem você cuida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
8 ficou incomodado(a) por ser a única pessoa que presta o cuidado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
9 ficou satisfeito(a) com as informações dadas pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas,...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
10 foi tranquilizado(a) pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas,...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
11 sentiu-se reconhecido como cuidador pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas,...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
12 teve dificuldades financeiras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
13 encontrou dificuldades materiais (moradia, transporte...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
14 encontrou dificuldades nas atividades administrativas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					
15 teve sentimento de culpa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO					

## APÊNDICE I – VERSÃO PRÉ FINAL DO CarGOQoL (continuação...)

### *Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL*

Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu ao longo das 4 últimas semanas. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.

Ao longo das 4 últimas semanas, em relação à pessoa que você cuida, você...	Nunca	Raramente	Às Vezes	Frequente-mente	Sempre
16 ficou incomodado(a) pelo sentimento de incapacidade diante da doença? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 sentiu-se injustiçado(a), zangado(a), revoltado(a)? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 sentiu dificuldades para dormir? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 teve problemas de apetite? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 sentiu-se fisicamente desgastado(a)? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 sentiu que sua saúde estava frágil? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 sentiu ter feito o melhor que pode pela pessoa que você cuida? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 sentiu-se útil em ajudar à alguém? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 pode repousar, relaxar? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 pode cuidar de si mesmo(a), prestou atenção na sua própria saúde? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 foi ajudado(a), apoiado(a) por sua família? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27 foi compreendido(a) pelos amigos e pelas pessoas próximas? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 sentiu dificuldades na sua vida íntima, afetiva? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29 teve sua vida sentimental e sexual satisfatória? Este item lhe parece claro e compreensível? <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## APÊNDICE J – VERSÃO ADAPTADA DO CarGOQoL

### *Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL*

Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu neste último mês. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.

Neste último mês, em relação à pessoa que você cuida, você...	Nunca	Raramente	Às Vezes	Frequente- mente	Sempre
1 ficou angustiado(a), inquieto(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 ficou triste, deprimido(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 ficou moralmente cansado(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 ficou estressado(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 sentiu falta de liberdade?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 ficou incomodado(a) em ficar preso, sem sair?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 ficou incomodado(a) por ter dedicado(a) sua vida inteiramente à pessoa de quem você cuida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 ficou incomodado(a) por ser a única pessoa que presta o cuidado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 ficou satisfeito(a) com as informações dadas pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas,...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 foi tranquilizado(a) pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas,...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 sentiu-se reconhecido como cuidador pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas,...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 teve dificuldades financeiras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 encontrou dificuldades materiais (moradia, transporte...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 encontrou dificuldades nas atividades administrativas (pagar contas, buscar informações referente a seguros, garantias previdenciárias, realizar internações,...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 teve sentimento de culpa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## APÊNDICE J – VERSÃO ADAPTADA DO CarGOQoL (continuação...)

### *Questionnaire de Qualité de Vie: CarGOQoL*

Responda cada questão marcando a opção que mais se aproxima do que você pensou ou sentiu neste último mês. Algumas questões podem tocar sua vida privada. Elas são necessárias para avaliar todos os aspectos de sua qualidade de vida. Entretanto, se você não souber responder a uma questão ou se uma questão não tiver sentido para você, passe à questão seguinte.

Neste último mês, em relação à pessoa que você cuida, você...	Nunca	Raramente	Às Vezes	Frequente- mente	Sempre
16 ficou incomodado(a) pelo sentimento de incapacidade diante da doença?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 sentiu-se injustiçado(a), zangado(a), revoltado(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 sentiu dificuldades para dormir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 teve problemas de apetite?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 sentiu-se fisicamente desgastado(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 sentiu que sua saúde estava frágil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 sentiu ter feito o melhor que pode pela pessoa que você cuida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 sentiu-se útil em ajudar à alguém?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 pode repousar, relaxar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 pode cuidar de si mesmo(a), prestou atenção na sua própria saúde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 foi ajudado(a), apoiado(a) por sua família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27 foi compreendido(a) pelos amigos e pelas pessoas próximas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 sentiu dificuldades na sua vida íntima, afetiva?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29 teve sua vida sentimental e sexual satisfatória?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**ANEXOS**

## ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DA AUTORA DA ESCALA ORIGINAL

Patricia Minaya MD / Pascal Auquier MD PhD  
 Service de Santé Publique / Public Health Department  
 Faculté de Médecine  
 27, bd Jean Moulin  
 13385 Marseille cedex 05  
 Tel : 00 33 4 91 32 45 20  
[patriciaminaya1@gmail.com](mailto:patriciaminaya1@gmail.com)

<p align="center"><b>Authorization of use of the CarGOQoL questionnaire and its Portuguese translation and validation</b></p>
---

If you want to have the authorization of use of CarGOQoL questionnaire you have to read and accept the contract of use presented below and to fill the following form (for each new request you will have to fill this form).

