

Validade de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer

Content validity of the quality of life instrument for families of people with cancer

Validez de contenido del instrumento de calidad de vida para familias de personas con câncer

RESUMO

Objetivo: validar o conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer. Método: Desenvolveu-se em etapas de elaboração do instrumento, avaliação por peritos e compreensão semântica pelo público alvo. Os dados foram descritos em frequência simples e analisados por meio do cálculo do Índice de Validade de Conteúdo, superior a 0,78. Resultados: A confecção dos itens do instrumento através do levantamento de bases teóricas na literatura e a elaboração da matriz de especificações originou 40 itens. Após a análise por especialistas, obteve-se 21 itens para o pré-teste e Índice de Validade de Conteúdo global e razão de validade de conteúdo. No pré-teste, 5 itens foram reformulados e excluídos, obtendo-se 16 itens. Conclusão: O desenvolvimento e a validação de conteúdo do resultado em um instrumento conceitualmente apropriado para avaliar familiares de pessoas com câncer, estando apto a prosseguir para a validação empírica.

DESCRITORES: Estudo de Validação; Psicometria; Qualidade de vida; Família; Neoplasias.

ABSTRACT

Objective: to validate the content of the quality of life module for family members of people with cancer. Method: The instrument was developed in stages, evaluated by experts and semantically understood by the target audience. The data was described in simple frequency and analyzed by calculating the Content Validity Index, which was greater than 0.78. Results: The creation of the instrument's items through the survey of theoretical bases in the literature and the elaboration of the specifications matrix resulted in 40 items. After analysis by experts, 21 items were obtained for the pre-test and the overall Content Validity Index and content validity ratio. In the pre-test, 5 items were reformulated and excluded, resulting in 16 items. Conclusion: The development and content validation of the questionnaire resulted in an instrument that is conceptually appropriate for assessing family members of people with cancer and is ready to proceed to empirical validation.

DESCRIPTORS: Validation Study; Psychometrics; Quality of Life; Family; Neoplasms.

RESUMEN

Objetivo: Validar el contenido del módulo de calidad de vida para familiares de personas con câncer. Método: El instrumento fue desarrollado por etapas, evaluado por expertos y comprendido semánticamente por el público objetivo. Los datos se describieron en frecuencia simple y se analizaron mediante el cálculo del Índice de Validez de Contenido, que fue superior a 0,78. Resultados: Los ítems del instrumento fueron creados a partir de la investigación de las bases teóricas en la literatura y de la elaboración de la matriz de especificaciones, que resultó en 40 ítems. Tras ser analizados por expertos, se obtuvieron 21 ítems para el pre-test y el Índice de Validez de Contenido global y el coeficiente de validez de contenido. En el pre-test, 5 ítems fueron reformulados y excluidos, resultando 16 ítems. Conclusión: El desarrollo y la validación de contenido del cuestionario resultaron en un instrumento conceptualmente apropiado para evaluar familiares de personas con câncer, y está listo para proceder a la validación empírica.

DESCRIPTORES: Estudio de validación; Psicometría; Calidad de vida; Familia; Neoplasias.

RECEBIDO EM: 05/12/2023 APROVADO EM: 03/01/2024

Como citar este artigo: Bastos AOS, Freitas KS, Almeida IFB, Santos VML, Santos VML, Oliveira MC. Validade de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer. Saúde Coletiva (Edição Brasileira) [Internet]. 2024 [acesso ano mês dia];14(89):13304-13321. Disponível em:

DOI: 10.36489/saudecoletiva.2024v14i89p13304-13321

Artigo Quantitativo

Aminne O.S. Bastos, Katia S. Freitas, Igor F.B. de Almeida, Vanessa M.L. dos Santos, Vivian M.L. dos Santos, Márcio C. Oliveira
Validade de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer



Aminne Oliveira da Silva Bastos

Enfermeira. Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana.
ORCID: 0000-0001-6952-9832



Katia Santana Freitas

Professora Titular do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana. Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia.
ORCID: 0000-0002-0491-6759



Igor Ferreira Borba de Almeida

Doutorando em Saúde Coletiva Universidade Estadual de Feira de Santana. Cirurgião-Dentista.
ORCID: 0000-0002-8396-7385



Vanessa Marcela Lima dos Santos

Graduanda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Bolsista de iniciação científica.
ORCID: 0009-0003-8743-9517



Vivian Manuela Lima dos Santos

Graduanda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Bolsista de iniciação científica.
ORCID: 0000-0001-8645-4094



Márcio Campos Oliveira

Professor Titular Pleno do Departamento de Saúde da Universidade Estadual de Feira de Santana. Doutor em Patologia Oral pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Mestre em Patologia Oral pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte. ORCID: 0000-0002-1913-0417

INTRODUÇÃO

O diagnóstico do câncer em um membro da família acarreta alterações na estrutura familiar. A situação agrava-se, por ser uma doença estigmatizada e temida pela população, em virtude do sofrimento que causa ao paciente e à família^(1,2).

