

REVISTA  
PORTUGUESA  
de **PSICOSSOMÁTICA**

Revista Portuguesa de Psicossomática  
Sociedade Portuguesa de Psicossomática  
medisa@mail.telepac.pt  
ISSN: 0874-4696  
PORTUGAL

2003

Célia Santos / José Luís Pais Ribeiro / Carlos Lopes

ESTUDO DE ADAPTAÇÃO

DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR/CUIDADOR DO DOENTE ONCOLÓGICO  
(CQOLC)

*Revista Portuguesa de Psicossomática*, junho, año/vol. 5, número 001

Sociedade Portuguesa de Psicossomática

Porto, Portugal

pp. 105-118

# ESTUDO DE ADAPTAÇÃO DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR/CUIDADOR DO DOENTE ONCOLÓGICO (CQOLC)

Célia Santos\*, José Luís Pais Ribeiro\*\*, Carlos Lopes\*\*\*

## RESUMO

*O presente estudo teve como objectivo proceder à adaptação cultural do Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) para o idioma e cultura portuguesas. O CQOLC foi desenvolvido por Weitzner e seus colaboradores (1999) com o objectivo de avaliar as implicações físicas e psicossociais consequentes à doença oncológica de um familiar e suas repercussões na qualidade de vida.*

*Após a sua tradução e adaptação, o questionário foi aplicado a uma amostra de 272 familiares de pessoas com patologia oncológica de diferentes localizações anatómicas, recentemente diagnosticado (tempo de diagnóstico igual ou inferior a 3 meses). Tendo por base a Análise dos Componentes Principais e a sua aceitabilidade pelos respondentes, a estrutura da escala foi alterada, sendo criadas sub-escalas diferentes das originais. Foram estudadas as suas características psicométricas, concluindo ser uma escala fiável, válida e sensível. O CQOLC constitui um instrumento independente e específico, indicado para avaliar, em especial, as implicações emocionais da doença oncológica nos seus familiares/cuidadores.*

*Sugere-se a necessidade de outros estudos de validação da escala CQOLC, especialmente de perfil longitudinal e que abordem as fases mais avançadas da patologia oncológica, bem*

*como a possibilidade de inclusão de itens para estudo das implicações físicas do cuidado.*

**Palavras-chave:** *Qualidade de vida; doente oncológico; CQOLC.*

## INTRODUÇÃO

A doença oncológica constitui uma experiência lesiva para o bem-estar e qualidade de vida, produzindo uma série de ameaças não só para o doente, mas afectando também e de forma significativa toda a família<sup>(1,2,3)</sup>. A doença oncológica produz múltiplos desafios e danos ao núcleo familiar, causando alterações na sua identidade e papéis, com grande impacto no funcionamento diário e saúde<sup>(4)</sup>.

A literatura da última década sugere que os familiares e cuidadores do doente oncológico experimentam com frequência, ansiedade, depressão, sintomas psicossomáticos, restrição de papéis e actividades bem como alterações na saúde física<sup>(4,2,3,5)</sup>. Segundo Blanchard e seus colaboradores<sup>(4)</sup>, as principais preocupações ligadas com o cuidado ao familiar doente são o medo do diagnóstico da doença e sua progressão, lidarem e darem suporte às perturbações emocionais do doente, e gerirem as rotinas diárias da família.

No entanto, a qualidade de vida do familiar e/ou cuidador da pessoa com cancro tem sido pouco estudada<sup>(6,2)</sup>. Encontram-se poucos trabalhos que abordem, nomeadamente, a fase inicial da doença oncológica (primeiros seis meses após o diagnóstico), altura em que são experienciados os primeiros sintomas da doença e/ou a ameaça do diagnóstico, assim como as implicações dos primeiros tratamentos<sup>(7)</sup>.

Algumas medidas para avaliar o stress do familiar/cuidador têm sido desenvolvidas para di-

\* Mestre em Psicologia da Saúde; Professora adjunta da ESESJ – Porto.

\*\* Doutor em Psicologia; Professor Associado da FPCEUP.

\*\*\* Doutor em Medicina; Director do Serviço de Anatomia Patológica, IPO-P.

ferentes doenças (como por exemplo, os Acidentes Vasculares Cerebrais e a doença de Alzheimer). O questionário abordado neste estudo foi desenvolvido por Weitzner e seus colaboradores<sup>(2)</sup> com o objectivo de avaliar as implicações físicas e psicossociais consequentes à doença oncológica de um familiar e suas repercussões na qualidade de vida.

Um instrumento válido para avaliar a qualidade de vida deve reunir um conjunto de critérios psicométricos, que permitam aos investigadores quantificar aspectos e domínios com relativa confiança. Esses critérios englobam a fidelidade, validade, sensibilidade, precisão, aplicabilidade e aceitabilidade<sup>(8)</sup>.

A avaliação das exigências da doença e seu impacto nos familiares/cuidadores são importantes para a eficácia dos cuidados de saúde, permitindo desenvolver medidas de suporte instrumental e de informação, criação de grupos de suporte para doentes e familiares e mesmo a ligação a serviços de apoio comunitário. Neste sentido, consideramos prioritária a avaliação da saúde e qualidade de vida dos familiares/cuidadores dos doentes com patologia oncológica para o planeamento de intervenções a nível profissional e gestão das políticas de saúde<sup>(1,2,3,5,9,10)</sup>. Dada a sua notória escassez, nomeadamente no nosso país, propusemo-nos realizar a tradução de um instrumento de avaliação específico, com vista à sua utilização futura em estudos empíricos.

Os objectivos do presente estudo consistem em descrever as diferentes fases do processo de tradução e adaptação cultural do *Caregiver Quality of Life Index – Cancer* (CQOLC) para o idioma e cultura Portuguesa e descrever as suas propriedades psicométricas.

## MATERIAL E MÉTODOS

### Participantes

Neste estudo participaram 272 familiares de pessoas com diagnóstico médico de doença oncológica localizada (sem metástases à distância - M0, ou simplesmente não conhecidas - Mx, de acordo com a classificação TNM) na mama e sistemas digestivo, ginecológico e urológico, com

um tempo após diagnóstico médico não superior a três meses. A selecção destas localizações anatómicas dos tumores, deveu-se à sua maior frequência no nosso país, de acordo com o Registo Oncológico de 1996<sup>(11)</sup>.

Os dados foram colhidos numa amostra intencional, em serviços de consultas externas ambulatoriais, serviços de radioterapia e quimioterapia, bem como serviços de internamento de cirurgia, urologia e ginecologia do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto e Hospital de S. João também na cidade do Porto.