---

### Contract of use

- 1) The clinical partner (Mara Fontenele de Oliveira) will work forward-backward translation and adaptation in partnership with the authors (Patricia Minaya and Pascal Auquier)
- 2) After the production of the final Portuguese version, the user will not be able to modify, shorten, condense, translate, adapt, or transform any CarGOQoL document without written permission. If any changes are made to the wording or phrasing of any CarGOQoL item without permission, the document cannot be considered the suitable, and subsequent analyses and/or comparisons to other CarGOQoL data will not be considered appropriate.
- 3) Permission to use the name CarGOQoL will not be granted for any unauthorized translations of any questionnaire CarGOQoL or CarGOQoL items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the CarGOQoL name.
- 4) If needed, statistical analyses for validation will be performed by authors.
- 5) Both, the clinical partner and authors, will publish the validation process of the Portuguese version.
- 6) The user will be able to reproduce the questionnaire CarGOQoL in only and single goal to obtain the sufficient number of specimens for the study mentioned. She will not be able to distribute or provide specimens of the questionnaire to a third party, that it is by the sale, the hiring, the loan, the subscription or any other means.
- 7) Any manuscript concerning the questionnaire CarGOQoL will be communicated to the author (P. Minaya) after publication.

---

Patricia Minaya F.

---

Pascal Auquier

---

Mara Fontenele de Oliveira

CarGOQoL

†

**ANEXO B – AUTORIZAÇÃO DA AUTORA DA ESCALA ORIGINAL (E-MAIL)**



Mara Fontenele de Oliveira <marafdeo@gmail.com>

---

**The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire(CarGOQoL)**

6 mensagens

---

PATRICIA MINAYA <patriciaminaya1@gmail.com>

5 de novembro de 2012 09:33

Para: Mara Fontenele de Oliveira <marafdeo@gmail.com>

Cc: mlavinas@fortalnet.com.br

Dear Mara,

I'm sorry I'm late to answer, I was on holiday.

The CarGOQoL is not currently available in Portuguese. You can find enclosed a document describing principal steps of the processus of validation.

You can find enclosed a form of authorization for Portuguese validation for working in partnership. I think this form is quiet formal, but it is necessary, procedures lead us to these formalities. You can send me it back by mail or a scan by e-mail.

First step concerning forward-backward translation is up to you. You need to find two translators that will work independently for obtain -each one- a first Portuguese version. These translators must be Portuguese native language speakers.

Once we have these two versions, we will together discuss differences and -with your help- find a consensus. After that, here at the laboratory, we will find a translator for backward translation (a French native speaker one).

Do not hesitate please to ask questions concerning this point, and sorry again for all the paperwork.

Patricia

## ANEXO C - ESCALA ORIGINAL

### Questionário sobre Qualidade de Vida: CarGOQoL

#### **CarGOQoL – 1.2**

**Não modificar nada na versão abaixo**

Em caso de qualquer utilização contatar :

MD. Patricia Minaya / Pr. Pascal

Serviço de Saúde Pública – Faculdade de Medicina

27,Boulevard Jean Moulin

133385, Marseille

Telefone: 04 91 32 45 20 – Fax 04 91 38 44 82

e-mail : [patriciaminaya@gmail.com](mailto:patriciaminaya@gmail.com)

O questionário CareGiver Oncology Quality of Life (CarGOQoL): Desenvolvimento e validação de um instrumento para medir a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com câncer.

*Minaya P, Baumstarck K, Berbis J, Gonçalves A, Barlesi F, Michel G, Salas S, Chinot O, Grob JJ, Seitz JF, Bladou F, Clement A, Mancini J, Semeoni MC, Auquier P.*

---

CarGOQoL 1.2 França - CareGiver Oncology Quality of Life

Questionnaire à propos de "qualité de vie": CarGOQoL

### Questionnaire à propos de "qualité de vie": CarGOQoL

Répondez chaque question en choisissant l'option que vous semblez la plus proche de votre avis personnel ou votre ressenti au long des 4 dernières semaines. Certaines questions peuvent toucher votre vie privée. Elles sont nécessaires dans l'évaluation de tous les aspects de votre qualité de vie. Cependant, si vous ne saviez pas répondre à une question ou si elle ne semble pas avoir du sens pour vous, laissez-la tel quel et passez à la question suivante.