Mudanças originárias desse impacto, são geradoras de estresse e desequilíbrios internos e externos. Dentre as alterações, têm-se: a sobrecarga de tarefas, alterações no sono e hábitos alimentares, a preocupação com a desorganização na estrutura familiar, sintomas de estresse e depressão, e a restrição em atividades sociais devido à atenção ao familiar doente. Estes impactos podem afetar a qualidade de vida (QV) dos demais elementos do sistema familiar^(3-5,7,8).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a QV é a concepção do próprio indivíduo sobre sua posição na vida, seus valores culturais e sociais, suas metas, expectativas e preocupações⁽³⁾.

A QV é um fenômeno emergente na literatura e, hoje, existe uma variedade crescente de instrumentos para avaliá-

-la. Os instrumentos genéricos podem ser utilizados com toda a população, enquanto os específicos avaliam pessoas com condições específicas, são mais sensíveis à população, além de investigarem aspectos particulares da condição clínica em questão^(3,9-11).

Diante da diversidade de conceitos e instrumentos de avaliação da QV têm-se os instrumentos genéricos de avaliação QV, sendo mais utilizados na literatura e que avaliam aspectos gerais relacionados a familiares que cuidam, principalmente quando se refere a familiares em situação de adoecimento crônico^(8,12,14,15). O grande uso de instrumentos gerais para mensurar a QV evidencia a carência de instrumentos específicos que avalie familiares de pessoas com câncer. Diante disto, se fez necessário a construção do módulo para mensurar a QV de familiares que possuem parente com câncer, já que esta condição provoca alterações de ordem psíquica, biológica e social⁽⁴⁻⁷⁾. Nesse contexto, esse estudo justifica-se tanto pela necessidade de maior conhecimento específico sobre a QV desse grupo, com bases alicerçadas na realidade da família brasileira,

quanto pela carência de instrumentos específicos para a sua mensuração.

Desta forma, o objetivo deste estudo foi desenvolver e validar o conteúdo do instrumento de QV para familiares de pessoas com câncer, considerando a relação tênue entre a experiência da família, os aspectos da QV que são afetados em função das novas demandas.

MÉTODOS

Estudo metodológico, que utilizou procedimentos sistemáticos para o desenvolvimento e validação de conteúdo um módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer (MQV-FAMC)⁽¹⁶⁾.

Primeira etapa: Desenvolvimento do instrumento MQV-FAMC

Inicialmente realizou-se revisão de literatura e seleção de manuscritos que abordassem vivências, sentimentos e percepções dos familiares que acompanham o tratamento de parentes com câncer, para subsidiar a formação das bases conceituais⁽¹⁶⁻¹⁹⁾.

A elaboração das facetas e descrito-



res partiu das definições operacionais e aspectos levantados na exploração, contendo os domínios definidos a partir do WHOQOL-bref. Nesta etapa foram realizadas três reuniões com a equipe de pesquisa para triagem e revisão dos itens sendo agrupados em domínios e nas suas respectivas facetas⁽¹⁶⁻¹⁹⁾.

Em seguida, passou-se à revisão da redação para melhorar a clareza, evitar ambiguidades e garantir que não sugerissem ou induzissem as respostas. Como critério de pontuação das mesmas, foi mantida a escala utilizada no WHOQOL- bref, uma escala likert com 5 pontos relativos à frequência e intensidade.

Após a definição da matriz, foram realizados dois grupos focais, com familiares participantes, reunindo informações, se eram representativos e pertinentes ao contexto.

Segunda etapa: Avaliação do instrumento MVQ-FAMC

Foram convidados 13 especialistas, profissionais da área de saúde com especialidade na área temática, porém 10 participaram. A avaliação por especialistas buscou analisar a adequação dos itens quanto à clareza e pertinência, para assim incorporar ou retirar os itens avaliados, optando-se por modificações para melhor adequação do instrumento⁽¹⁶⁻¹⁹⁾.