Para serem elegíveis para o estudo, os participantes deveriam cumprir os seguintes critérios: (a) serem familiares ou amigos muito próximos do doente oncológico; (b) terem idade igual ou superior a 18 anos; (c) saberem ler e escrever em Português; (d) não apresentarem alterações neurológicas ou cognitivas impeditivas do preenchimento do questionário; (e) não apresentarem doença oncológica e (f) aceitarem, após informação, participar no estudo.

### Material

1. Questionário de caracterização sócio-demográfica e clínica da amostra. Foi colhida informação sobre a idade, anos de escolaridade, género, estado civil e situação laboral dos doentes oncológicos e seus familiares. Quisemos ainda saber o grau de parentesco com os doentes, bem como o grupo oncológico em que estes se inserem, segundo a classificação clínica e o tratamento que se encontravam a realizar.

2. O *Caregiver Quality of Life Index – Cancer* (CQOLC) Scale foi desenvolvido com o objectivo de avaliar as implicações físicas e psicossociais, consequentes à doença oncológica de um familiar e suas repercussões na qualidade de vida. A sua construção e validação foi realizada, segundo os seus autores, em três fases (criação de itens gerais, redução de itens e testes de fidelidade, validade e sensibilidade), com cuidadores de doentes com patologia oncológica pulmonar, digestiva, urológica e mama<sup>(2)</sup>. Foi também realizada a sua revalidação em unidades de cuidados terminais hospitalares e com cuidadores de doentes em cuidados curativos ou paliativos domiciliários<sup>(2,3,5)</sup>.

É considerado um questionário adaptado ao problema que se pretende analisar, válido, preciso, sensível e bem aceite pelos respondentes<sup>(2,3,5)</sup>. Consiste numa escala de auto-preenchimento, composta por uma lista de 35 afirmações que poderão ou não ser consideradas verdadeiras para o respondente. As respostas são apresentadas numa escala tipo Likert, ordenadas segundo a intensidade da alteração percebida e cotadas entre 0 e 4. Ao número 0 corresponde a resposta "nada", ao 1 a resposta "pouco", ao 2 a resposta "alguma coisa", ao 3 "bastante" e ao 4 "muito". As questões reportam-se à última semana. Na tabela seguinte apresentamos o conteúdo temático dos diferentes itens da escala.

Os autores consideraram a escala composta por quatro factores ou sub-escalas:

- Sobrecarga - utiliza 10 itens (questões 9, 11, 14, 17, 18, 19, 20, 25, 31 e 33).
- Perturbações - utiliza 7 itens (questões 1, 3, 5, 21, 24, 26 e 29)
- Adaptação Positiva - utiliza 7 itens (questões 10, 12, 16, 22, 27, 28 e 34).
- Preocupações Financeiras - utiliza 3 itens (questões 6, 7 e 8).

Os itens 2, 4, 13, 15, 23, 30, 32 e 35, não foram incluídos pelos autores em nenhuma das sub-escalas mencionadas, embora façam igual-

mente parte do questionário.

*Cotação da escala:* A primeira fase consiste na inversão da cotação de alguns itens. Posteriormente, os *scores* individuais de cada factor, são obtidos a partir da soma das respostas a cada item, que contribui para esse factor. Um *score* global é obtido através da soma dos *scores* dos 35 itens. Assim, poderemos obter *scores* globais entre 0 e 140, correspondendo os *scores* mais elevados, a uma melhor percepção de qualidade de vida.

3. Para a análise da validade de constructo, utilizamos o **Questionário de Estado de Saúde (MOS-SF36)**, desenvolvido por Ware e Sherbourne, e fazendo parte do *International Quality of Life Assessment Project (IQOLA)*, na sua versão reconhecida pelo "Medical Outcome Trust"<sup>(12)</sup>.

O SF-36 foi construído para representar oito dos conceitos mais importantes em saúde (função física, desempenho físico, dor corporal, saúde geral, saúde mental, desempenho emocional, e vitalidade) sendo estes posteriormente agrupados em duas componentes (componente física e componente mental).

O questionário é de auto-preenchimento, e contém respostas de tipo *Likert* com descritores de intensidade do fenómeno em estudo e onde se assume que cada questão pode ser respondi-

#### QUADRO 1 – CONTEÚDO DE CADA ITEM DO CQOLC

1. Alteração na rotina diária	18. Frustração
2. Perturbações do sono	19. Nervosismo
3. Impacto na rotina diária	20. Impacto da doença na família
4. Satisfação com a vida sexual	21. Hábitos alimentares do doente
5. Manutenção das actividades externas	22. Relacionamento com o doente
6. Sobrecarga financeira	23. Informação sobre a doença
7. Preocupações económicas	24. Transporte (acompanhamento)
8. Futuro económico	25. Efeitos adversos do tratamento
9. Morte do doente	26. Responsabilidade pelo cuidado ao doente
10. Perspectiva da vida	27. Focalização no cuidado ao doente
11. Nível de stress	28. Comunicação da família
12. Espiritualidade	29. Alteração das prioridades
13. Focalização no dia-a-dia	30. Protecção do doente
14. Tristeza	31. Deterioração do doente
15. Tensão psicológica	32. Gestão da dor do doente
16. Suporte social	33. Perspectivas futuras
17. Culpa	34. Suporte familiar
	35. Interesse familiar no cuidado ao doente

da em um ponto da escala (entre valores de um e seis), sendo o período de referência as quatro semanas anteriores ao preenchimento. Os valores apresentados são transformados num *score* (de valores entre zero e cem), para posterior interpretação. Altos *scores* significam assim, bom estado de saúde.

### Procedimento

Após contacto com os autores do CQOLC no sentido de nos ser concedida autorização para a sua utilização, procedemos à sua tradução e adaptação segundo o processo que se descreve em seguida:

1. Tradução do questionário para o idioma falado e escrito em Português.
2. Retroversão para a língua original por um tradutor independente.
3. Comparação das duas versões do questionário, discutidas e corrigidas as eventuais diferenças existentes entre elas.
4. Contacto com os autores do instrumento original para serem comentadas as diferenças entre as duas versões.
5. Análise e discussão com especialistas (Professor da língua Inglesa; Enfermeiros e outros técnicos de saúde de unidades oncológicas e Investigadores).
6. A versão final de consenso foi então aplicada à população alvo (estudo piloto).

Para a realização do estudo piloto, o CQOLC foi aplicado a 15 familiares de doentes oncológicos (com diferentes tipos de doença oncológica e fases de evolução da doença), que após o preenchimento da escala, foram questionados sobre: compreensão e pertinência das questões; facilidade de preenchimento e inclusão de itens desnecessários ou ofensivos.

