



Universidade de Aveiro Departamento de Educação e Psicologia

Ano 2020

**Nádia Catarina
Pereira Seidi**

**Adaptação e Validação da Escala do Medo de
Progressão da Doença**

**Adaptation and Validation of the Fear of
Progression Questionnaire**



Universidade de Aveiro Departamento de Educação e Psicologia

Ano 2020

**Nádia Catarina
Pereira Seidi**

**Adaptação e Validação da Escala do Medo de
Progressão da Doença**

**Adaptation and Validation of the Fear of
Progression Questionnaire**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica, realizada sob a orientação científica da Doutora Sara Monteiro, Professora Auxiliar do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro

o júri

presidente

Prof. Doutora Anabela Maria Sousa Pereira
professora associada com agregação da Universidade de Aveiro

Doutora Cláudia Margarida Correia Balula Chaves
professora adjunta da Escola Superior de Saúde do Instituto
Politécnico de Viseu

Doutora Sara Otilia Marques Monteiro
professora auxiliar convidada da Universidade de Aveiro

agradecimentos

Agradeço profundamente a quem fez parte deste longo, mas tão curto trajeto.

À professora doutora Sara Monteiro pela orientação durante estes tempos que exigiram muito de todos nós.

A quem esteve de passagem e sobretudo a quem permaneceu durante todo o processo. Família, amigos, colegas, conhecidos e desconhecidos. Apesar de não as especificar, com o receio de cair no erro de não incluir algum nome de destaque, agradeço especialmente às que acreditaram em mim.

palavras-chave

Medo de Progressão, Doença Crónica, Progressão da Doença, Qualidade de Vida, Ansiedade

resumo

Uma das consequências do envelhecimento populacional é o aumento da prevalência de doenças crónicas. Este tipo de patologias encontra-se associado a níveis de stress e ansiedade elevados e exigem uma adaptação do paciente face à nova realidade. O medo de progressão da doença é um dos stressores mais incidentes nessa população, estando relacionado com a qualidade de vida e com a adesão ao tratamento. A avaliação do medo de progressão da doença poderá contribuir para um maior conhecimento acerca dos medos em relação à progressão da doença, de modo a que sejam promovidas intervenções que procurem minimizar os medos e ansiedade específicos do doente. Neste contexto, foi desenvolvido o *Fear of Progression Questionnaire* (FoP-Q) com o intuito de avaliar o medo de progressão da doença em doentes crónicos e que conta com uma versão reduzida de 12 itens (FoP-Q-12), que não se encontra adaptada e validada para a população portuguesa. Este estudo tem assim como objetivo validar este instrumento para a população portuguesa, através de uma amostra de 300 participantes diagnosticados com cancro. Espera-se obter correlações positivas entre este instrumento e a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), sobretudo na subescala Ansiedade, e uma correlação negativa entre o FoP-Q-12 e o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30* (EORTC-QLQ-30). Também se espera concluir que participantes com idades inferiores apresentem maiores níveis de ansiedade e valores superiores no FoP-Q-12 e que ser do sexo feminino também seja indicativo de valores mais elevados nesse questionário.

keywords

Fear of Progression, Chronic Disease, Disease Progression, Quality of Life, Anxiety

abstract

One of the consequences of the population ageing is the increase in the prevalence of chronic diseases. This type of pathologies is associated with higher levels of stress and anxiety and require the patient to adapt to a new reality. The fear of progression is one of the most prevalent stressors in this population, being related to quality of life and treatment adherence. The assessment of fear of progression may contribute to a greater knowledge about the fears connected to the disease progression, in order to promote interventions that seek to minimize the specific fears and anxiety of the patient. In this context, the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q) was developed in order to assess the fear of disease progression in chronic patients, and has a reduced version of 12 items (FoP-Q-12), which is not yet adapted and validated for the Portuguese population. This study aims to validate this instrument for the Portuguese population, through a sample of 300 participants diagnosed with cancer. It is expected to obtain positive correlations between this instrument and the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), especially in the Anxiety subscale, and a negative correlation between FoP-Q-12 and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30 (EORTC-QLQ-30). It is also expected to conclude that participants with younger ages have higher levels of anxiety and higher scores in the FoP-Q-12, and that being female is also indicative of higher levels in this same questionnaire.

Índice

Estado da Arte	1
Objetivos	5
Descrição Detalhada	5
Tipo de Estudo	5
Amostra	5
Procedimento	5
Instrumentos.....	6
Questionário sociodemográfico.....	6
FOP-Q-12.....	7
HADS.....	7
EORTC-QLQ-30.....	8
Análise Estatística	8
Resultados Esperados.....	10
Referências Bibliográficas	11
Anexos	15

Estado da Arte

Tem-se verificado um envelhecimento populacional a nível europeu. Uma das consequências desse envelhecimento é um aumento na prevalência de doenças crónicas (Jacob, Breuer & Kostev, 2016). No ano de 2015, cerca de 3,9 milhões de portugueses reportaram ter pelo menos uma doença crónica (Romana, Kislaya, Salvador, Gonçalves, Nunes & Dias, 2019). Essas doenças de carácter crónico poderão causar uma propensão ao desenvolvimento de transtornos de ansiedade por parte de quem as experienciam (Nielsen, Saliger, Montag, Markett; Nöhring & Karbe, 2018).

A doença crónica é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como uma patologia que deverá ter uma ou mais das seguintes características: ter carácter permanente, deixar sequelas residuais, ser causada por uma alteração patológica irreversível, requerer treino do paciente para a sua reabilitação, e/ou exigir um longo período de supervisão, observação ou cuidado (World Health Organization, 2003). Destas doenças, incluem-se nas mais prevalentes as doenças cardiovasculares, cancro, doenças respiratórias crónicas e a diabetes (World Health Organization, 2005).