Para a avaliação dos especialistas foi utilizada a técnica Delphi, desenvolvido um formulário para avaliação da abrangência do instrumento de forma geral, conferindo se o conteúdo contido no domínio era representativo. Foi usada uma escala de 4 pontos que indicava o grau de adequação com a qualidade do item. Os especialistas realizaram comentários sobre a utilidade, sugestões, modificações, exclusões ou acréscimo ao questionário. Para a visualização da estrutura e composição dos itens, foi entregue o instrumento genérico, o WHOQOL-bref que deve ser aplicado junto ao MQV-FAMC^(16-19,21,22).

Quanto à avaliação individual dos

itens restantes, os critérios solicitados foram clareza e a pertinência. Os especialistas pontuaram cada item do MQV-FAMC em cada um dos critérios. Novamente foi usada uma escala de 4 pontos que indicava o grau de adequação com a qualidade do item, os juízes foram solicitados a realizar comentários sobre o questionário e também foi entregue o instrumento genérico para ser aplicado junto ao MQV-FAMC.

Esses profissionais foram selecionados a partir das consultas realizadas na Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), e contatados via e-mail. Foi encaminhado, aos que aceitaram participar do estudo, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o Instrumento de Caracterização dos Juízes, o módulo desenvolvido e o formulário de avaliação. Não foram reunidos presencialmente por questões geográficas e incompatibilidade de horários comuns a todos⁽¹⁶⁻¹⁹⁾.

A análise dos dados ocorreu com a descrição dos pareceres emitidos pelos juízes e pelo cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), para fornecer a proporção de juízes em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e seus itens. Foi calculado através da soma da pontuação dos itens que receberam 3 ou 4, para cada critério separadamente, e dividida pelo número total de respostas (10 especialistas). Adotou-se o índice do IVC adequado maior ou igual a 0,78. Os itens do instrumento que apresentaram o IVC menor que 0,78 foram reavaliados ou excluídos durante o processo de revisão com base nas considerações do comitê de especialistas⁽¹⁶⁻¹⁹⁾.

Terceira etapa: Compreensão semântica

Essa etapa investigou, na perspectiva da população-alvo, se o instrumento estava adequado à compreensão. Foi realizada com 31 familiares que acompanhavam parentes no tratamento em uma Unidade de Alta Complexidade

em Oncologia de um município do interior da Bahia. A escolha do número de participantes obedeceu aos critérios estabelecidos na literatura que preconiza uma amostra de 30 a 40 pessoas para o pré-teste⁽¹⁹⁾.

Participaram do estudo aqueles que atenderam aos critérios de elegibilidade: idade igual ou superior a 18 anos, possuir um familiar em tratamento oncológico, ser a pessoa mais próxima do familiar com câncer, convivendo com ele e mantendo contínuo relacionamento, ter acompanhado o familiar, pelo menos uma vez no curso do tratamento. Para a coleta de dados, aplicou-se o Questionário de Caracterização dos Familiares de Pessoas Com Câncer e a versão preliminar do MQV-FAMC.

A abordagem aos familiares ocorreu na sala de espera do serviço, o familiar que aceitou participar foi orientado sobre a pesquisa e aspectos éticos. A aplicação do instrumento ocorreu por meio de entrevista, os familiares participantes forneceram informações para o refinamento do instrumento, ao verificar se os itens estavam sendo bem compreendidos. Nos casos de não compreensão de algum item, foi sugerido que o(a) entrevistado(a) fornecesse sinônimos. Identificando, dessa maneira, possíveis problemas na compreensão do item⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

Em seguida, foi realizada a análise operacional para avaliar aspectos relativos à utilização do instrumento, como a adequação das instruções para resposta, pontuação, o formato dos itens, local onde foi aplicado o instrumento e o modo de aplicação. O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, sendo aprovado sob o parecer nº 3.026.668.

