

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO**

DAIANY BORGHETTI VALER

**ADAPTAÇÃO DO INSTRUMENTO *CAREGIVER BURDEN INVENTORY* PARA USO
COM CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL**

Porto Alegre

2012

DAIANY BORGHETTI VALER

**ADAPTAÇÃO DO INSTRUMENTO *CAREGIVER BURDEN INVENTORY* PARA USO
COM CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) como requisito à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Linha de pesquisa: Promoção, Educação e Vigilância em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Porto Alegre

2012

CIP - Catalogação na Publicação

Valer, Daiany Borghetti

Adaptação do instrumento Caregiver Burden
Inventory para uso com cuidadores de pessoas idosas
no Brasil / Daiany Borghetti Valer. -- 2012.
107 f.

Orientadora: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2012.

1. Cuidadores. 2. Idoso. 3. Enfermagem. 4.
Estudos de validação. I. Paskulin, Lisiane Manganelli
Girardi, orient. II. Título.

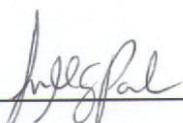
DAIANY BORGHETTI VALER

Adaptação do instrumento *caregiver burden inventory* para uso com cuidadores de pessoas idosas no Brasil.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 14 de março de 2012.

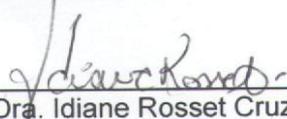
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Presidente da Banca – Orientadora

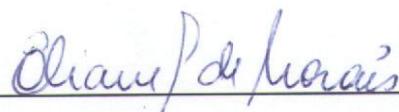
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Idiane Rosset Cruz

Membro da banca

EENF/UFRGS



Profa. Dra. Eliane Pinheiro de Moraes

Membro da banca

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Anne Marie Weissheimer

Membro da banca

EENF/UFRGS

Dedico esta dissertação aos meus pais, Deoclécio e Iraide, por sempre terem sido meus maiores incentivadores.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a minha orientadora, Profa. Dra Lisiane Manganeli Girardi Paskulin, pelos cinco anos de caminhada construídos desde a época da faculdade, e por ter acreditado e investido em mim. Agradeço por sua dedicação e profissionalismo e, principalmente, por ter sido muito mais do que uma orientadora durante estes anos.

Agradeço aos cuidadores que participaram deste estudo, pela receptividade com que me receberam em suas casas.

À professora Eliane Pinheiro de Moraes, pelo acolhimento e por suas contribuições a este estudo, inclusive por ter participado do comitê de especialistas.

Às professoras Idiane Rosset e Anne Marie Weissheimer, pelas contribuições que enriqueceram esta pesquisa.

Aos profissionais da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília, principalmente ao médico Francisco Arsego e às enfermeiras Maria de Fátima Grillo e Silvete Schneider, por terem me auxiliado e participado deste estudo na etapa de comitê de especialistas.

Também agradeço ao médico Matheus Roriz por ter feito parte do comitê de especialistas e compartilhado seus conhecimentos.

À bolsista de iniciação científica Laura Fonseca, e aos voluntários Saylon Lopes, Kelly Milioni e Aline Nunes, por estarem me auxiliando na continuidade deste estudo.

Às minhas colegas de mestrado, companheiras e grandes amigas, Daiane da Rosa Monteiro, Andreivna Kharenine Serbim e Andria Machado da Silva, por terem compartilhado alegrias, angústias, expectativas e incertezas durante esta trajetória.

À Marinês Aires, pelo apoio e conhecimento compartilhado. À Carla Kottwitz, Francine Melo e Camila Remor, que também foram pessoas importantes durante o mestrado.

Ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem da UFRGS, coordenação, professores e secretaria.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo auxílio financeiro através da bolsa de mestrado. Ao Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos (FIPE) do Hospital de Clínicas pelo auxílio financeiro a esta pesquisa.

À minha família, especialmente meus pais, Deoclécio e Iraide, e meu irmão Diego, pelo amor e por estarem sempre presentes e apostando no sucesso desta trajetória no curso de mestrado.

Ao meu namorado Douglas, por fazer com que tudo se tornasse muito mais simples e sereno com seu amor e companheirismo em todos os momentos da minha vida.