Todos os familiares referiram boa compreensão das questões apresentadas, sendo o tempo de resposta ao questionário entre 10 e 15 minutos. Não referiram a existência de questões ofensivas, embora três elementos da amostra percepcionassem uma questão como pouco útil, tendo em conta os objectivos pretendidos (questão n.º 4, que se refere à satisfação com a vida sexual). Foram ainda identificadas por um elemento da amostra, três questões como desade-

quadas à situação, dadas as características da doença do seu familiar e fase de evolução da mesma (fase inicial da doença oncológica da mama, em radioterapia pré-operatória) – as questões n.º 31, 32 e 35, que se referem à deterioração do doente; gestão da dor e interesse familiar no cuidado ao doente.

Considerámos útil a não eliminação de qualquer item nesta fase, submetendo o questionário a uma aplicação mais alargada para uma análise mais consistente da sua aplicabilidade à população Portuguesa.

Após autorização escrita da comissão de ética das duas instituições hospitalares, iniciou-se a recolha de dados. Todos os elementos da amostra forneceram ao investigador o seu consentimento, após terem sido informados dos objectivos do estudo, garantida a confidencialidade e o acesso aos resultados.

Os participantes foram contactados e preencheram o questionário CQOLC quando acompanhavam o seu familiar a consultas de ambulatório; tratamento de quimioterapia ou radioterapia ou ainda quando visitavam o seu familiar nos serviços de internamento.

Um pequeno grupo da amostra (N=30), preencheu o questionário CQOLC em dois momentos diferentes, com vista ao estudo da sua reprodutibilidade (fidelidade teste-reteste) e validade concorrente. Preencheram em simultâneo, o questionário de estado de saúde MOS-SF36. No segundo momento de avaliação, os questionários foram enviados pelo correio, após contacto telefónico prévio, no sentido de solicitar nova colaboração e esclarecimento dos participantes, tendo o seu retorno não ultrapassado um tempo superior a vinte dias.

Em ambas as avaliações, foi solicitado o seu preenchimento sem a presença próxima do doente, para que não houvesse influência directa nas respostas.

## RESULTADOS

### Caracterização da amostra

De um total de 355 familiares convocados para o estudo, 45 (12,7%) recusaram a sua parti-

cipação alegando mal-estar físico e/ou emocional, ou abandonaram o estudo sem terminarem o preenchimento do questionário; 38 (10,7%) familiares não foram incluídos na amostra, por não elegibilidade de critérios, nomeadamente não saberem ler e escrever em Português. A amostra foi assim constituída por 272 familiares próximos de doentes oncológicos. A idade dos participantes estava compreendida entre 18 e 75 anos ( $M=42,5$ ;  $DP=13,5$ ) e apresentavam entre 2 e 19 anos de escolaridade ( $M=8,9$ ;  $DP=5,2$ ). A maioria dos familiares dos doentes eram do sexo feminino (63%), casadas (79%), empregadas (68%) e activas (63%). A relação familiar com o doente oncológico era muito próxima, sendo na sua maioria conjugues (44%), ou filhos/as (38%).

Os doentes oncológicos estudados encontravam-se em idades compreendidas entre 23 e 79 anos ( $M=55,4$ ;  $DP=13,1$ ) e tinham entre 1 e 22 anos de escolaridade ( $M=6,2$ ;  $DP=4,2$ ). Eram na sua maioria também do sexo feminino (62%), casadas (81%), empregadas (40%), mas como seria de esperar, estando grande parte delas em situação de baixa (21%), embora seguidas muito de perto pelas que se encontram em situação de reforma (32%). Apresentavam essencialmente patologia digestiva (42%), seguida da patologia de mama (32%), o que se encontra de acordo com a estatística apresentada no registo oncológico nacional da última década (Registo Oncológico, 1996; Roreno, 1994). Cerca de metade dos doentes (51%) encontrava-se em fase de decisão terapêutica ou a aguardar tratamento, no momento da colheita de dados, pelo que não se encontravam ainda a realizar tratamento formal e específico para a sua doença. O quadro 2 descreve as características sócio-demográficas e clínicas da amostra.

### **Análise dos Componentes Principais**

Com vista à confirmação da estrutura da escala, procedemos à Análise de Componentes Principais, seleccionando os itens com carga factorial superior a 0,30 e com definição prévia de 4 factores, à semelhança da escala original. No sentido de maximizar a saturação dos itens, procedeu-se à rotação ortogonal pelo método Varimax. A solução factorial assim obtida inclui

quatro factores que explicam 42,2% da variância total, como se pode ver no quadro 3.

A análise do quadro 3 permite-nos concluir que a organização dos 35 itens da escala se apresenta, na nossa amostra, com algumas diferenças relativamente à versão inicial. Todos os itens considerados pelos autores como constituintes da sub-escala "sobrecarga" saturam no factor 1. Alguns itens apresentam cargas factoriais em outros factores, embora com peso inferior. O item 26 ("A responsabilidade que tenho pelos cuidados do meu familiar é enorme"), inicialmente proposto pelos autores como estando relacionado com a sub-escala das "perturbações", apresenta uma carga factorial superior no primeiro factor. Os itens 15, 30 e 32 ("Sinto um aumento da tensão psicológica"; "A necessidade de proteger o meu familiar preocupa-me" e "A necessidade de lidar com a dor do meu familiar é enorme", respectivamente), que não foram incluídos em qualquer sub-escala na versão original, saturam também no factor correspondente à sub-escala da "sobrecarga".

No que se refere às sub-escalas denominadas de "perturbações" e "preocupações financeiras", verificou-se na nossa amostra, uma associação diferente da inicialmente descrita pelos autores. Os itens que se referem às "preocupações financeiras" (item 6, 7 e 8) saturaram com alguns factores das "perturbações" (itens 21, 24 e 29) e ainda um item que não tinha sido incluído em qualquer factor, o item 35 ("Preocupa-me que os outros membros da família não tenham mostrado interesse em tomar conta do meu familiar"). Os itens 1, 3 e 5 ("Incomoda-me que a minha rotina diária seja alterada"; "A minha vida diária está sobrecarregada" e "É difícil manter as minhas actividades externas"), também inicialmente propostos como fazendo parte da sub-escala das "perturbações", saturaram em outro factor, em conjunto com dois itens inicialmente não incluídos (item 2 e 13).

Todos os itens inicialmente propostos para a sub-escala da "adaptação positiva" saturam no factor 4, aos quais se associaram dois item, não inicialmente incluídos, o item 4, "Estou satisfeito com a minha vida sexual" e o item 23 "Sinto-me adequadamente informado sobre a doença do meu familiar".