RESULTADOS

A construção da versão preliminar do MQV-FAMC resultou na matriz de especificações, constituída inicialmente por 40 itens distribuídos nos mesmos domínios do instrumento genérico, o

Artigo Quantitativo

Aminne O.S. Bastos, Katia S. Freitas, Igor F.B. de Almeida, Vanessa M.L. dos Santos, Vivian M.L. dos Santos, Márcio C. Oliveira
Validade de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer

WHOQOL-bref (Quadro 1). Após a primeira avaliação da matriz, foi realizado uma avaliação teórica para a tomada de decisão quanto aos itens que deveriam permanecer. Obtendo uma versão com 24 itens.

O MQV-FAMC foi submetido à avaliação por dois grupos de familiares que afirmaram que os itens criados eram relevantes, pertinentes, claros, compreensíveis e importantes. A análise por meio do cálculo do IVC mostrou que, não houveram discordâncias no que se refere à relação

estabelecida entre os domínios, facetas e os respectivos itens. Quanto à avaliação individual dos 24 itens, no quesito clareza verificou-se que 6 itens (25%) alcançaram IVC de 1; 8 (33,3%) de 0,90; 3 (12,5%) de 0,80. Destaca-se, nesse tópico, que 17 itens da versão do MQV-FAMC obtiveram pontuação superior a 0,78 nesta avaliação e 7 obtiveram pontuação inferior a 0,78 (Tabela 1).

Referindo-se à análise da pertinência dos 24 itens, verificou-se que 12 (50,0%) obtiveram IVC de 1; 8 (33,3%)

obtiveram IVC de 0,90; 3 (12,5%) de 0,80. Deste modo, 23 itens na versão do MQV-FAMC obtiveram pontuação superior a 0,78 e apenas um inferior a 0,78, sendo excluído (Tabela 2). Diante dos poucos itens que tiveram IVC menor que 0,78 na análise da pertinência e clareza na avaliação da QV de familiares de pessoas com câncer, optou-se pelo ajuste e manutenção de quatro itens, pois, nesse momento, realizou-se uma análise teórica do instrumento.

Quadro 1- Versão preliminar do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019.

| RESULTADOS DA EXPLORAÇÃO TEÓRICA | FACETAS | ITENS PRELIMINARES |
|--|--|--|
| Domínio Físico | | |
| Inexperiência e complexidade do cuidado aeno dote Falta de disposição para realizar atividades cotidianas | Sobrecarga física Capacidade para atividades diárias | 1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar de si? 2. Você desempenha mais atividades diárias além do cuidado ao seu parente? 3. Você é capaz de cuidar do seu parente sozinho? 4. O quanto essa experiência é desgastante para você? 5. Tem dificuldade de desempenhar o cuidado ao seu parente com câncer? 6. Com que frequência você acompanha seu parente durante o tratamento? 7. O quanto consegue se alimentar adequadamente? 8. Você se sente cansado ao cuidar do seu parente com câncer? 9. O quão o cuidado ao seu parente te impede de desempenhar atividades como: estudar, trabalhar? |
| Domínio psicológico | | |
| Falta de interesse em cuidar da saúde Tristeza, medo, ansiedade, tensão Culpa, sensação de impotência Práticas espirituais buscando significado para o sofrimento | Autocuidado Sobrecarga psicológica Culpa Apoio espiritual | 10. Com que frequência você faz avaliações médicas? 11. O quanto você se importa em cuidar da sua aparência? 12. O quão o cuidar do seu parente impossibilita o cuidado consigo? 13. O quão seu problema de saúde intensificou após o cuidado ao seu parente? 14. O quão a doença de seu parente te causa sofrimento? 15. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você? 16. Você se sente culpado pela situação que seu parente está vivenciando? 17. Com que frequência você vai a uma instituição religiosa? 18. O quanto importante é a religião para o enfrentamento dessa situação? |