Este tipo de doenças exige uma readaptação dos hábitos e atitudes que promovam a autoconsciência para o autocuidado, como também que haja uma adesão ao tratamento para um maior sucesso terapêutico (Maldaner, Beuter, Brondani, Budó & Pauletto, 2008).

Doentes crónicos reportam que fatores como os de ter que lidar com as complicações e recaídas da doença, as restrições no quotidiano, a redução da expectativa de vida, incerteza em relação ao futuro, o medo de se tornarem fisicamente incapacitados e o medo da progressão da doença, são fontes significativas de stress. Destes fatores, o medo de progressão da doença destaca-se por ser um dos maiores stressores para essa população (Kwakkenbos et al., 2012; Kwakkenbos et al., 2014).

O medo de progressão da doença é uma resposta adequada em relação à ameaça da doença crónica e a todas as consequências biopsicossociais que a envolvam que, em níveis disfuncionais, isto é, quando existe uma resposta prolongada e exagerada, poderá afetar o tratamento (Dinkel, Kramsreiter, Marten-Mittag & Lahmann, 2014). Esse medo baseia-se então na própria experiência em relação à doença com risco de vida e/ou incapacitante e, é vivenciado através de manifestações emocionais, cognitivas, comportamentais e fisiológicas (Herschbach, & Dinkel, 2014). Deste modo, o medo de progressão da doença é definido como uma construção de cognições e emoções associadas à progressão da doença, que determinam se e em que medida é que sintomas corporais são interpretados como sinais dessa progressão, afetando, por

consequente, o comportamento e a saúde mental (Esser, Götze, Mehnert-Theuerkauf, Knoop & Kuba, 2019).

O construto medo de progressão da doença, apesar de na sua definição partilhar aspetos relacionados com os do construto medo de recorrência, distingue-se por se focar nos medos relacionados com a progressão da doença crónica, enquanto que o medo de recorrência diz respeito ao ressurgimento do cancro. Ou seja, o medo de recorrência refere-se a situações em que se avaliam os medos de pacientes em remissão de cancro ou que já não sejam portadores da doença, mas que nesses casos haja preocupação em relação ao retorno da patologia (Herschbach & Dinkel, 2014).

Em casos de sujeitos diagnosticados com doenças oncológicas como o cancro, o medo de que a doença progrida pode ser uma das preocupações mais prevalentes por parte desses pacientes, uma vez que esse medo possa estar associado à qualidade de vida e satisfação com o tratamento (Hinz, Mehnert, Ernst, Herschbach, & Schulte, 2014; Shim, Shin, Oh & Hahm, 2010). Desse modo, pode condicionar a existência de comportamentos e atitudes que promovam a adesão ao tratamento e também comportamentos de saúde (Shim, Lee & Min, 2018). O estudo de Herschbach e Dinkel (2014) revelou que níveis mais elevados de medo de progressão da doença estão correlacionados com uma menor qualidade de vida e funcionamento social. Também, se encontram associados a uma maior monitorização e comportamentos preventivos por parte do paciente.

O medo de progressão da doença tem sido correlacionado de forma negativa com a qualidade de vida e de forma positiva com a depressão e a ansiedade (Goebel & Mehdorn, 2019, Herschbach et al., 2005, Wagner et al., 2018). O medo de progressão da doença também poderá estar correlacionado negativamente com a autoeficácia (Melchior et al., 2013), e positivamente com a perturbação de stress pós-traumático (Fait et al., 2018; Mehnert, Berg, Henrich & Herschbach, 2009).

O medo e ansiedade associados à condição médica de cariz crónico poderão acarretar consequências socioeconómicas, elevados custos de cuidados de saúde e um menor desempenho no trabalho. A avaliação de construtos como o medo de progressão da doença poderá resultar num maior conhecimento acerca das preocupações do doente crónico em relação à patologia e, fazer com que seja promovido o uso de intervenções que procurem minimizar os medos e ansiedade específicos do doente (Brach et al., 2010).

O *Fear of Progression Questionnaire* (FoP-Q), de Herschbach e colaboradores (2005), foi desenvolvido com o intuito de avaliar o medo de progressão da doença em doentes crónicos (cancro, diabetes mellitus, doenças reumáticas). Este questionário avalia os sintomas afetivos e

de doença associados à doença crónica, conta com 43 itens e é composto por 5 subescalas: reações afetivas (13 itens); parceiros/família (7 itens); ocupação (7 itens); perda de autonomia (7 itens); e estratégias de *coping* para lidar com a ansiedade (9 itens) (Mahendran, Liu, Kuparasundram & Griva, 2020). Conta com um alfa de Cronbach de .70 e a sua utilização também se revelou eficaz para discriminar os pacientes em subgrupos conforme a gravidade dos sintomas. Maiores níveis de medo de progressão da doença foram associados a uma maior duração da doença e foram ligados a pacientes com mais comportamentos de saúde (maiores frequências de idas a consultas médicas).