	Pendant les quatre dernières semaines, par rapport à la personne à vos soins, vous...	Pas du tout Jamais	Rarement Un peu	Parfois Plus au moins	Fréquemment Beaucoup	Toujours Énormément
1	Avez été angoissé(e), inquiet(e) ?					
2	Avez été triste, déprimé(e) ?					
3	Vous êtes senti Avez été Fickou moralement abattu(e), vous avez senti(e) exploité(e) ?					
4	Avez été stressé(e) ?					
5	Avez ressenti un manque de liberté ?					
6	Avez été enervé(e) pour avoir tombé(e) malade ?					
7	Vous avez senti dérangé(e) pour votre être entièrement dédié à la personne dont vous vous occupez ?					
8	Vous avez senti dérangé(e) pour être la seule personne à s'en occuper ?					
9	Avez été satisfait(e) avec les renseignements fournis par les professionnels (médecins, infirmiers) ?					
10	Avez été rassuré(e) par les professionnels (médecins, infirmiers...) ?					
11	Avez été reconnu comme un aide-soignant(e) par les professionnels de la santé ?					
12	Avez eu des difficultés économiques ?					
13	Avez rencontré des difficultés matérielles (logement, transport,...) ?					
14	Avez rencontré des difficultés dans les tâches administratives ?					



Questionnaire à propos de “qualité de vie”: CarGOQoL

	<b>Pendant les quatre dernières semaines, par rapport à la personne à vos soins, vous...</b>	<b>Pas du tout Jamais</b>	<b>Rarement Un peu</b>	<b>Parfois Plus au moins</b>	<b>Fréquemment Beaucoup</b>	<b>Toujours Énormément</b>
15	Vous culpabilisé(e) ?					
16	Vous êtes senti gêné par le sentiment d'impuissance face à la maladie ?					
17	Vous êtes senti lésé(e), fâché(e), revolté(e) ?					
18	Avez eu des difficultés pour s'endormir ?					
19	Avez eu des troubles alimentaires ?					
20	Vous êtes senti physiquement fatigué(e), sans énergie ?					
21	Avez ressenti que votre santé était fragilisée ?					
22	Avez la sensation d'avoir fait le mieux que vous pouvez pour la personne que vous prenez soin ?					
23	Vous avez senti util(e) ?					
24	Pouvez vous reposer, vous détendre ?					
25	Vous sentez capable de prendre soin de vous, de votre santé ?					
26	Avez été aidé(e), soutenu(e) par votre famille ?					
27	Avez été compris par vos amis ?					
28	Avez ressenti des difficultés dans votre vie privée ?					
29	Avez gardé votre vie amoureuse et sexuelle satisfaisantes ?					

Merci beaucoup pour votre participation

---

CarGOQoL 1.2 França - CareGiver Oncology Quality of Life

## ANEXO D – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/UFC

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ/ PROPEQ

## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE APARÊNCIA E CONTEÚDO DO THE CAREGIVER ONCOLOGY QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (CarGOQoL) PARA A LÍNGUA PORTUGUESA DO BRASIL

**Pesquisador:** MARA FONTENELE DE OLIVEIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 19985513.2.0000.5054

**Instituição Proponente:** Departamento de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 488.790

**Data da Relatoria:** 05/12/2013

## Apresentação do Projeto:

Projeto de dissertação de mestrado orientado pela professora Miria Conceição Lavinas Santos e caracterizado como um estudo metodológico que visa verificar a validade da versão brasileira do The Caregiver Oncology Quality of life Questionnaire, seguindo as diretrizes propostas por Beaton (2007). O Instrumento The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire (CarGOQoL) foi desenvolvido por pesquisadores franceses, em 2012, com o objetivo de avaliar o impacto do câncer e seu tratamento sobre a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes oncológicos. O estudo será realizado em uma unidade de referência em oncologia no estado do Ceará, localizado na cidade de Fortaleza. Participarão da pesquisa três grupos de sujeitos. O primeiro grupo será composto por tradutores bilíngues e/ou profissionais da área da saúde com conhecimento no idioma francês. Estes poderão atuar em um dos quatro estágios que compõem o estudo. O estágio I será realizado por dois tradutores; ambos deverão ter como língua materna o português. Um dos tradutores não será da área da saúde e não será informado sobre o objetivo da tradução. O outro tradutor será um profissional da área da saúde e estará ciente do objetivo da tradução. O estágio II será realizado pela própria pesquisadora. O estágio III será realizado por outros dois tradutores que deverão ter como língua materna o francês; os mesmos não serão informados sobre os objetivos da tradução. O segundo grupo será composto por profissionais da saúde/especialistas.