| Domínio Relações Sociais | | |
|--|---|---|
| <p>Alteração nas relações com outros membros da família</p> <p>Necessidade de compartilhar o sofrimento vivenciado</p> <p>Necessidade de apoio emocional</p> <p>Necessidade de informações sobre o quadro clínico do seu parente</p> | <p>Reorganização familiar</p> <p>Suporte social</p> <p>Apoio profissional</p> <p>Interação com a equipe</p> | <p>19. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com outros elementos da família?</p> <p>20. O quanto o adoecimento do seu parente modificou o cotidiano da sua família?</p> <p>21. Com que frequência você assume novos papéis na sua família diante do adoecimento do seu parente?</p> <p>22. O quanto está satisfeito com o apoio recebido de seus amigos?</p> <p>23. O quanto você gostaria de falar sobre a doença do seu parente com outras pessoas?</p> <p>24. O quão é importante para você conversar sobre essa situação?</p> <p>25. Sente necessidade de ter pessoas mais perto para apoiá-lo?</p> <p>26. Com que frequência você tem contato com o psicólogo da equipe?</p> <p>27. O quão é importante para você ter contato com o psicólogo?</p> <p>28. Como você se sente ao ter contato com o psicólogo?</p> <p>29. Com que frequência você tem contato com os profissionais de saúde enquanto o seu parente está em tratamento?</p> <p>30. Como você se sente com as informações dadas pelos profissionais do serviço sobre o seu parente?</p> <p>31. As orientações dadas sobre o cuidado que deve ser prestado são suficientes?</p> <p>32. O quanto você recebe palavras de apoio dos profissionais de saúde?</p> |
| Domínio Meio Ambiente | | |
| <p>Gastos com transporte, hospedagem e alimentação</p> <p>Falta de tempo para outras atividades</p> <p>Mudança na rotina</p> | <p>Dificuldades financeiras</p> <p>Disponibilidade</p> <p>Rotina</p> | <p>33. O quanto o adoecimento de seu parente restringiu financeiramente a sua família?</p> <p>34. Os recursos financeiros estão sendo suficientes durante essa situação?</p> <p>35. Com que frequência você tem saído para se distrair?</p> <p>36. Considera importante as atividades de lazer nesse momento?</p> <p>37. Gostaria de fazer algo que fazia para se divertir antes do adoecimento do seu parente?</p> <p>38. O cuidado ao seu parente impossibilita de fazer algo que gosta?</p> <p>39. Consegue ter uma boa noite de sono?</p> <p>40. O quão deixou de fazer atividades que fazia antes do adoecimento do seu parente?</p> |
| <p>Fonte: Autoria própria</p> | | |

Artigo Quantitativo

Aminne O.S. Bastos, Katia S. Freitas, Igor F.B. de Almeida, Vanessa M.L. dos Santos, Vivian M.L. dos Santos, Márcio C. Oliveira
Validade de conteúdo do módulo de qualidade de vida para familiares de pessoas com câncer

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

| Nº DO ITEM | ITEM | IVC | CONDUTA APÓS SUGESTÕES DOS JUÍZES |
|------------|--|------|---|
| 3 | O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho? | 0,70 | Redação mantida, apenas foi sinalizado sobre o padrão de semântica do Whoqol, "o quanto" |
| 4 | O quanto essa experiência é desgastante para você? | 0,60 | Substituído o termo "desgastante" por "cansativo" |
| 5 | O quanto é difícil para você desempenhar o cuidado ao seu parente com câncer? | 0,60 | Excluído, pois o conteúdo estava contemplado em outro item |
| 7 | Em que medida você realiza mais atividades do dia-a-dia além do cuidado ao seu parente? | 0,70 | Substituído por "Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias?" |
| 14 | Com que frequência você faz avaliações médicas? | 0,70 | Substituído por "Com que frequência você busca profissionais/faz consultas para avaliar sua própria saúde?" |
| 18 | O quanto necessita do contato com o psicólogo? | 0,70 | Excluído, pois o conteúdo estava contemplado em outro item |
| 23 | Em que medida você deixou de fazer atividades que fazia antes do adoecimento do seu parente? | 0,70 | Excluído, pois o conteúdo estava contemplado em outro item |

IVC: Índice de Validade de Conteúdo

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

| Nº DO ITEM | ITEM | IVC | CONDUTA APÓS SUGESTÕES DOS JUÍZES |
|------------|--|------|--|
| 23 | Em que medida você deixou de fazer atividades que fazia antes do adoecimento do seu parente? | 0,70 | Excluído, pois o conteúdo estava contemplado em outro item |

IVC: Índice de Validade de Conteúdo

Quanto à exclusão, três itens foram retirados conforme análise da adequação semântica, adequação conceitual e de itens, restando 21 itens após análise dos dados e revisão pela equipe de pesquisa. Quanto à compreensão semântica, a apreciação com 31 familiares demonstrou que o item "O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você?" ficaria adequado escrevendo-o: "O quanto ver seu

parente em tratamento é doloroso para você?" devido aos familiares associarem a capacidade física para acompanhá-lo, sendo que este item está presente no domínio psicológico.