Mehnert, Herschbach, Berg, Henrich e Koch (2006), desenvolveram uma versão reduzida de 12 itens do FoP-Q (FoP-Q-12), com base numa amostra de 1083 pacientes diagnosticados com cancro da mama. É uma escala tipo *Likert* cujos itens são cotados de 1 (Nunca) a 5 (Muito Frequentemente), em que *scores* superiores indicam maiores níveis de medo de progressão da doença e o resultado do questionário varia de 12 a 60, resultante da soma obtida dos itens (Ghojzadeh et al., 2014). Esta versão mostrou-se válida, com um alfa de Cronbach de .87. Outro estudo de validação de Hinz e colaboradores (2014), concluiu que o questionário apresentou um alfa de Cronbach de .90, recorrendo a uma amostra de 3592 participantes e concluiu também que esta versão mais simplificada manifestou uma relação positiva e significativa com a HADS.

O estudo de Herschbach e colaboradores (2005), concluiu que existe uma relação negativa entre a qualidade de vida e o medo de progressão da doença, com recurso à *Short Form Health Survey* (SF-12) para avaliar a qualidade de vida. Ainda, perceberam que referente à qualidade de vida, essa relação se encontrava mais acentuada na componente psicológica comparativamente à física. Esses resultados sugerem que existe uma forte associação entre ambas as variáveis, reforçando o impacto dos aspetos emocionais relacionados à doença. Wagner e colaboradores (2018), através da análise dos resultados obtidos através da correlação entre o FoP-Q-12 e o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30* (EORTC-QLQ-30), concluíram também que existe uma correlação negativa entre as variáveis medo de progressão da doença e qualidade de vida. Outro estudo realizado com pacientes com cancro cerebral também reportou que quanto maiores os níveis de medo de progressão da doença, menores seriam os valores obtidos na escala utilizada para calcular a qualidade de vida (Goebel & Mehdorn, 2019).

Variáveis sociodemográficas também foram associadas aos resultados obtidos na FoP-Q-12. Avaliando 636 participantes diagnosticados com cancro, foi possível perceber que existe uma relação significativa entre os resultados na FoP-Q-12 e algumas das variáveis

sociodemográficas consideradas. Portanto, quanto maior a idade, menores foram as cotações obtidas na FoP-Q-12, e pacientes desempregados experienciaram maiores níveis de medo de progressão da doença (Yang et al., 2018). Os resultados do estudo de Wagner e colaboradores (2018), revelaram que o nível de escolaridade e a empregabilidade poderiam ser preditores de maiores cotações no questionário do medo de progressão da doença em sujeitos com doença crónica. Não obstante, também concluíram que ser do sexo feminino também poderia aumentar os resultados obtidos no questionário FoP-Q-12. Outro estudo que recorreu a uma amostra de 70 pacientes com melanoma maligno, concluiu que os resultados da HADS, e da soma da FoP-Q foram menores em pacientes com idades mais reduzidas. O mesmo estudo também encontrou correlações negativas em relação à idade e variáveis como o stress, dor persistente, sofrimento psicossocial e necessidade de apoio psicossocial (Erim et al., 2013).

Até à presente data, não existem instrumentos validados para a população portuguesa que avaliem o medo de progressão da doença. Tendo em conta o aumento da prevalência de doenças crónicas na população portuguesa, é fundamental que se encontrem instrumentos que procurem avaliar as variáveis que possam influenciar o tratamento do paciente, os aspetos que possam influenciar a adesão ao tratamento, bem como que procurem identificar sintomatologia ansiosa relacionada com a doença crónica.

Objetivos

O presente estudo tem como objetivo geral validar e verificar as qualidades psicométricas do instrumento FoP-Q-12 para a população portuguesa recorrendo a uma amostra de 300 participantes. Também tem como objetivos específicos, os abaixo mencionados:

- 1) Identificar a associação entre o medo de progressão da doença e as variáveis ansiedade e depressão (HADS), e qualidade de vida (EORTC-QLQ-30);
- 2) Concluir quais as variáveis sociodemográficas que mais poderão predizer os resultados obtidos no questionário FoP-Q-12;
- 3) Perceber de que modo é que a duração e o tipo de doença poderão influenciar os resultados na escala e, conseqüentemente, os construtos avaliados.

Descrição Detalhada

Tipo de estudo

Este estudo seguirá um *design* quantitativo, transversal e do tipo correlacional.

Amostra

A amostra total será composta por cerca de 300 participantes com diagnóstico de cancro. Pretende-se recorrer a uma amostra criterial em que terá como critérios de inclusão: (a) ter nacionalidade portuguesa; (b) idade igual ou superior a 18 anos; (c) ter diagnóstico de cancro.

Procedimento

Para a presente investigação será construído um questionário online que deverá conter um consentimento informado. De modo a não comprometer a confidencialidade dos participantes e tendo em conta a Lei Geral de Proteção de Dados (1998), esse consentimento irá informar os participantes acerca do propósito, duração expectável e procedimentos da investigação, o direito de recusar participar ou abandoná-la em qualquer momento, e terá o contacto do investigador, para recorrer no caso de surgimento de dúvidas conectadas à investigação (Anexo B).

O questionário será também constituído pelas medidas de autorrelato (instrumentos), após obtidas as permissões pelos respetivos autores, cujos resultados deverão ser analisados

numa fase posterior à recolha de dados. A tradução do instrumento, construção do protocolo de avaliação e obtenção das autorizações irá decorrer durante o mês de setembro de 2020.

Após a construção do questionário online via *Google Forms*, ir-se-á proceder à sua divulgação em algumas redes sociais (*Facebook, Instagram*). E, de modo a obter um número adicional de participantes junto da população pretendida, irão ser contactadas as seguintes instituições de apoio a doentes crónicos, sendo pedido auxílio na divulgação do questionário:

- i. Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC);
- ii. Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (FIADC);
- iii. Associação de Apoio a Pessoas com Cancro (AAPC);
- iv. Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL);
- v. Associação Portuguesa de Leucemia e Linfomas (APLL);
- vi. Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama (APAMCM);
- vii. Pulmonale (associação portuguesa de luta contra o cancro do pulmão).
- viii. Europacolón Portugal (Apoio ao Doente com Cancro Digestivo)
- ix. Evita (associação de apoio a portadores de alterações nos genes relacionados com cancro hereditário).