QUADRO 2 – CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DA AMOSTRA

<i>FAMILIARES</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>DOENTES</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Género</i>					
Feminino	172	63,2	Feminino	168	61,8
Masculino	100	36,8	Masculino	104	38,2
<i>Estado civil</i>					
Solteiro(a)	48	17,6	Solteiro(a)	15	5,5
Casado(a)/União de facto(a)	216	79,4	Casado(a)/União de facto(a)	220	80,9
Divorciado(a)/Separado(a)	3	1,1	Divorciado(a)/Separado(a)	8	2,9
Viúvo	5	1,8	Viúvo	29	10,7
<i>Situação Laboral</i>					
Empregado(a)	185	68,3	Empregado(a)	110	40,4
1. Activo(a)	171	63,1	1. Activo(a)	53	19,5
2. Com baixa	14	5,2	2. Com baixa	57	21,0
Desempregado(a)	23	8,5	Desempregado(a)	22	8,1
Reformado(a)	32	11,8	Reformado(a)	86	31,6
Doméstica	19	7,0	Doméstica	52	19,1
Estudante	12	4,4	Estudante	2	0,7
<i>Parentesco com o doente</i>			<i>Grupo Oncológico dos doentes</i>		
Cônjuge (marido/esposa e companheiro/companheira)	119	43,8	Digestivo	113	41,5
Filho/Filha	104	38,2	Mama	87	32,0
Irmão/Irmã	15	5,5	Urológico	38	14,0
Pai/Mãe	4	1,5	Ginecológico	34	12,5
Outros (netos, sobrinhos, cunhados, noivos, entre outros)	30	10,0	<i>Tratamento actual</i>		
			Médico	49	18
			Cirúrgico	28	10,3
			Quimioterapia	43	15,8
			Radioterapia	4	1,5
			Medicina alternativa	5	1,8
			Nenhum	138	50,7
			Outro (fisioterapia, hidratação oral)	2	0,7
			Quimioterapia + Radioterapia	3	1,1

*Nota: Um dos familiares não respondeu às questões relacionadas com a situação laboral*

### Reformulação da escala

Face aos resultados da Análise dos Componentes Principais da escala e do conteúdo teórico inerente a cada item, realizamos algumas alterações na composição da escala CQOLC. Efectivamente verifica-se que, tal como na versão original, há uma tendência para os itens se agrupa-

rem de acordo com algumas dimensões do conceito em estudo, nomeadamente a "sobrecarga" e a "adaptação positiva", o mesmo não acontecendo com os itens propostos para avaliar as "perturbações" e as "preocupações financeiras".

Assim, constatamos uma associação dos parâmetros que pretendem incluir a sobrecarga emocional do familiar/cuidador da pessoa com

QUADRO 3 – COMPONENTES PRINCIPAIS DA ESCALA COOLC E VARIÂNCIA DE CADA FACTOR

ITENS DA ESCALA	COMPONENTES				
	1	2	3	4	<i>h</i> <sup>2</sup>
19. Sinto-me nervoso	<b>0,71</b>				0,60
14. Sinto-me triste	<b>0,71</b>		0,37		0,65
15. Sinto um aumento da tensão psicológica	<b>0,67</b>		0,43		0,65
25. Receio os efeitos adversos do tratamento no meu familiar	<b>0,64</b>				0,45
18. Sinto-me frustrado	<b>0,64</b>				0,44
31. Perturba-me ver o meu familiar deteriorar-se (piorar)	<b>0,63</b>				0,42
32. A necessidade de lidar com a dor do meu familiar é enorme (esmagadora)	<b>0,62</b>				0,44
9. Receio que o meu familiar possa morrer	<b>0,56</b>				0,38
11. O meu nível de stress e preocupação aumentaram	<b>0,54</b>		0,41		0,50
20. Preocupo-me com o impacto que a doença do meu familiar tem tido nos meus filhos ou outros membros da família	<b>0,50</b>				0,31
33. Sinto-me sem coragem para enfrentar o futuro	<b>0,50</b>	0,34			0,38
26. A responsabilidade que tenho pelos cuidados do meu familiar é enorme (esmagadora)	<b>0,44</b>	0,34			0,38
30. A necessidade de proteger o meu familiar preocupa-me	<b>0,42</b>	0,33			0,30
17. Sinto-me culpado	<b>0,31</b>				0,10
7. Estou preocupado/a com os custos da doença do meu familiar		<b>0,72</b>			0,57
6. Sinto uma sobrecarga financeira		<b>0,69</b>	0,30		0,58
8. O meu futuro económico é incerto		<b>0,62</b>			0,47
24. Preocupa-me que tenha de estar disponível para acompanhar o meu familiar às consultas (ou tratamentos)		<b>0,58</b>			0,36
29. Incomoda-me que as minhas prioridades tenham mudado		<b>0,54</b>			0,34
35. Preocupa-me que os outros membros da família não tenham mostrado interesse em tomar conta do meu familiar		<b>0,52</b>			0,34
21. Tenho dificuldades em lidar com a alteração de hábitos alimentares do meu familiar		<b>0,45</b>			0,24
5. É difícil manter as minhas actividades externas			<b>0,71</b>		0,58
1. Incomoda-me que a minha rotina diária seja alterada			<b>0,67</b>		0,49
3. A minha vida diária está sobrecarregada			<b>0,65</b>		0,53
2. O meu sono é menos repousante	0,49		<b>0,55</b>		0,55
13. Incomoda-me limitar os meus objectivos ao dia-a-dia		0,37	<b>0,44</b>		0,41
28. A comunicação da família tem aumentado				<b>0,63</b>	0,45
23. Sinto-me adequadamente informado sobre a doença do meu familiar				<b>0,58</b>	0,34
34. Estou satisfeito com o suporte (apoio) que recebo da minha família.				<b>0,58</b>	0,35
10. Tenho uma perspectiva mais positiva da vida desde que o meu familiar adoeceu				<b>0,57</b>	0,37
27. Estou contente por estar concentrado/a no bem-estar do meu familiar	-0,31			<b>0,56</b>	0,42
22. Tenho desenvolvido uma relação mais próxima com o meu familiar	-0,34			<b>0,53</b>	0,43
16. Obtenho suporte (apoio) dos meus amigos e vizinhos				<b>0,45</b>	0,29
12. O meu sentido de espiritualidade (crença em um ente superior; fé em Deus; etc.) tem aumentado.	-0,30		<b>0,44</b>	0,35	
4. Estou satisfeito com a minha vida sexual				<b>0,31</b>	0,14
<i>Eigenvalue</i>	<b>8,17</b>	<b>2,61</b>	<b>2,22</b>	<b>1,76</b>	
Variância (Total = 42,2%)	<b>23,36%</b>	<b>7,46%</b>	<b>6,34%</b>	<b>5,04%</b>	

Nota: Rotação ortogonal pelo método Varimax; Forçado a quatro factores; Itens com carga factorial superior a 0,30.

doença oncológica que denominamos de "sobrecarga emocional"; uma associação de itens inerentes às perturbações ligadas com a assistência/cuidado à pessoa doente, às quais se associam as perturbações de âmbito financeiro, que denominamos de "perturbações ligadas ao cuidado"; uma outra sub-escala que diz respeito às implicações do cuidado centradas no familiar/cuidador, que denominamos de "implicações pessoais do cuidado" e por fim as componentes mais positivas extraídas do processo de apoiar e cuidar a pessoa com doença oncológica, que denominamos de "adaptação positiva".