Foi excluído o item "O quanto você se sente culpado pela situação que seu parente está vivenciando?", pois os familiares julgaram que o item não era representativo para o contexto. Foi avaliado pela equipe de pesquisa a ne-

cessidade da retirada dos itens "Com que frequência você acompanha seu parente no tratamento?" e "o quanto você precisa ir: à consultas, pegadas exames e relatórios", sendo estes condensados em "com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios?"

Foram excluídos os itens: "O quanto é difícil para você desempenhar o cuidado ao seu parente?", "O quanto você

| Quadro 2. Versão final do MQV-FAMC. Feira de Santana, 2019 | |
|---|--|
| Domínio Físico | |
| 1. O quanto seu parente necessita da sua ajuda para cuidar dele mesmo? 2. O quanto você é capaz de cuidar do seu parente sozinho? 3. O quanto cuidar do seu parente é cansativo para você? 4. O quanto você consegue se alimentar bem? 5. Em que medida o cuidado ao seu parente aumenta suas atividades diárias? 6. Com que frequência você acompanha seu parente para: consultas, exames, tratamento, pegar relatórios? | |
| Domínio psicológico | |
| 7. O quanto você está satisfeito com o cuidado que oferece ao seu parente? 8. O quanto você tem cuidado da sua aparência? 9. O quanto a doença do seu parente lhe causa sofrimento? 10. O quanto acompanhar seu parente no tratamento é doloroso para você? 11. Em que medida sua fé é importante para o enfrentamento da doença do seu parente? 12. Com que frequência você busca profissionais/faz consultas para avaliar sua própria saúde? | |
| Domínio Relações Sociais | |
| 13. O quanto a doença do seu parente afeta a sua relação com as outras pessoas da sua família? 14. O quanto você acha que o adoecimento do seu parente modificou o dia-a-dia da sua família? 15. O quanto você recebe orientações sobre o cuidado que deve ser prestado ao seu parente pelos profissionais do serviço? | |
| Domínio Meio Ambiente | |
| 16. O quanto o adoecimento de seu parente influenciou nos gastos financeiros? | |

tem assumido outras funções na sua família devido ao adoecimento do seu parente?” e “Com que frequência você tem contato com os profissionais de saúde enquanto seu parente está em tratamento?”, pois já estavam sendo abordados em itens semelhantes. Assim, o instrumento passou a ser composto por 16 itens (Quadro 2).

O MQV-FAMC teve boa aceitação pelo grupo de familiares, todos os itens foram bem compreendidos, nenhum respondente o considerou cansativo. O local onde foi aplicado o instrumento era adequado, a aplicação por meio de entrevista foi avaliada como satisfatória

e o tempo médio de resposta foi de 10 minutos. As instruções foram consideradas claras e objetivas, assim, obteve-se a versão final da análise de conteúdo do instrumento, alcançando a equivalência operacional.

DISCUSSÃO

Diante do câncer de um familiar, os membros da família atravessam momentos que provocam variados modos de enfrentamento. O familiar apavora-se com o diagnóstico, rememora o estigma social que o câncer possui e ao enfrentar o tratamento, teme as incertezas. Assim, esse

misto de sentimentos pode vir a afetar a QV, tornando relevante a sua avaliação^(1,2,4,5,22). A construção de um instrumento voltado à experiência de familiares, requer imersão na teoria e busca por evidências científicas como principal recurso para seu desenvolvimento.

A exploração teórica e categorização dos resultados, confirmou as dimensões física, social, ambiental e psicológica como representantes da QV e de familiares. Os aspectos específicos, representados pelas facetas, emergiram como as áreas a serem avaliadas, e como representantes do construto e conteúdo a ser avaliado pelos próprios itens^(3,16-19).

Os aspectos específicos, emergiram como as áreas a serem avaliadas e como representantes da QV da família. A dimensionalidade foi definida a partir do construto geral e após a elaboração dos itens. O número de itens foi considerado elevado, mas necessário para uma matriz inicial. A quantidade de itens de um instrumento não é um quesito consensual, estudos sugerem que o início da construção de um instrumento deve possuir pelo menos o triplo dos itens do instrumento final ^(3,16-19,5).