RESUMO

Esta dissertação de mestrado versa sobre o processo de adaptação transcultural de um instrumento que avalia a sobrecarga de cuidadores de pessoas idosas. Está integrada a um projeto maior sobre responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos. Este trabalho teve como objetivo adaptar o instrumento *Caregiver Burden Inventory* para uso com cuidadores familiares principais de pessoas idosas no Brasil. Foi realizado um estudo metodológico que compreendeu as etapas de tradução inicial, síntese das traduções, retro tradução, comitê de especialistas, pré-teste e submissão dos documentos aos autores. O comitê foi composto por cinco profissionais, médicos e enfermeiros, com experiência em atenção básica e saúde do idoso, sendo que três apresentavam experiência em adaptação de instrumentos e dois domínio da língua inglesa. O pré-teste foi realizado com oito cuidadores familiares principais de idosos com dependência para realizar uma ou mais Atividades da Vida Diária, vinculados ao Programa de Atendimento Domiciliar da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Estes eram na maioria mulheres (n=7), com uma média de 48 anos de idade e 11,5 anos de estudo. A análise dos dados se deu por meio da descrição do processo de adaptação do instrumento e da comparação com outros estudos. A primeira etapa do processo de adaptação resultou em duas traduções independentes do instrumento para a língua portuguesa falada no Brasil (T1 e T2). Na etapa seguinte, as discrepâncias existentes entre as traduções foram evidenciadas e discutidas pelas tradutoras e a pesquisadora, sendo elaborada consensualmente uma versão síntese das traduções (T3). Esta, por sua vez, foi submetida à retro tradução por dois profissionais, de forma cega em relação às traduções, resultando em duas versões retrovertidas para a língua inglesa (RT1 e RT2). O comitê de especialistas analisou as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual entre as versões obtidas (T1, T2, T3, RT1 e RT2) e o instrumento original e, mediante consenso, compôs uma versão pré-final em português que foi submetida ao pré-teste. Foram verificadas dúvidas dos cuidadores em relação a três itens do instrumento, discutidos posteriormente com o comitê de especialistas que, mediante consenso, compôs uma versão final em português. A mesma foi retro traduzida para a língua inglesa e enviada ao autor da escala original, que aprovou a versão. Com a adaptação transcultural foi possível compor uma versão final do instrumento que preservou as equivalências quando comparado à versão original. Ainda que seja necessário testar as propriedades psicométricas, o processo mostrou que o instrumento possui itens e domínios relevantes para a análise da sobrecarga do cuidador no contexto local.

Palavras-chave: Cuidadores. Idoso. Enfermagem. Estudos de validação.

ABSTRACT

This Master's degree thesis is about the process of adaptation of an instrument that evaluates the burden of elderly caregivers. It is integrated into a larger project about filial responsibility in caring for elderly parents. This study aimed to adapt the instrument Caregiver Burden Inventory for use with primary family caregivers of elderly people in Brazil. It was a methodological study that approached the stages of initial translation, synthesis of the translations, back translation, expert committee, pretest and submission of documents to the authors. The committee was composed of five professionals, including doctors and nurses, with experience in primary care and health of the elderly, and three had experience in adaptation of instruments and two had English language skills. The pretest was conducted with eight primary family caregivers of elderly with dependence to perform one or more Activities of Daily Living, linked to the Home Care Program of Santa Cecilia Basic Health Unit of the Hospital de Clinicas de Porto Alegre. Those were mostly women ($n = 7$), with a mean of 48 years of age and 11.5 years of study. Data analysis was done through the description of the process of adaptation of the instrument and the comparison with other studies. The first stage of the adaptation process resulted in two independent translations of the instrument into Portuguese spoken in Brazil (T1 and T2). In the next step, the discrepancies between the translations were highlighted and discussed by the translators and the researcher, being developed by consensus a synthesis version of the translations (T3). This, in turn, was submitted to back translation by two professionals, blinded to the translations, resulting in two versions back translated into English (RT1 and RT2). The expert committee examined the semantic, idiomatic, experimental and conceptual equivalences between the versions translated (T1, T2, T3, RT1 and RT2) and the original instrument and, by consensus, wrote a prefinal version in Portuguese that was submitted to pretest. Questions of caregivers were observed in three items of the instrument, after discussed with the expert committee who, by consensus, wrote a final version in Portuguese. The same was back translated into English and sent to the author of the original scale, which approved the version. With the cross-cultural adaptation was possible to compose a final version of the instrument that preserved the equivalence when compared to the original version. Even if it is necessary to test the psychometric properties, the process showed that the instrument has important items and areas for the analysis of caregiver burden in the local context.