Optamos por retirar da escala o item 4 "Estou satisfeito com a minha vida sexual" e 17 "Sinto-me culpado" dada a sua baixa carga factorial a que se associa no primeiro caso, à pouca aceitabilidade por parte dos respondentes (conforme estudo piloto).

Após reformulação, a escala CQOLC ficou constituída por 33 itens, com as seguintes sub-escalas:

1. Sobrecarga Emocional - Constituída por 13 itens: 9, 11, 14, 15, 18, 19, 20, 25, 26, 30, 31, 32 e 33.
2. Perturbações ligadas ao cuidado - Constituída por 7 itens: 6, 7, 8, 21, 24, 29 e 35.
3. Implicações Pessoais do cuidado - Constituída por 5 itens: 1, 2, 3, 5 e 13.
4. Adaptação Positiva - Constituída por 8 itens - 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 e 34.

#### **Validade convergente – discriminante dos itens**

Procedemos então à confirmação da nova estrutura da escala, através do estudo da validade convergente - discriminante, isto é, a análise das diferenças entre as correlações de cada item com a sua escala e do mesmo item com as restantes escalas, devendo as primeiras ser superiores às segundas.

Assim, a validade discriminante foi obtida através do coeficiente de correlação de Pearson ( $r$ ) entre os 33 itens que compõem a escala global e os diferentes factores obtidos pela Análise de Componentes Principais. Os valores dos itens

relativos a cada sub-escala foram corrigidos para sobreposição. Os resultados obtidos são apresentados no quadro 4.

A análise do quadro 4 permite-nos verificar que o item 2 ("O meu sono é menos repousante") apresenta uma correlação mais elevada na componente da sobrecarga emocional do que naquela em que foi incluída (implicações pessoais do cuidado). Após análise do conteúdo do item, pareceu-nos conceptualmente mais associada à sub-escala inerentes às implicações pessoais com o cuidado ao doente oncológico, pelo que decidimos mantê-lo nesse factor. Os restantes itens correlacionam-se com o factor a que pertencem de forma moderada ou elevada, o que nos parece estar de acordo com a solução teórica associada à reformulação estrutural da escala.

#### **Fidelidade da escala**

A técnica mais frequentemente utilizada para estimar a consistência interna de um instrumento de medida, quando existem várias opções de resposta como uma escala de Likert, é o coeficiente alfa de Cronbach<sup>(8,13,14,15)</sup>.

No sentido de podermos comparar os resultados obtidos na nossa amostra com os da versão original, apresentamos os resultados obtidos com a ordenação do constructo teórico de acordo com as sub-escalas propostas pelos autores e em seguida as obtidas após a reformulação da escala, mostrando em paralelo os resultados obtidos pelos autores no primeiro dos seus estudos de validação (Quadro 5)<sup>(2)</sup>.

O coeficiente de consistência interna global na nossa amostra foi de 0,83, ligeiramente mais baixo do que o encontrado na validação original (0,90), embora ainda dentro dos parâmetros considerados como uma boa consistência interna<sup>(8)</sup>. Em todas as dimensões se encontraram valores considerados aceitáveis, pois situam-se entre um mínimo de 0,70 no factor "adaptação positiva" e um máximo de 0,87 na "sobrecarga emocional" (após transformação da escala). Os valores da consistência interna das diferentes sub-escalas são ligeiramente superiores, após transformação da estrutura da escala.

Outro valor de fidelidade é o teste-reteste, que nos fornece informações sobre a estabilidade

QUADRO 4 – VALIDADE CONVERGENTE - DISCRIMINANTE DOS ITENS DA ESCALA COOLC

R (N=272)	SOBRECARGA EMOCIONAL	PERTURBAÇÕES LIGADAS AO CUIDADO	IMPLICAÇÕES PESSOAIS DO CUIDADO	ADAPTAÇÃO POSITIVA
Item 9	<b>0,54</b>	0,28	0,33	-0,14
Item 11	<b>0,57</b>	0,34	0,49	-0,27
Item 14	<b>0,68</b>	0,27	0,48	-0,25
Item 15	<b>0,65</b>	0,24	0,48	-0,26
Item 18	<b>0,55</b>	0,23	0,32	-0,11
Item 19	<b>0,69</b>	0,32	0,42	-0,29
Item 20	<b>0,47</b>	0,26	0,28	-0,21
Item 25	<b>0,58</b>	0,29	0,28	-0,16
Item 26	<b>0,46</b>	0,35	0,26	-0,32
Item 30	<b>0,42</b>	0,33	0,33	-0,22
Item 31	<b>0,54</b>	0,21	0,28	-0,20
Item 32	<b>0,57</b>	0,28	0,32	-0,23
Item 33	<b>0,46</b>	0,34	0,24	-0,08
Item 6	0,34	<b>0,64</b>	0,40	-0,15
Item 7	0,35	<b>0,65</b>	0,29	-0,17
Item 8	0,36	<b>0,54</b>	0,33	-0,08
Item 21	0,27	<b>0,36</b>	0,26	-0,12
Item 24	0,23	<b>0,43</b>	0,29	-0,11
Item 29	0,30	<b>0,39</b>	0,36	-0,06
Item 35	0,18	<b>0,30</b>	0,08	-0,14
Item 1	0,26	0,28	<b>0,56</b>	-0,04
Item 2	0,55	0,24	<b>0,51</b>	-0,22
Item 3	0,39	0,35	<b>0,60</b>	-0,15
Item 5	0,34	0,34	<b>0,63</b>	-0,10
Item 13	0,43	0,42	<b>0,45</b>	-0,12
Item 10	-0,04	-0,09	-0,10	<b>0,37</b>
Item 12	-0,33	-0,30	-0,16	<b>0,39</b>
Item 16	-0,18	-0,06	-0,13	<b>0,32</b>
Item 22	-0,33	-0,18	-0,13	<b>0,46</b>
Item 23	-0,06	0,01	-0,01	<b>0,36</b>
Item 27	-0,31	-0,06	-0,12	<b>0,42</b>
Item 28	-0,23	-0,13	-0,12	<b>0,51</b>
Item 34	-0,01	0,00	-0,00	<b>0,36</b>

de do instrumento de medida<sup>(15)</sup>. Assim, aplicamos o mesmo teste em dois períodos no tempo, sendo este período pouco significativo para detectar variações na variável a medir<sup>(13,15)</sup>. Na nossa amostra, a segunda aplicação ocorreu entre o décimo e o vigésimo dia após a primeira, procurando minimizar a aprendizagem da resposta<sup>(8)</sup>. A estimativa desta medida foi calculada através do coeficiente de correlação de Pearson (*r*) tendo sido encontrados os valores que se apresentam no quadro 6.