Prevendo-se que a amostra mínima de 300 participantes esteja completa pelo menos até ao mês de janeiro de 2021, avançar-se-á para a inserção dos dados nos programas estatísticos *IBM SPSS Statistics* (Versão 24) e *IBM SPSS AMOS*, para se prosseguir à análise dos dados extraídos. A análise dos dados recolhidos irá acontecer durante os meses de janeiro a março. Numa fase posterior, segue-se com a análise dos resultados e respetiva discussão (até maio de 2021). O relatório e artigo serão elaborados ao longo de todo o processo, tendo como data de finalização o mês de junho de 2021.

Instrumentos

Questionário sociodemográfico (Anexo C)

O questionário irá ser composto pelas seguintes opções: idade; género; nacionalidade; localidade; nível de escolaridade/habilitações literárias; situação laboral atual, profissão; rendimento médio mensal; estado civil; número de descendentes. Também, haverá questões relacionadas com variáveis médicas (tipo de cancro, estágio e tempo de diagnóstico).

FoP-Q-12 (Anexo F)

Numa fase inicial, após obtida a permissão dos investigadores que desenvolveram a versão reduzida da FoP, ir-se-á recorrer a uma equipa de tradução, para que seja feita uma versão traduzida para a língua portuguesa do questionário.

Posteriormente, uma outra equipa independente deverá traduzir a versão portuguesa para o idioma original (inglês) e, de seguida, serão feitas comparações e revisões dessa última versão com a original, tendo como foco manter uma linguagem concisa e simplificada.

De modo a efetuar uma avaliação qualitativa dos itens, irão ser selecionados três juízes bilingues que deverão rever ambas as versões, em que depois de lhes ser dada a definição operacional do construto alvo de avaliação e a bateria dos itens, deverão completar a versão original e a versão portuguesa. Deverão estimar a relevância dos itens de acordo com o que procura efetivamente medir (medo de progressão da doença), verificando a clareza e adequação da versão traduzida através de um acordo entre os juízes (Almeida & Freire, 2003; Carretero-Dios & Pérez, 2005).

A escala irá manter o formato tipo *Likert* de 5 pontos (1-nunca; 5-muito frequentemente), sendo que o resultado será obtido através da soma total, em que maiores resultados deverão indicar maiores níveis de medo de progressão da doença.

HADS (Anexo E)

A *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) é uma escala breve tipo *likert* de quatro pontos (de 0-Baixo, a 3-Elevado) que procura identificar a existência de sintomatologia depressiva ou ansiosa (Zigmond & Snaith, 1983). É composta por 14 itens e encontra-se subdividida em duas subescalas: Ansiedade e Depressão. Ambas as subescalas são pontuadas através da soma obtida em cada um dos itens e possui 7 itens. Os scores obtidos variam de 0 a 21, sendo que valores mais elevados correspondem a níveis mais elevados de depressão e ansiedade (McFarland, Jutagir, Rosenfeld, Pirl, Miller, Breitbart & Nelson, 2019). Apresenta uma boa consistência interna nas duas subescalas: Ansiedade (Alfa de Cronbach de .93) e Depressão (Alfa de Cronbach de .90) (Moorey et. al, 1991). O estudo de Pais-Ribeiro e colaboradores (2007), através de uma amostra de 1322 participantes com doenças crónicas, permitiu adaptar a escala à população portuguesa e concluiu que apresenta qualidades psicométricas próximas as da versão original.

EORTC-QLQ-30 (Anexo D)

O *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core30* (EORTC-QLQ-30) é um questionário elaborado pela European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Group, de 30 itens, específico para aceder à qualidade de vida de pacientes com cancro. Tem 5 escalas funcionais (físico, cognitivo, emocional, social e papel), 3 escalas referentes à sintomatologia (fadiga, náuseas e vômito e, dor), uma escala global de saúde e qualidade de vida, uma escala que avalia a sintomatologia mais comumente reportada por pacientes com cancro e uma outra que avalia a percepção do impacto financeiro na doença e no respetivo tratamento. Dois dos itens da escala global da saúde e qualidade de vida fazem uso de uma escala analógica modificada de sete pontos (de 1-péssimo a 7- ótimo) e, as restantes escalas são de tipo *likert* de quatro pontos (1- “Não”; 2- “Um pouco”; 3- “Bastante”; 4- “Muito”). A pontuação varia de 0 a 100 em que quanto maior é o resultado obtido, melhor é a qualidade de vida do participante (Yun et. al, 2004). O estudo de Schwarz e Hinz (2001), junto da população alemã, revelou que este questionário apresenta uma boa consistência interna em todas as subescalas, à exceção da do funcionamento cognitivo e a subescala que avalia os sintomas relacionados com as náuseas e vômitos, com Alfa de Cronbach de: .81 no funcionamento físico; .89 no de desempenho do papel; .80 no funcionamento emocional; .68 no funcionamento cognitivo; .86 no funcionamento social; .89 na saúde global e qualidade de vida; .80 na fadiga; .65 em relação às náuseas e vômito; .84 na dor. Este instrumento encontra-se validado para a população portuguesa por Pais-Ribeiro, Pinto e Santos (2008), e apresenta boas qualidades psicométricas quanto à consistência interna, confiabilidade, sensibilidade e nos resultados obtidos através de teste-reteste.