Keywords: Caregivers. Aged. Nursing. Validation studies.

RESUMEN

Esta tesina de maestría trata sobre el proceso de adaptación transcultural de un instrumento que evalúa la sobrecarga de cuidadores de ancianos. Está integrada a un proyecto más grande sobre responsabilidad de los hijos en el cuidado a los padres ancianos. Este trabajo tiene como objetivo adaptar el instrumento *Caregiver Burden Inventory* para utilización con cuidadores familiares principales de ancianos en Brasil. Se realizó un estudio metodológico que comprendió las etapas de traducción inicial, síntesis de las traducciones, retrotraducción, comité de especialistas, pretest y sometimiento de los documentos a los autores. Compusieron el comité cinco profesionales entre médicos y enfermeros, con experiencia en atención básica y salud del anciano, siendo que tres presentaban experiencia en adaptación de instrumentos y dos tenían dominio de la lengua inglesa. Se realizó el pretest con ocho cuidadores familiares principales de ancianos con dependencia para realizar una o más *Atividades da Vida Diária*, vinculadas al Programa de Atendimento Domiciliar de la Unidade Básica de Saúde Santa Cecília del Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Estos eran mayormente mujeres ($n = 7$), con un promedio de 48 años de edad y 11,5 años de estudio. Se hizo el análisis de los datos a través de la descripción del proceso de adaptación del instrumento y de la comparación con otros estudios. La primera etapa del proceso de adaptación resultó en dos traducciones independientes del instrumento para la lengua portuguesa hablada en Brasil (T1 y T2). En la etapa siguiente, las desigualdades existentes entre las traducciones fueron evidenciadas y discutidas por las traductoras y la investigadora, siendo elaborada consensualmente una versión síntesis de las traducciones (T3). Esta, por su vez, fue sometida a la retrotraducción por dos profesionales, de forma ciega en relación a las traducciones, resultando en dos versiones retrovertidas a la lengua inglesa (RT1 y RT2). El comité de especialistas analizó las equivalencias semántica, idiomática, experimental y conceptual entre las versiones obtenidas (T1, T2, T3, RT1 y RT2) y el instrumento original y, frente al consenso, compuso una versión prefinal en portugués a la que se sometió al pretest. Se verificaron dudas de los cuidadores en relación a tres elementos del instrumento, discutidos posteriormente con el comité de especialistas que, frente al consenso, compuso una versión final en portugués. Se retrotradujo la misma a la lengua inglesa y se la envió al autor de la escala original, que aprobó la versión. Con la adaptación transcultural fue posible comprobar una versión final del instrumento que preservó las equivalencias cuando comparado a la versión original. Aunque sea necesario testar las propiedades psicométricas, el proceso mostró que el instrumento posee elementos y dominios relevantes para el análisis de la sobrecarga del cuidador en el contexto local.

Palabras-clave: Cuidadores. Anciano. Enfermería. Estudios de validación.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Comparação entre as escalas adaptadas ao contexto brasileiro que avaliam a sobrecarga de cuidadores	29
Figura 1 - Etapas seguidas no processo de adaptação do instrumento	42

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABVD - Atividades Básicas da Vida Diária
- AFVD - Atividades Físicas de Vida Diária
- AIVD - Atividades Instrumentais da Vida Diária
- HCPA - Hospital de Clínicas de Porto Alegre
- NEESFAC - Núcleo de Estudos em Educação, Saúde, Família e Comunidade
- OARS - *Older American Resources and Services*
- OMFAQ - *Multidimensional Functional Assessment Questionnaire*
- ONU - Organização das Nações Unidas
- PAD - Programa de Atendimento Domiciliar
- PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
- PNI - Política Nacional do Idoso
- PNSI - Política Nacional de Saúde do Idoso
- PNSPI - Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
- RT1 - Retro tradução 1 na língua inglesa
- RT2 - Retro tradução 2 na língua inglesa
- RT3 - Versão final retro traduzida
- SUS - Sistema Único de Saúde
- T1- Tradução inicial 1 na língua portuguesa
- T2 - Tradução inicial 2 na língua portuguesa
- T3 - Versão síntese das traduções
- TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- UBS - Unidade Básica de Saúde
- UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul
- VF - Versão final do instrumento em língua portuguesa falada no Brasil
- VPF - Versão pré-final do instrumento em língua portuguesa