Os valores encontrados, embora também in-

feriores aos apresentados na validação inicial, podem considerar-se aceitáveis, uma vez que se situam entre 0,54 na sub-escala denominada de "implicações pessoais do cuidado" e 0,82 na "adaptação positiva" (após transformação da escala). Podemos assim considerar que o instrumento de medida em estudo apresenta razoável estabilidade entre dois pontos no tempo.

### Validade Concorrente

Segundo Nunnally e Bernstein<sup>(16)</sup> a validade

**QUADRO 5 – ANÁLISE DA FIDELIDADE DOS RESULTADOS DA ESCALA (CQOLC) DE ACORDO COM AS SUB-ESCALAS PROPOSTAS PELOS AUTORES, ESCALA REFORMULADA E RESULTADOS APRESENTADOS NA VERSÃO ORIGINAL**

<i>ESCALA/COMPONENTES</i>	<i>N.º DE ITEMS</i>	<i>ALPHA DE CRONBACH (AMOSTRA) N=272</i>	<i>ALPHA DE CRONBACH (AUTOR) N=263</i>
<b>Escala Original</b>			
Sobrecarga	10	0,83	0,89
Perturbações	7	0,71	0,83
Adaptação Positiva	7	0,68	0,73
Preocupações financeiras	3	0,85	0,81
Escala Global	35	0,83	0,90
<b>Escala Transformada</b>			
Sobrecarga Emocional	13	0,87	
Perturbações ligadas ao cuidado	7	0,75	
Implicações Pessoais do cuidado	5	0,77	
Adaptação Positiva	8	0,70	
Escala Global	33	0,83	

**QUADRO 6 – ANÁLISE DA FIDELIDADE DA ESCALA CQOLC - COEFICIENTE TESTE – RETESTE DE ACORDO COM AS SUB-ESCALAS PROPOSTAS PELOS AUTORES, ESCALA REFORMULADA E RESULTADOS APRESENTADOS NA VERSÃO ORIGINAL**

<i>ESCALA /DOMÍNIO</i>	<i>COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO (AMOSTRA) N=30</i>	<i>COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO (AUTOR) N=83</i>
<b>Escala Original</b>		
Sobrecarga	0,75 **	0,90 **
Perturbações	0,59 **	0,91 **
Adaptação Positiva	0,82 **	0,82 **
Preocupações financeiras	0,69 **	0,91 **
Escala Global	0,80 **	0,94 **
Escala Global	0,80 **	0,94 **
<b>Escala Transformada</b>		
Sobrecarga Emocional	0,76**	
Perturbações ligadas ao cuidado	0,76**	
Implicações Pessoais do cuidado	0,54**	
Adaptação Positiva	0,82**	
Escala Global	0,78**	

Nota: \*\* Correlação significativa ao nível de  $p < 0,01$  (2-tailed)

concorrente refere-se à correlação com variáveis relacionadas, demonstrando que duas medidas independentes inferem resultados semelhantes. Também à semelhança da validação inicial realizada pelos autores, e através da correlação de Pearson ( $r$ ), pretendemos analisar a associação entre os scores do CQOLC e outra medida independente preenchida em simultâneo, obtendo os resultados que se apresentam no quadro 7.

O questionário (CQOLC) na sua globalidade mostrou-se, tal como esperado, não se correlacionar significativamente com a componente física do questionário de saúde (SF 36) mas correlacionar-se moderadamente com a componente mental. A correlação entre os diferentes componentes do CQOLC com as sub-escalas que compõem a dimensão física do SF 36 (função física, desempenho físico, dor corporal e saúde geral)

QUADRO 7 – ANÁLISE DA CORRELAÇÃO DO CQOLC COM AS DIMENSÕES DO MOS SF-36

R N = 30	SOBRECARGA EMOCIONAL	PERTURBAÇÕES LIGADAS AO CUIDADO	IMPLICAÇÕES PESSOAIS DO CUIDADO	ADAPTAÇÃO POSITIVA	CQOLC GLOBAL
FF	0,23	-0,06	-0,05	- 0,21	0,05
DF	0,33	0,18	0,19	0,16	0,35
DC	-0,00	0,00	0,11	0,09	0,05
SG	0,27	0,19	0,25	0,12	0,31
VT	0,50**	0,27	0,23	0,04	0,45*
FS	0,50**	0,35	0,47**	-0,16	0,45*
DE	0,50**	0,35	0,37*	0,04	0,50**
SM	0,64**	0,42*	0,44*	0,24	0,69**
Comp. F	0,27	0,11	0,16	0,08	0,26
Comp. M	0,66**	0,44*	0,48**	0,04	0,65**

Legenda: FF – Função Física; DF – Desempenho Físico; DC – Dor Corporal; SG – Saúde Geral; VT – Vitalidade; FS – Função Social; DE – Desempenho Emocional; SM – Saúde Mental; Comp. F – Componente Física; Comp. M – Componente Mental.

\* Correlação significativa ao nível de  $p < 0,05$  (2-tailed); \*\* Correlação significativa ao nível de  $p < 0,01$  (2-tailed)

são baixas. As sub-escalas do SF 36 que compõem a dimensão mental (vitalidade, função social, desempenho emocional e saúde mental) correlacionam-se significativamente com os factores "sobrecarga emocional" e "implicações pessoais do cuidado", bem como com a escala global do CQOLC. Nas duas restantes sub-escalas, apenas a das "perturbações ligadas ao cuidado" se correlaciona com a saúde mental avaliada através do MOS SF-36.

### Distribuição das pontuações de Qualidade de Vida do familiar do doente oncológico

No sentido de analisarmos os resultados das pontuações de Qualidade de Vida na nossa amostra (N=272) calculamos as medidas de tendência central obtidas em cada componente e na escala global, que se apresenta no quadro 8.

Como podemos verificar pela análise do

quadro anterior, a qualidade de vida do familiar/cuidador da pessoa com doença oncológica é percebida, na sua globalidade, como positiva. No entanto, a sub-escala da "sobrecarga emocional" parece ser a dimensão mais afectada na nossa amostra, sendo percebido de forma negativa e portanto como um stressor pelos indivíduos da nossa amostra.