Análise Estatística

Com recurso ao programa estatístico *IBM SPSS Statistics* (Versão 24), para comprovar a fiabilidade do instrumento, ir-se-á recorrer ao cálculo da consistência interna através do cálculo do alfa de Cronbach, percebendo-se também através do valor obtido, a qualidade psicométrica da escala. Para verificar a validade convergente da escala FOP-Q-12 com as de depressão e ansiedade (HADS) e qualidade de vida (EORTC-QLQ-30), recorrer-se-á à análise de convergência com correlações de Pearson ($p < 0,05$). Também se irá calcular as médias (M), desvios-padrões (SD), mínimos e máximos (estatística descritiva) das variáveis em estudo. Fazendo uso do software *IBM SPSS AMOS*, dever-se-á estudar a unidimensionalidade do

questionário, através de uma análise fatorial confirmatória em que se deverá ter em conta os coeficientes do CFI (Comparative Fit Index), de TLI (Tucker Lewis Index), SRMR (Standardized Root Mean Squared Residual, e RMSEA (Root Mean Square Error of Approximation) (Carretero-Dios & Pérez, 2005).

Resultados Esperados

Tendo em conta que este projeto iria partir da replicação do estudo original de validação da escala FoP-Q-12 espera-se que haja, pelo menos, 300 participantes cujas idades deverão ter como mínimo os 18 anos.

Quanto à fiabilidade, em que se irá recorrer ao cálculo do alfa de Cronbach, espera-se obter um coeficiente que ronde os .87 e os .90, tendo em conta vários estudos de validação em diferentes países (Mehnert et al., 2006; Hinz et al., 2014; Mahendran et al, 2020). Caso se verificassem valores que se situassem entre .80 e .90., revelaria uma boa consistência interna dos itens.

Quanto à análise fatorial confirmatória do modelo unidimensional do questionário, espera-se que os coeficientes do CFI e do TLI rondem os .90 (Hinz et al., 2014), suportando um bom ajustamento do modelo. Já quanto ao SRMR e ao RMSEA espera-se que ambos os valores sejam consideravelmente inferiores a .10, representando índices aceitáveis (Hu & Bentler, 1999).

No que concerne à validade convergente com as escalas HADS e EORTC-QLQ-30, espera-se obter, também, valores similares em relação a outros estudos de validação. Iria-se recorrer às correlações de Pearson. Na correlação com a escala HADS espera-se valores significativos na escala total e na subescala Ansiedade, já na subescala Depressão os valores têm demonstrado uma fraca correlação entre a mesma e a FoP-Q-12. Outro dado considerado é a média obtida na escala HADS, que manifesta que a média de participantes que cotaram mais na subescala Depressão, é inferior à da subescala Ansiedade. Correlacionando a escala que avalia a qualidade de vida (EORTC-QLQ-30), espera-se também que os resultados se aproximem dos obtidos nos outros estudos de validação. Esses resultados revelariam uma correlação negativa entre a escala global de qualidade de vida e a FoP-Q-12.

De acordo com estudos acima mencionados, espera-se que participantes com idades inferiores apresentam maiores níveis de ansiedade, como também valores superiores na FoP-Q-12. Também se prevê que ser do sexo feminino também possa predizer maiores níveis na FoP-Q-12, caso se verifique que a média nesse género seja superior à do oposto.

Referências Bibliográficas

- Almeida, L., & Freire, T. (2003). *Metodologias da investigação em psicologia e educação* (3ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Brach, M., Sabariego, C., Herschbach, P., Berg, P., Engst-Hastreiter, U., & Stucki, G. (2010). Cost-effectiveness of cognitive-behavioral group therapy for dysfunctional fear of progression in chronic arthritis patients. *Journal of public health, 32*(4), 547-554. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdq022>.
- Carretero-Dios, H., & Pérez, C. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of clinical and health psychology, 5*(3), 521-551. ISSN: 1697-2600. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/337/33705307.pdf>.
- Dinkel, A., Krensreiter, K., Marten-Mittag, B., & Lahmann, C. (2014). Comorbidity of fear of progression and anxiety disorders in cancer patients. *General hospital psychiatry, 36*(6), 613-619. DOI: [10.1016/j.genhosppsych.2014.08.006](https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2014.08.006).
- Erim, Y., Loquai, C., Schultheis, U., Lindner, M., Beckmann, M., Schadendorf, C., & Senf, W. (2013). Anxiety, posttraumatic stress, and fear of cancer progression in patients with melanoma in cancer aftercare. *Oncology Research and Treatment, 36*(10), 540-544. DOI: 10.1159/000355137.
- Esser, P., Götze, H., Mehnert-Theuerkauf, A., Knoop, H., & Kuba, K. (2019). Fear of progression and its role in the relationship of cancer-related fatigue with physical functioning and global quality of life—A register-based study among hematological cancer survivors. *Journal of psychosomatic research, 127*, 109844. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.109844>.
- Fait, K., Vilchinsky, N., Dekel, R., Levi, N., Hod, H., & Matetzky, S. (2018). Cardiac-disease-induced PTSD and Fear of illness progression: Capturing the unique nature of disease-related PTSD. *General hospital psychiatry, 53*, 131-138. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2018.02.011
- Ghojzadeh, M., Taghizadeh, M., Abdi, S., Azami-Aghdash, S., Andalib, S., & Farhoudi, M. (2014). Fear of Disease Progression in Patients with Multiple Sclerosis: Associations of Anxiety, Depression, Quality of Life, Social Support, MS Knowledge. *Journal of Clinical Research & Governance. J Clin Res Gov, 3*, 141-146. <https://doi.org/10.13183/jcrg.v3i2.105>.
- Goebel, S., & Mehdorn, H. M. (2019). Fear of disease progression in adult ambulatory patients with brain cancer: prevalence and clinical correlates. *Supportive Care in Cancer, 1-9*. DOI: 10.1007/s00520-019-04665-9.
- Herschbach, P., Berg, P., Dankert, A., Duran, G., Engst-Hastreiter, U., Waadt, S., Keller, M., Ukat, R., & Henrich, G. (2005). Fear of progression in chronic diseases: psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire. *Journal of psychosomatic research, 58*(6), 505-511. DOI: [10.1016/j.jpsychores.2005.02.007](https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.02.007).