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	18
2.1	Objetivo geral	18
2.2	Objetivos específicos	18
3	CONTEXTO TEÓRICO	19
3.1	Políticas Públicas: a pessoa idosa e seu cuidador	19
3.2	O cuidador da pessoa idosa	22
3.3	A sobrecarga do cuidador	25
3.3.1	Instrumentos de avaliação da sobrecarga	27
4	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	30
4.1	O processo de adaptação transcultural	31
4.1.1	Tradução inicial	31
4.1.2	Síntese das traduções	31
4.1.3	Retro tradução	32
4.1.4	Comitê de Especialistas	32
4.1.5	Pré-teste	33
4.1.6	Submissão do documento aos autores	33
4.1.7	Propriedades psicométricas	33
5	MÉTODOS	35
5.1	Delineamento do estudo	35
5.2	Local e período	35
5.3	População e amostra	36
5.4	O instrumento <i>Caregiver Burden Inventory</i>	37
5.5	Estágios da adaptação transcultural	38
5.6	Procedimentos para coleta dos dados	38
5.6.1	Organização do comitê de especialistas	38
5.6.2	Realização do pré-teste	38
5.7	Análise dos dados	40
5.8	Considerações éticas	40
6	RESULTADOS	42
6.1	Tradução inicial	43

6.2	Síntese das traduções	43
6.3	Retro tradução	45
6.4	Comitê de especialistas	45
6.5	Pré-teste	51
6.6	Comitê de especialistas: reunião para modificações na versão pré-final	52
6.7	Submissão dos documentos aos autores	54
7	DISCUSSÃO	56
7.1	Limitações do estudo	66
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
8.1	Implicações para a enfermagem e área da saúde	68
8.2	Implicações para a pesquisa	69
8.3	Implicações para o ensino	70
	REFERÊNCIAS	71
APÊNDICE A	Instrumento para registro na etapa do comitê de especialistas	78
APÊNDICE B	Instrumento para coleta de informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado	80
APÊNDICE C	Avaliação da compreensão do instrumento pelos cuidadores	82
APÊNDICE D	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os integrantes do comitê de especialistas	83
APÊNDICE E	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os cuidadores que participaram do pré-teste do instrumento	84
APÊNDICE F	Termo de Compromisso para Utilização dos Dados	85
APÊNDICE G	Traduções iniciais (T1 e T2) e versão síntese (T3)	86
APÊNDICE H	Instrumento preenchido durante as reuniões do comitê de especialistas e apresentação da versão pré-final	89
APÊNDICE I	Versão final do Inventário de Sobrecarga do Cuidador em língua portuguesa falada no Brasil	95
APÊNDICE J	Versão final retro traduzida (RT3) e versão original	97
ANEXO A	O instrumento <i>Caregiver Burden Inventory</i> na versão original	99
ANEXO B	Escala de Atividades Físicas e Instrumentais da Vida Diária	101
ANEXO C	Autorização do autor do instrumento	103
ANEXO D	Carta de aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS	104

ANEXO E – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre	105
ANEXO F – Aprovação da versão final pelo autor canadense	106

1 INTRODUÇÃO

A presente dissertação versa sobre o processo de adaptação transcultural de um instrumento que avalia a sobrecarga de cuidadores de pessoas idosas (NOVAK; GUEST, 1989). A pesquisa foi desenvolvida junto ao Núcleo de Estudos em Educação, Saúde, Família e Comunidade (NEESFAC) e à área de concentração Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem, na linha de pesquisa de Promoção, Educação e Vigilância em Saúde e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Está integrada a um projeto maior que replica no Brasil uma investigação do Centro de Estudos sobre Envelhecimento da Universidade de Victoria, Canadá, intitulada “Responsabilidade Filial através de Culturas: uma comparação de atitudes e comportamentos filiais no cuidado aos adultos idosos” (CHAPPEL, [2007]). O estudo canadense referido utilizou o protocolo de pesquisa *Filial Responsibility*, que continha questões abertas sobre responsabilidade filial e sete escalas de domínio público, dentre as quais está a *Caregiver Burden Inventory* (NOVAK; GUEST, 1989). O estudo foi desenvolvido no Canadá e na China, com uma amostra de filhos cuidadores canadenses, chineses e chineses canadenses, a fim de compreender as diferenças culturais, sob quais circunstâncias os filhos cuidam de seus pais idosos dentro de cada cultura, bem como de que forma o cuidado disponibilizado afeta a qualidade de vida desses cuidadores (CHAPPEL, [2007]).