### Sensibilidade clínica da escala

Inspeccionamos a sensibilidade clínica do questionário através da análise da variância encontrada entre os diferentes grupos de patologia oncológica dos doentes cujos familiares compõem a nossa amostra. Tendo em conta os quatro tipos de doença oncológica (digestivo, mama, ginecológico e urológico) realizamos o teste *F* (ANOVA) com o *Post Hoc Test de Scheffé*. Verificou-se que os familiares de doentes com patologia digestiva apresentavam uma percepção de

QUADRO 8 – DISTRIBUIÇÃO DA NOTA MÍNIMA E MÁXIMA, MÉDIA E DESVIO PADRÃO DOS DIFERENTES FACTORES DO CQOLC E ESCALA GLOBAL

COMPONENTE	MÍNIMO	MÁXIMO	M	DP
Sobrecarga Emocional	0	51	20,92	10,09
Perturbações ligadas ao cuidado	4	28	19,82	5,42
Implicações Pessoais do cuidado	1	20	11,32	4,16
Adaptação Positiva	2,8	32	19,67	5,13
Escala Global	18	110	71,74	15,45

qualidade de vida significativamente inferior aos familiares de doentes com patologia da mama e ginecológica na sub-escala das "perturbações ligadas ao cuidado",  $F(3, 268)=4,15, p=0,007$ . O mesmo grupo de doentes (de foro digestivo) apresentou ainda uma percepção de qualidade de vida significativamente inferior à do grupo das doentes com patologia ginecológica nas sub-escalas da "sobrecarga emocional" com  $F(3, 268)=6,45, p=0,0001$  e das "implicações pessoais do cuidado" com  $F(3, 268)=3,48, p=0,016$ . Em contrapartida, não se encontraram diferenças significativas entre a percepção de qualidade de vida dos familiares de doentes do foro urológico com os restantes grupos. No quadro VIII apresentam-se os valores da média e desvio padrão dos diferentes grupos.

Inspeccionou-se ainda a percepção de qualidade de vida dos familiares de doentes oncológicos, de acordo com as diferentes modalidades de tratamento, não sendo encontradas diferenças significativas na variância das médias. Estes resultados podem dever-se ao facto de grande parte dos doentes se encontrarem em fase de pós-diagnóstico e decisão terapêutica, ou apenas a iniciar o tratamento curativo.

## DISCUSSÃO

Os objectivos deste estudo consistiram em descrever e analisar os resultados da adaptação de um questionário de qualidade de vida dos familiares/cuidadores de doentes oncológicos, tendo em conta a sua validade e aplicabilidade à população Portuguesa. O CQOLC mostrou-se de aplicação rápida (10 a 15 minutos), de fácil compreensão, não ofensiva para os respondentes e não causador de perturbação significativa a nível emocional. As recusas em participar no estudo, pareceram-nos mais associadas ao estado emocional expectante e de negação do diagnóstico dos familiares, dado o contexto situacional do doente (em fase próxima do diagnóstico e decisão terapêutica), do que às características específicas do questionário. As não respostas (missing value) em cada item da escala foram também muito baixas, sendo o maior número no item que se refere à satisfação com a vida

sexual (item 4), que apresentou 28 não respostas. Estas não respostas parecem dever-se ao preconceito com a sexualidade, ainda muito presente na nossa cultura, bem como a não compreensão da utilidade do item para o estudo em causa (conforme estudo piloto). Este facto, associado à sua baixa correlação com a escala total, levou-nos a optar por retirar este item da escala.

A selecção da população de doentes oncológicos em fase inicial da doença ( $\leq 3$  meses pós-diagnóstico) prendeu-se com o interesse em realizar a sua aplicação numa população diferente daquela em que foi testada pelos autores e por sua sugestão, de forma específica nesta fase inicial. A este grupo não se encontra habitualmente associada sintomatologia e os cuidados físicos de suporte ou apoio não são muito exigentes, mas existem com frequência, grandes implicações em termos mentais e emocionais inerentes ao processo de tomada de conhecimento do diagnóstico de cancro<sup>(5)</sup>.

A escala em estudo, parece abordar as componente teóricas de maior relevância na avaliação da qualidade de vida dos familiares/cuidadores do doente oncológico<sup>(1,2,3,4,5,17)</sup>.

A análise da estrutura conceptual da escala mostrou que os constructos teóricos na escala em adaptação se encontram organizados de forma algo distinta da defendido pelos seus autores, nomeadamente nas perturbações associadas ao cuidado e implicações de nível financeiro. Na nossa amostra reflectiu-se, no entanto, uma clara tendência para reunir os parâmetros mais associados às perturbações ligadas com o cuidado a um familiar doente (como a disponibilidade para acompanhar o doente, responsabilidade pelo seu cuidado e alteração de prioridades, entre outras) com as preocupações financeiras, e por outro lado distinguir as implicações da doença do familiar centradas na sua vida pessoal, graças à situação stressante vivenciada (como a alteração e impacto da doença na rotina diária pessoal, sono e manutenção das suas actividades externas).

A fidelidade do questionário foi estudada nas suas diferentes dimensões, apresentando valores de consistência interna teoricamente aceitáveis, mas inferiores aos obtidos na validação inicial realizada pelos autores, o que pode ser explicado pelas características da população em es-

tudo (tempo de diagnóstico  $\leq 3$  meses). Algumas questões podem ter sido consideradas pouco úteis, em especial as que se referiam à "adaptação positiva", pois o tempo de contacto com a situação causadora de distress pode ser demasiado curto para que seja possível extrair componentes positivas da situação vivenciada. Também as implicações da doença do familiar na sua saúde e vivência diária podem apresentar-se como demasiado exigentes para este período de grande conflito emocional.

As diferenças encontradas entre os dois momentos de validação da escala CQOLC (a versão original e a actual) podem ainda ter origem na diferença entre as variáveis demográficas das duas amostras. Os elementos estudados pelos autores eram na sua globalidade mais idosos do que na nossa amostra ( $M=60$  anos), com um nível de escolaridade superior ( $M=13,5$  anos) e na sua maioria em situação de reforma (52%), o que poderá influenciar a percepção da situação de doença do seu familiar na sua própria qualidade de vida, eventualmente encarando a situação de alteração da saúde como um factor normativo. A bibliografia da última década indicia um maior distress emocional e sobrecarga nas mulheres cuidadoras em fase produtiva, dado o conflito de papeis gerado<sup>(2,3,4,17)</sup>.

A fidelidade teste-reteste, apresenta valores considerados aceitáveis, à excepção das implicações pessoais do cuidado que, dado tratar-se de uma "medida de estado", com carácter subjectivo e altamente mutável, é esperada uma baixa estabilidade temporal<sup>(16)</sup>. Este aspecto manifesta-se ainda como mais significativo graças ao período de tempo que mediou entre as duas avaliações (15 a 20 dias), em especial porque as questões se reportam à semana anterior. As diferenças encontradas poderão ainda ter sofrido a influência do local e circunstâncias de preenchimento, que numa primeira fase incluía a estrutura hospitalar, com a sua carga emocional inerente e a proximidade do observador, e na segunda avaliação realizada no domicílio, submetida assim a menores pressões estruturais e temporais, bem como a influência do investigador/observador.