- Herschbach, P., & Dinkel, A. (2014). Fear of progression. In *Psycho-Oncology*, 11-29. Springer, Berlin, Heidelberg. DOI: 10.1007/978-3-642-40187-9_2.
- Hinz, A., Mehnert, A., Ernst, J., Herschbach, P., & Schulte, T. (2014). Fear of progression in patients 6 months after cancer rehabilitation—a validation study of the fear of progression questionnaire FoP-Q-12. *Supportive Care in Cancer*, 23(6), 1579-1587. DOI: 10.1007/s00520-014-2516-5.
- Hu, L. T. & Bentler, P. M. (1999). Cutoff Criteria for Fit Indexes in Covariance Structure Analysis: Conventional Criteria versus New Alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6 (1), 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>.
- Jacob, L., Breuer, J., & Kostev, K. (2016). Prevalence of chronic diseases among older patients in German general practices. *GMS German Medical Science*, 14. DOI: 10.3205/000230.
- Kwakkenbos, L., Hoogen, F. H., Custers, J., Prins, J., Vonk, M. C., Lankveld, W. G., Becker, E.S., & Ende, C. H. M. (2012). Validity of the Fear of Progression Questionnaire-Short Form in patients with systemic sclerosis. *Arthritis care & research*, 64(6), 930-934. DOI: 10.1002/acr.21618.
- Kwakkenbos, L., Willems, L. M., Hoogen, F. H., Lankveld, W. G., Beenackers, H., Helmond, T. F., Becker, E.S., & Ende, C. H. (2014). Cognitive-behavioural therapy targeting fear of progression in an interdisciplinary care program: a case study in systemic sclerosis. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 21(4), 297-312. <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9414-3>.
- Lei no 67/98 de 26 de Outubro da Assembleia da República*. Diário da República: I série, No 247 (1998). Acedido a 10 fev. 2020. Disponível em www.dre.pt.
- Mahendran, R., Liu, J., Kuparasundram, S., & Griva, K. (2020). Validation of the English and simplified Mandarin versions of the Fear of Progression Questionnaire–Short Form in Chinese cancer survivors. *BMC psychology*, 8(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s40359-020-0374-0>.
- Maldaner, C. R., Beuter, M., Brondani, C. M., Budó, M. D. L. D., & Pauletto, M. R. (2008). Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29(4), 647.
- McFarland, D. C., Jutagir, D. R., Rosenfeld, B., Pirl, W., Miller, A. H., Breitbart, W., & Nelson, C. (2019). Depression and inflammation among epidermal growth factor receptor (EGFR) mutant nonsmall cell lung cancer patients. *Psycho-Oncology*. DOI: 10.1002/pon.5097.
- Mehnert, A., Herschbach, P., Berg, P., Henrich, G., & Koch, U. (2006). Fear of progression in breast cancer patients--validation of the short form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF). *Zeitschrift fur Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 52(3), 274-288. <https://doi.org/10.13109/zptm.2006.52.3.274>.
- Mehnert, A., Berg, P., Henrich, G., & Herschbach, P. (2009). Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(12), 1273-1280. DOI: 10.1002/pon.1481.

- Melchior, H., Büscher, C., Thorenz, A., Grochocka, A., Koch, U., & Watzke, B. (2013). Self-efficacy and fear of cancer progression during the year following diagnosis of breast cancer. *Psycho-oncology*, 22(1), 39-45. DOI: 10.1002/pon.2054.
- Moorey, S., Greer, S., Watson, M., Gorman, C., Rowden, L., Tunmore, R., Robertson, B., & Bliss, J. (1991). The factor structure and factor stability of the hospital anxiety and depression scale in patients with cancer. *The British Journal of Psychiatry*, 158(2), 255-259. DOI: 10.1192/bjp.158.2.255.
- Nielsen, J., Saliger, J., Montag, C., Markett, S., Nöhring, C., & Karbe, H. (2018). Facing the unknown: fear of progression could be a relevant psychological risk factor for depressive mood states among patients with multiple sclerosis. DOI: 10.1159/000487329.
- Pais-Ribeiro, J., Pinto, C., & Santos, C. (2008). Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V. 3. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9(1), 89-102. ISSN 1645-0086. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v9n1/v9n1a08.pdf>.
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, health & medicine*, 12(2), 225-237. DOI: 10.1080/13548500500524088.
- Romana, G. Q., Kislaya, I., Salvador, M. R., Gonçalves, S. C., Nunes, B., & Dias, C. (2019). Multimorbidity in Portugal: results from the first national health examination survey. *Acta medica portuguesa*, 32(1), 30-37. DOI: 10.20344/amp.11227.
- Schwarz, R., & Hinz, A. (2001). Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population. *European Journal of Cancer*, 37(11), 1345-1351. DOI: 10.1016/s0959-8049(00)00447-0.
- Shim, E. J., Lee, J. W., & Min, Y. H. (2018). Does depression decrease the moderating effect of self-efficacy in the relationship between illness perception and fear of progression in breast cancer?. *Psycho-oncology*, 27(2), 539-547. DOI: 10.1002/pon.4532.
- Shim, E. J., Shin, Y. W., Oh, D. Y., & Hahm, B. J. (2010). Increased fear of progression in cancer patients with recurrence. *General hospital psychiatry*, 32(2), 169-175. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2009.11.017.
- Wagner, T., Augustin, M., Blome, C., Forschner, A., Garbe, C., Gutzmer, R., Hauschild, A., Heinzerling, L., Livingstone, E., Loquai, C., Schadendorf, D., Terheyden, P., Mueller-Brenne, T., & Kähle, K.C. (2018). Fear of cancer progression in patients with stage IA malignant melanoma. *European journal of cancer care*, 27(5), e12901. DOI: [10.1111/ecc.12901](https://doi.org/10.1111/ecc.12901).
- World Health Organization. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. World Health Organization. ISBN: 92 4 154599 2.
- World Health Organization. (2005). *Preventing chronic diseases: a vital investment: WHO global report*. World Health Organization. ISBN: 92 4 156300 1.