A etapa qualitativa do protocolo de pesquisa já foi adaptada e validada para uso local (AIRES, 2010). A presente investigação teve como objetivo realizar a adaptação do instrumento *Caregiver Burden Inventory*, que faz parte do referido protocolo. Ressalta-se que até o momento esse instrumento não foi adaptado para uso no Brasil e outros estudos serão posteriormente desenvolvidos com a finalidade de adaptar as demais escalas que compõem o protocolo canadense.

Para que as escalas que compõem o protocolo de pesquisa canadense possam ser utilizadas no Brasil, torna-se necessário submetê-las a um processo de adaptação transcultural e validação para o contexto local. Sendo assim, concorda-se com Pedroso, Oliveira e Moraes (2007), que seja necessário não apenas traduzir um instrumento para a língua em que se pretende utilizá-lo, mas também analisar essa tradução rigorosamente, verificando sua adaptação à realidade local e as propriedades psicométricas do instrumento.

A adaptação transcultural é um processo no qual tanto os aspectos da linguagem quanto as questões culturais são reconhecidos quando se organiza um instrumento para uso em um

contexto diferente daquele onde foi originalmente elaborado. Dessa maneira, objetiva produzir uma equivalência entre as versões originais e adaptadas do instrumento (BEATON *et al.*, 2000).

A possibilidade de comparação com os resultados de investigações de outros países tem sido apontada como uma vantagem de realizar esse tipo de estudo (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; MEDEIROS *et al.*, 1998). Além disso, após o contato da professora orientadora com os responsáveis pelo estudo do Canadá e a manifestação do interesse em replicá-lo em uma região de Porto Alegre, o processo de adaptação do referido instrumento foi fundamental para que se pudesse dar continuidade ao estudo que vem sendo desenvolvido no Brasil, a fim de se ter, futuramente, uma compreensão mais ampla sobre ser cuidador e, de modo específico, ser filho cuidador. Cabe ressaltar que na presente investigação é apresentado o processo de adaptação da referida escala, sendo que a etapa de validação será apresentada em estudo posterior.

Sabe-se que o aumento expressivo no número de pessoas com 60 anos ou mais em todo o mundo, inclusive no Brasil, tem sido um fenômeno de grande impacto (BRITO; LITVOC, 2004). Nosso país caminha rapidamente para um perfil demográfico cada vez mais envelhecido, devido ao aumento na esperança de vida ao nascer e à queda nas taxas de fecundidade. Segundo dados do Censo Demográfico de 2010, a porcentagem de pessoas com 60 anos ou mais de idade na população brasileira era de 10,8% (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2011). Já em Porto Alegre, no mesmo ano, 15,01% dos moradores eram pessoas idosas, sendo que existiam regiões onde esse percentual esteve em torno de 20% (PORTO ALEGRE, [2011]).

O envelhecimento populacional leva ao aumento do número de pessoas que podem sofrer com debilidades físicas e emocionais e, assim, necessitar do auxílio de um cuidador (ROCHA; VIEIRA; SENA, 2008). O cuidador pode ser definido como aquele que desempenha cuidados ao indivíduo idoso portador de dependência em maior ou menor grau (BRASIL, 2006a). Esse cuidado prestado pode ser classificado em formal ou informal. De acordo com Ravagni (2008), o cuidado formal é aquele executado por profissionais que exercem tal função com remuneração, mantendo vínculos contratuais. Já o informal, segundo Caldas (2002), é desempenhado por familiares, amigos e voluntários da comunidade, que geralmente prestam a atividade sem remuneração. Cabe ressaltar que esta última é a forma predominante de cuidado em todo o mundo, inclusive no Brasil (LEMOS; MEDEIROS, 2006), sendo um membro da família quem geralmente assume o papel de cuidador (VERAS, 1998a).