A etapa que consiste na análise dos itens pelos especialistas possibilitou adequação dos 24 itens iniciais. Sugere-se que, entre os critérios estabelecidos na seleção dos especialistas, como a titulação, anos de formado e área de atuação, a habilidade e a experiência clínica compreenderam fatores principais para o êxito no processo de avaliação dos itens, o qual foi capaz de oferecer informações que ampliem as sugestões e críticas para os ajustes ^(16-19,24).

O número de dez especialistas foi suficiente para a validade de conteúdo do MQV-FAMC, sendo recomendado na literatura o mínimo três. Muitos estudos que avaliaram a validade de conteúdo, indicam que para a seleção de especialistas, publicações, expertise no tema em questão e vivência clínica como critérios para conferir credibilidade ao processo ^(16-19,24).

As alterações realizadas na redação do item são esperadas no processo de adaptação de instrumentos a fim de manter a adequação semântica com linguagem acessível à população, permitindo, assim, a compressão dos mesmos. Para esta etapa recomenda-se também que a concordância dos membros do comitê seja determinada através do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), que mensura a proporção de concordância dos especialistas com os aspectos acerca do instrumento e dos itens elaborados. Assim, pós-avaliação deste primeiro grupo, restaram 21 itens, obtendo-se um IVC global de 0,96 ^(16-19,21-24).

Com a realização desse cálculo, ve-

rifica-se a necessidade de alteração e exclusão de itens, segundo as sugestões apresentadas pelos juízes. Recomenda-se que resultados de IVC inferiores a 0,78 exigem modificações na redação dos itens, visando melhor compreensão pela população-alvo. Com o pré-teste foi possível verificar a compreensão, aceitabilidade e impacto emocional dos itens junto aos membros da população a qual o instrumento se destina ⁽¹⁹⁾.

Após as etapas preconizadas, considerou-se alcançada a validade de conteúdo. A versão final passou a conter 16 itens, distribuídos nos quatro domínios representados pelas facetas inicialmente identificadas (Quadro 2). Ressalta-se que o modelo teórico representado pela estrutura desse conjunto de itens servirá de base para a avaliação posterior das evidências de validade do MQV-FAMC.

No presente estudo, quanto à validade das etapas de construção e validação, foi possível observar que este instrumento se apresenta curto e apropriado, mesmo quando submetido à pessoas com baixo nível de escolaridade ⁽¹²⁻¹⁵⁾.

Recomenda-se que o instrumento deverá ser aplicado para os familiares de pessoas com câncer em tratamento ambulatorial, juntamente com o instrumento geral de QV, devendo ser considerado como sequência do WHO-QOL-bref. Não possui ponto de corte, sendo o nível de QV avaliado em uma pontuação de 0 a 100, onde quanto mais próximo de 1, pior a QV e quanto mais próximo de 100, melhor a QV. As opções de respostas variam de 1 a 5, que demonstram pior e melhor QV possível, referentes a intensidade e frequência. O recordatório solicitado na aplicação do MVQ-FAMC será desde o início do tratamento ⁽³⁾.

No que tange a identificação de imprecisões no processo, destaca-se algumas dificuldades como a identificação de juízes que contemplassem os critérios de inclusão estabelecidos e também, a morosidade para devolução do material enviado por alguns juízes.

Validar um instrumento de medida denota não apenas construir uma matriz de especificações, mas também encontrar os indicadores estatísticos e parâmetros psicométricos que atestem uma adequada congruência teoria-medida. Nesta perspectiva, a versão final do instrumento MQV-FAMC com 16 itens está apta a ser submetida à validade empírica, afim de dar continuidade ao processo de validação do instrumento, vislumbrando a futura aplicação ao público que se destina ⁽¹⁶⁻¹⁹⁾.

CONCLUSÃO

A presente investigação alcançou a validade de conteúdo, conforme as etapas preconizadas na literatura. Considera-se que o MQV-FAMC desenvolvido, possui validade de conteúdo, e no momento, é compatível ao fim a que se propõe.