**Endereço:** Rua Cel. Nunes de Melo, 1127

**Bairro:** Rodolfo Teófilo

**CEP:** 60.430-270

**UF:** CE

**Município:** FORTALEZA

**Telefone:** (85)3366-8344

**Fax:** (85)3223-2903

**E-mail:** comepe@ufc.br

## ANEXO D – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/UFC

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ PROPESQ



Continuação do Parecer: 488.790

O terceiro grupo será constituído por 40 cuidadores de pacientes oncológicos que estejam em acompanhamento ambulatorial no período da coleta de dados. Neste grupo será aplicada a versão final do Instrumento. Além do CarGOQoL, os pesquisadores aplicarão um questionário de caracterização sociodemográfica junto aos cuidadores e um questionário de caracterização sociodemográfica e clínica com os pacientes. Para os tradutores e especialistas, será utilizado um Instrumento para caracterização dos perfis. Será realizada análise descritiva e Inferencial.

### **Objetivo da Pesquisa:**

Realizar a tradução e adaptação transcultural do Instrumento CarGOQoL (The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire) para a língua portuguesa para uso no Brasil.

Verificar a validade de aparência e conteúdo da CarGOQoL adaptada ao Brasil.

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

Riscos: A pesquisa apresenta risco mínimo.

Benefícios: Existência de uma ferramenta de medida internacionalmente referenciada para avaliação do impacto do câncer e seu tratamento sobre a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes oncológicos.

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

Pesquisa pertinente e relevante para área de enfermagem. Objeto de pesquisa bem descrito, objetivos claros e congruentes com a metodologia apresentada.

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

Todos os documentos obrigatórios foram apresentados e estão adequados.

### **Recomendações:**

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

O projeto não apresenta pendências

### **Situação do Parecer:**

Aprovado

### **Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1127

Bairro: Rodolfo Teófilo

CEP: 60.430-270

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3366-8344

Fax: (85)3223-2903

E-mail: [conep@ufc.br](mailto:conep@ufc.br)

**ANEXO D – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/UFC**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ/ PROPESQ



Continuação do Parecer: 488.790

**Considerações Finais a critério do CEP:**

FORTALEZA, 11 de Dezembro de 2013

---

Assinador por:  
**FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA**  
(Coordenador)

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1127  
Bairro: Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-270  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (85)3366-8344 Fax: (85)3223-2903 E-mail: comepe@ufc.br

## ANEXO E – CARTA DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

### CARTA DE ANUÊNCIA

Eu, Mara Fontenele de Oliveira, enfermeira, ~~discente~~ do curso de Pós Graduação em Enfermagem (Mestrado), da Universidade Federal do Ceará, solicito autorização do Centro Regional Integrado de Oncologia-CRIO para realização da pesquisa referente ao desenvolvimento da minha dissertação, sob a orientação da Profª Drª Miria Conceição Lavina Santos. O projeto é intitulado “Tradução, Adaptação Transcultural e Validação de Aparência e Conteúdo do The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire (CarGOQoL) para a Língua Portuguesa do Brasil”. Os objetivos da pesquisa são: realizar tradução e adaptação transcultural do instrumento CarGOQoL(The Caregiver Oncology Quality of Life Questionnaire) para a língua portuguesa para uso no Brasil e verificar a validade de aparência e conteúdo da CarGOQoL adaptada ao Brasil. O local escolhido para ser desenvolvida a pesquisa é o ambulatório. Peço também autorização para que o nome da instituição possa constar no trabalho final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressalto que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 196/96 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos.

Agradeço a atenção e fico à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Fortaleza, 05 de junho de 2013.

Mara Fontenele de Oliveira  
Mara Fontenele de Oliveira

☒ Concordamos com a solicitação      ( ) Não concordamos com a solicitação

SIA CENTRO REGIONAL INTEGRADO  
[Assinatura]  
Diretoria de Pesquisa Clínica - CRIO  
Diretoria e Telemedicina