Ao analisarmos a validade concorrente do CQOLC, tendo por base o MOS-SF36, podemos

concluir que partilha de algumas características com esse instrumento de medida. A correlação moderada a elevada que apresenta na componente mental e não com a física, permite-nos anuir com os seus autores quando afirmam que o CQOLC constitui um instrumento mais indicado para a avaliação das implicações mentais (emocionais) da doença oncológica nos seus familiares/cuidadores do que na saúde física<sup>(2)</sup>.

De acordo com bibliografia recente, o distress emocional dos familiares/cuidadores está relacionado com a degradação física e emocional do doente<sup>(18)</sup>. Esta realidade verificou-se na nossa amostra, em que os familiares dos doentes de foro digestivo apresentam médias significativamente inferiores (de percepção de qualidade de vida) relativamente aos familiares de doentes com patologia ginecológica e da mama. É sabido que a patologia digestiva causa deterioração física precoce, pelas alterações na alimentação, bem como sintomatologia (náuseas, vómitos, diarreia e dor) que em geral se desenvolve por longos períodos, mesmo antes da doença ser diagnosticada<sup>(19,20)</sup>. O instrumento em avaliação mostrou-se sensível a essa evidência empírica.

Pelas análises realizadas, parece-nos que o CQOLC constitui um instrumento de medida independente e específico para os familiares/cuidadores de pessoas com doença oncológica, que é substancialmente diferente de outras medidas utilizadas na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde.

Serão necessários mais estudos de validação desta escala, especialmente longitudinais, que acompanhem os diversos estadios de evolução da doença e seus períodos críticos, em que é esperado um cuidado físico mais exigente, no sentido de ser inspeccionada a sua sensibilidade para essas alterações de saúde. Num futuro próximo, será importante complementar a CQOLC com a criação de diferentes módulos que avaliem a especificidade das implicações dos cuidados, de acordo com as diferentes tipologias da doença oncológica. Os autores sugerem ainda o estudo de itens de avaliação da componente física do cuidado, que poderá também ser estudada com outras amostras<sup>(2,3,5)</sup>.

O familiar/cuidador da pessoa com doença oncológica tornou-se actualmente um membro

vital da equipe responsável pelo bem-estar do doente. Assim, a avaliação do impacto da doença na saúde e qualidade de vida dos seus familiares próximos, torna-se progressivamente mais importante, no sentido de serem implementadas intervenções direccionadas e que envolvam o microsistema como uma unidade.

## ABSTRACT

*The aim of this study is to proceed to the cultural adaptation of Caregiver Quality of Life Index - Cancer (CQOLC) for the Portuguese language and culture. The CQOLC was developed by Weitzner and collaborators (1999) to evaluate the physical and psychosocial implications of cancer disease to their relatives and the repercussions on quality of life.*

*After translation and adaptation, the scale was applied to a sample of 272 families of people with a variety of recent carcinoma (time of diagnosis  $\leq$  3 months). With the findings of Principal Components Analyse and the scale acceptability for the answers, the structure of the scale was altered, being created different sub-scales from the originals.*

*We studied the psychometric characteristics, concluding to be a reliable, valid and sensitive scale. The CQOLC is an independent and specific instrument, suitable to evaluate, especially, the emotional implications of cancer disease on their family/caregivers.*

*We suggest as future directions, other studies to complement the validation of the CQOLC scale, especially on longitudinal profiles that approach other phases of cancer disease, and the possibility to include other items to evaluate the physical implications of care.*

**Key-words:** Quality of life; oncologic patient; CQOLC.

## BIBLIOGRAFIA

- Lewis FM. Strengthening Family Supports – Cancer and the family. *Cancer* 1990; 65: 752-759.
- Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friedland J Jr, Cox C. 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. *Quality of Life Research* 1999; 8: 55-63.
- Weitzner MA, Mc Millan SC, Jacobsen PB. Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 17(6): 418-427.
- Blanchard CG, Albrecht TL, Ruckdeschel JC. The crisis of cancer: Psychological impact on Family Caregivers. *Oncology* 1997; 11(2): 189-194.
- Weitzner MA, Mc Millan SC. The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a Home Hospice Setting. *Journal of Palliative Care* 1999; 15 (2): 13-20.
- Ptacek, J. T.; Ptacek, J.J. & Dodge, K.L. Coping with breast cancer from perspectives of husbands and wives. *Journal of Psychosocial Oncology* 1994; 12(3): 47-72.
- Lowenstein A, Gilbar O. The perception of caregiving burden on the part of elderly cancer patients, spouses and adult children. *Families, Systems & Health* 2000; 18: 337-346.
- Ribeiro JLP. *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 1999.
- Clark JC, Gwin RR. Psychosocial Responses of the Family. In Groenwald SL, Frogge MH, Goodman M, Yarbro CH (Edts). *Cancer Nursing: Principles and Practice*. 3.ª Edição. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 469-483, 1993.
- Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McKenzie D, Posterino M. Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho-oncology* 1994; 3: 47-56.
- Registo Oncológico. Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil – Centro Regional do Norte, 1996.
- Vraier JE, Harper RJ. Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire: New outcome measure for primary care. *British Medical Journal* 1992; 305: 160-164.
- Almeida LS, Freire T. *Metodologia de Investigação em Psicologia e Educação*. 1ª Ed. Coimbra: Apport, 1997.
- Anastasi A. *Psychological Testing*. 6ª. Ed. New York: MacMillan Publishing Company, 1999.
- Fortin MF. *O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização*. Edição em Português. Capítulo 16. Loures: Lusociência, 225-237, 1999.
- Nunnally JC, Bernstein IH. *Psychometric Theory*. (Third Edition) New York: Mc Graw-Hill, inc., 1994.
- Bishop GD. Health psychology and specific health problems: Cancer. In GD Bishop (Ed). *Health Psychology: Integrating Mind and Body*. Boston: Allyn and Bacon, 322-353, 1994.
- Morse SR, Fife B. Coping with a partner's cancer: Adjustment at four stages of the illness trajectory. *Oncology Nursing Forum* 1998; 25(4): 751-760.
- Findlay M, Cunningham D. Chemotherapy of carcinoma of the stomach. *Cancer Treatment Reviews* 1993; 19: 29-44.
- Nordin K, Gilmelius B. Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *British Journal of Cancer* 1999; 79(3/4): 525-529.