- Yang, Y., Sun, H., Liu, T., Zhang, J., Wang, H., Liang, W., Chen, Y., & Zhang, B. (2018). Factors associated with fear of progression in chinese cancer patients: sociodemographic, clinical and psychological variables. *Journal of psychosomatic research, 114*, 18-24. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2018.09.003.
- Yun, Y. H., Park, Y. S., Lee, E. S., Bang, S. M., Heo, D. S., Park, S. Y., You, C.H., & West, K. (2004). Validation of the Korean version of the EORTC QLQ-C30. *Quality of Life Research, 13*(4), 863-868. DOI: 10.1023/b:qure.0000021692.81214.70.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica, 67*(6), 361-370. DOI: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x.

Anexos

Anexo A- Cronograma do Plano de Trabalhos

Cronograma											
Atividades	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maior	Junho	Julho
Revisão bibliográfica	X	X					X	X	X	X	
Petição de autorizações para aplicação dos questionários	X										
Tradução do questionário FoP-Q-12	X										
Elaboração do protocolo de avaliação	X										
Partilha dos questionários		X	X	X	X						
Inserção dos dados no programa estatístico e análise de dados					X	X	X				
Análise dos resultados							X	X	X		
Discussão									X	X	
Elaboração do artigo	X	X			X	X	X	X	X	X	

Anexo B- Consentimento Informado

“Adaptação e Validação da escala de Medo de Progressão da Doença”

Sou a Nádía Catarina e sou aluna do 2º ano do mestrado em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica da Universidade de Aveiro, orientada pela professora doutora Sara Monteiro.

No âmbito da minha dissertação de mestrado cujo tema é “Adaptação e validação da escala de Medo de Progressão da Doença”, peço a vossa colaboração para responder ao seguinte questionário. Peço que respondam de forma sincera e agradeço a colaboração.

Este estudo tem como objetivo a adaptação e validação da escala de Medo de Progressão da Doença para a população portuguesa.

O preenchimento do questionário deverá demorar cerca de 15 minutos. As respostas serão confidenciais e os questionários serão anónimos.

Caso surja alguma dúvida poderá contactar: seidic@ua.pt

() Assinalar* - Tomei conhecimento dos objetivos do estudo. Da mesma forma, sei que os dados serão confidenciais e que as informações apenas serão utilizadas para fins de investigação, sendo depois destruídas após concluídos os objetivos do estudo.

*Obrigatório

Anexo C- Questionário sociodemográfico

Deverá assinalar a opção correspondente à sua situação:

Idade: ()

Género: Feminino () Masculino ()

Nacionalidade: _____

Nível de escolaridade/Habilitações literárias: 1º ciclo (); 2º ciclo (); 3º ciclo (); Ensino Secundário (); Licenciatura (); Mestrado (); Doutoramento ()

Localidade: _____

Situação laboral atual: Empregado/a (); Desempregado/a (); Reformado/a; Outro ()

Caso se encontre empregado, qual é a profissão: _____

Explicar a situação laboral (caso escolha a opção outro): _____

Rendimento médio mensal: _____

Estado civil: Solteiro/a (); Em união de facto (); Casado/a (); Divorciado/a (); Viúvo/a (); Outro ();

Caso tenha selecionado a opção “Outro”, deverá explicá-la: _____

Nº de descendentes: 0 (); 2 (); 3 (); 4 (); 5 ou mais ()

Foi diagnosticado com cancro? () Sim () Não

Se sim, de que tipo? _____

Encontra-se em que estágio da doença? _____

Há quanto tempo foi diagnosticado? _____

Anexo D- EORTC-QLQ-C30 (Questionário de Qualidade de vida)

(European Organization for Research and Treatment of Cancer)

Afirmações: Não Um Pouco Bastante Muito

1. **Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?** Não Um Pouco Bastante Muito
2. **Custa-lhe percorrer uma grande distância a pé?** Não Um Pouco Bastante Muito
3. **Custa-lhe dar um pequeno passeio a pé, fora de casa?** Não Um Pouco Bastante Muito
4. **Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?** Não Um Pouco Bastante Muito
5. **Precisa que a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou ir à casa de banho?** Não Um Pouco Bastante Muito

Durante a última semana:

6. **Sentiu-se limitado(a) no seu emprego ou no desempenho das suas atividades diárias?** Não Um Pouco Bastante Muito
7. **Sentiu-se limitado(a) na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?** Não Um Pouco Bastante Muito
8. **Teve falta de ar?** Não Um Pouco Bastante Muito
9. **Teve dores?** Não Um Pouco Bastante Muito
10. **Precisou de descansar?** Não Um Pouco Bastante Muito
11. **Teve dificuldades em dormir?** Não Um Pouco Bastante Muito
12. **Sentiu-se fraca?** Não Um Pouco Bastante Muito
13. **Teve falta de apetite?** Não Um Pouco Bastante Muito
14. **Teve enjoos?** Não Um Pouco Bastante Muito
15. **Vomitou?** Não Um Pouco Bastante Muito

16. **Teve prisão de ventre?** Não Um Pouco Bastante Muito
17. **Teve diarreia?** Não Um Pouco Bastante Muito
18. **Sentiu-se cansado(a)?** Não Um Pouco Bastante Muito
19. **As dores perturbaram as suas atividades diárias?** Não Um Pouco Bastante Muito
20. **Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler jornal ou ver televisão?** Não Um Pouco Bastante Muito
21. **Sentiu-se tenso(a)?** Não Um Pouco Bastante Muito
22. **Teve preocupações?** Não Um Pouco Bastante Muito
23. **Sentiu-se irritável?** Não Um Pouco Bastante Muito
24. **Sentiu-se deprimido(a)?** Não Um Pouco Bastante Muito
25. **Teve dificuldades em lembrar-se das coisas?** Não Um Pouco Bastante Muito
26. **O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida familiar?** Não Um Pouco Bastante Muito
27. **O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua atividade social?** Não Um Pouco Bastante Muito
28. **O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?** Não Um Pouco Bastante Muito

Afirmações

1 2 3 4 5 6 7 (1- Péssima; 7-Ótima)

29. Como classifica a sua saúde em geral durante a última

semana?

30. Como classifica a sua qualidade de vida global durante última

semana?

Anexo E- Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS)

(Zigmond & Snaith, 1983; Versão portuguesa: Pais-Ribeiro, Silva, Ferreira, Martins, Meneses, & Baltar, 2007)

Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e assinale o espaço correspondente à resposta que melhor descreve a forma como se tem sentido na última semana:

1. **Sinto-me tenso (a) ou nervoso (a):** () Quase sempre () Muitas vezes () Por vezes () Nunca
2. **Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:** () Tanto como antes () Não tanto agora () Só um pouco () Quase nada
3. **Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:** () Sim e muito forte () Sim, mas não muito forte () Um pouco, mas não me aflige () De modo algum
4. **Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:** () Tanto como antes () Não tanto como antes () Muito menos agora () Nunca
5. **Tenho a cabeça cheia de preocupações:** () A maior parte do tempo () Muitas vezes () Por vezes () Quase nunca
6. **Sinto-me animado (a):** () Nunca () Poucas vezes () De vez em quando () Quase sempre
7. **Sou capaz de estar descontraidamente sentado(a) e sentir-me relaxado(a):** () Quase sempre () Muitas vezes () Por vezes () Nunca
8. **Sinto-me mais lento(a), como se fizesse as coisas mais devagar:** () Quase sempre () Muitas vezes () Por vezes () Nunca
9. **Fico de tal forma apreensivo(a) (com medo), que até sinto um aperto no estômago:** () Nunca () Por vezes () Muitas vezes () Quase sempre
10. **Perdi o interesse em cuidar do meu aspeto físico:** () Completamente () Não dou a atenção que devia () Talvez cuide menos que antes () Tenho o mesmo interesse de sempre
11. **Sinto-me de tal forma inquieto(a) que não consigo estar parado(a):** () Muito () Bastante () Não muito () Nada
12. **Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:** () Tanto como antes () Não tanto como antes () Bastante menos agora () Quase nunca

13. **De repente, tenho sensações de pânico:** () Muitas vezes () Bastantes vezes () Por vezes
() Nunca

14. **Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:** () Muitas
vezes () De vez em quando () Poucas vezes () Quase nunca

Anexo F- Questionário de Medo de Progressão

(Hinz, Mehnert, Ernst, Herschbach, & Schulte, 2015)

Encontrará abaixo uma lista de afirmações relacionadas com a sua doença e possíveis preocupações com o futuro. Coloque uma cruz “X” na coluna que está melhor relacionada consigo. Pode escolher entre “Nunca”, “Raramente”, “Algumas vezes”, “Frequentemente” e “Muito frequentemente”. Algumas questões não se aplicarão a si. Coloque uma cruz no “Nunca” nessas questões.

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente
1. Fico ansioso se penso que a minha doença pode progredir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Fico nervoso antes das consultas médicas ou exames periódicos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tenho medo da dor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. O pensamento de que eu me possa tornar menos produtivo no trabalho perturba-me.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Quando estou ansioso tenho sintomas físicos, ex.: coração a bater rápido, dor no estômago, nervosismo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Perturba-me a possibilidade dos meus filhos terem a minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Incomoda-me que eu possa ter de depender de estranhos para as atividades do dia-a-dia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Estou preocupado que em algum momento, por causa da minha doença, eu não possa mais continuar com meus hobbies.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Tenho medo de tratamentos médicos severos no curso da minha doença.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Preocupa-me que a minha medicação possa prejudicar o meu organismo.

11. Eu preocupo-me com o que será da minha família se algo me acontecer.

12. O pensamento de que eu poderia não ser capaz de trabalhar devido a minha doença perturba-me.

Obrigada por completar este questionário!