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

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

REFERÊNCIAS

1. Bernard M, Strasser F, Gamondi C, Braunschweig G, Forster M, Kaspers-Elekes K, et al. Relationship between spirituality, meaning in life, psychological distress, wish for hastened death, and their influence on quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 [citado 15 mar 2023];54(4):514-22. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019>.
2. Arias-Rojas M; Carreño S; Sepúlveda A; Romero I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Rev. Cuid.* [Internet]. 2021 [citado 22 abr 2023];12(2):e1248. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4).
3. The Whoqol Group. The World Health Organization quality-of-life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* [Internet]. 1998 [citado 08 fev 2023];46:1569-85. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00009-4).
4. Marchi JÁ, Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [citado 28 maio 2023];25(1):1-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>.
5. Izzo JM, Cunha AMR, Cesarino CB, Martins MRI. O impacto da dor crônica na qualidade de vida e na capacidade funcional de pacientes oncológicos e de seus cuidadores. *Braz J Pain* [Internet]. 2019 [citado 11 mar 2023];2(4):336-41. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190062>.
6. Hortense FTP, Bergerot CD, Domenico EBL. Qualidade de vida, ansiedade e depressão de pacientes com câncer de cabeça e pescoço: estudo clínico randomizado. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2020 [citado 23 jun 2023];54, e03546. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018040103546>.
7. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal, I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2015 [citado 21 jan 2023];20(9):2731-2747. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>.
8. Ladeira T, Grincenko F. Relação entre a saúde mental de pacientes com câncer avançado em quimioterapia paliativa e seus familiares cuidadores." *Revista CES Psicologia* [Internet]. 2020 [citado 05 jun 2023];13(2):1-17. Disponível em: <https://doi.org/10.21615/cesp.13.2.1>.
9. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2000 [citado 28 ago 2023];5(1):7-18. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>.
10. Streiner, DL, Norman, GR. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. 5. ed. New York: Oxford University Press; 2015.
11. Fleck, MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2000 [citado 18 jul 2023];5(1):33-38. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>.
12. Pereira JA, Souza ID, Bazilio J, Figueira MCS, Silva EM. Análise da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos assistidos pela atenção domiciliar. *Res., Soc. Dev.* [Internet]. 2022 [citado 95 abr 2023];11(11), e466111133853-e466111133853. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i11.33853>.
13. Estevam GA, Pereira ML, Rocha RGVDN, Silva LAD, Tezza MHS, Fernani DCGL, Dantas MTAP. Efeitos da pandemia em cuidadores de indivíduos com alterações neuropsicomotoras. *Fisioter. mov.* [Internet]. 2022 [citado 25 mar 2023];35: e351445. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/fm.2022.35145.0>.
14. Costa AFD, Lopes MCBT, Campanharo CRV, Batista REA, Okuno MFP. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de idosos. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2021 [citado 24 jun 2023];29: e20190043. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0043>.
15. Cardoso ELDS, Santos SRD, Araújo YBD, Neves NTDAT, Nascimento JAD. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2021 [citado 14 set 2023];42: e20190318. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>.
16. Reichenheim ME, Moraes CL. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev Saude Publica*. 2007 [citado 19 jun 2023];41(4):665-73. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006005000035>.
17. Polit DF, Beck C. T. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
18. Matos FR, Rossini JC, Lopes RFF, Amaral JDHH. Tradução, adaptação e evidências de validade de conteúdo do Schema-ModelInventory. *Psicologia: Teoria e Prática* [Internet]. 2020 [citado 16 fev 2023];22(2), 18-38. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v22n2p39-59>.
19. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2015 [citado 15 ago 2023];20(3):925-36. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>.
20. Powell C. The Delphi technique: myths and realities. *J Adv Nurs* [Internet]. 2003 [citado 30 maio 2023];41(4):376-382. Disponível em: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>.
21. Revorêdo LS, Maia RS, Torres GDV, Maia EC. O uso da técnica Delphi em saúde: uma revisão integrativa de estudos brasileiros. *Arq. Ciênc. Saúde* [Internet]. 2015 [citado 19 maio 2023];22(2):16-21. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17696/2318-3691.22.2.2015.136>.
22. Marchi JÁ, Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [citado 29 jul 2023];25(1):1-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016007600014>.
23. Medeiros RKS, Ferreira Júnior MA, Pinto DPSR, Vitor AF, Santos VEP, Barichello, E. Modelo de validação de conteúdo de Pasqualin las investigaciones en Enfermería. *Revista de Enfermagem Referência* [Internet]. 2015 [citado 18 abr 2023];4(4), 127-135. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14009>.
24. Chor D, Alves MGM, Giatti L, Cade NV, Nunes MA, Molina MCB, et al. Questionário do ELSA-Brasil: desafios na elaboração de instrumento multidimensional. *Rev Saude Pública* [Internet]. 2013 [citado 15 jul 2023];47(2): 27-36. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2013047003835>.