Diante do exposto, o presente estudo foi realizado com cuidadores familiares principais de pessoas idosas. Optou-se por realizar a pesquisa com cuidadores principais, visto que eles possuem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados (CALDAS, 2002), realizando a maioria das tarefas necessárias (LEMOS; MEDEIROS, 2006). A opção por adaptar a escala com cuidadores familiares parte da ideia que o estudo de origem da escala foi realizado com esses sujeitos (NOVAK; GUEST, 1989). Segundo Teixeira (1998), estes cuidadores familiares se encontram em um contexto mais delicado, pois além de desempenhar a função de cuidar eles possuem um envolvimento afetivo e uma história de vida em comum com o idoso, precisando lidar com emoções relacionadas a seu familiar e mudanças na sua vida decorrentes de ser cuidador, o que pode inclusive influenciar na sobrecarga sofrida por esta pessoa.

Para Teixeira (1998), cuidar de um idoso pode ser bastante difícil, gerando sentimentos de angústia, insegurança, desânimo, entre outros, devido à sobrecarga do trabalho diário. Ainda, de acordo com Luzardo, Gorini e Silva (2006), a sobrecarga mostra que o cuidador está assumindo uma responsabilidade que excede seus limites físicos e emocionais ao realizar atividades potencialmente causadoras de efeitos negativos.

Nesse sentido, o instrumento *Caregiver Burden Inventory* foi desenvolvido pelos pesquisadores canadenses Novak e Guest (1989) para medir a sobrecarga em cuidadores. No estudo canadense, a sobrecarga é definida como o impacto das mudanças do sujeito sobre a família e a necessidade subsequente de cuidados e supervisão (ORY *et al.*, 1985 apud NOVAK; GUEST, 1989).

Os autores do instrumento salientam a importância de utilizar uma medida multidimensional da sobrecarga, uma vez que cuidadores possuem necessidades individuais, dependendo de seus recursos sociais, psicológicos e físicos. Sendo assim, a escala permite obter um escore de cada dimensão isoladamente ou de todas elas em conjunto, avaliando as sobrecargas relacionadas ao tempo de dependência, à vida pessoal e aos aspectos físico, emocional e social. Tais autores destacam ainda que um escore único omitiria as diferenças existentes entre as repercussões nos diferentes domínios de ser cuidador (NOVAK; GUEST, 1989).

Concorda-se com Chou, Chyun e Chu (2002), que realizaram a adaptação dessa escala em outro país, que a adaptação da mesma traz aos profissionais um instrumento de fácil aplicação e pontuação, curto e compreensível e que aborda um vasto leque de problemas relatados pelos cuidadores, sendo assim uma maneira prática de acessar e responder a sobrecarga dos mesmos.

A motivação para elaboração deste estudo iniciou com o interesse pela área da saúde do idoso e o contexto que o envolve, incluindo a família cuidadora, e por considerar importante identificar a existência ou não de sobrecarga nos cuidadores, bem como em quais aspectos o cuidador de idosos sente-se sobrecarregado, a fim de poder intervir sobre essas questões. Além disso, reconhece-se que na enfermagem, cada vez mais, o cuidador familiar está sendo alvo de estudos, porém ainda são limitadas as ações sobre essa população, tanto na atenção básica quanto em outros níveis de complexidade, o que torna importante identificar e reconhecer o impacto do papel de cuidar na vida dessas pessoas, a fim de fornecer o suporte adequado.

2 OBJETIVOS

A seguir serão apresentados o objetivo geral e específicos deste estudo.

2.1 Objetivo geral

Adaptar o instrumento *Caregiver Burden Inventory* para uso com cuidadores familiares principais de pessoas idosas no Brasil.

2.2 Objetivos específicos

Os objetivos específicos foram:

- Traduzir o instrumento da língua inglesa para a língua portuguesa falada no Brasil;
- Obter, por meio de um comitê de especialistas, as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual;
- Verificar a compreensão do instrumento por meio do pré-teste;
- Compor uma versão final do instrumento para ser submetida à validação.

3 CONTEXTO TEÓRICO

Nesta seção será apresentada uma contextualização teórica sobre questões referentes às políticas públicas, ao cuidador da pessoa idosa e à sobrecarga desses cuidadores.

3.1 Políticas Públicas: a pessoa idosa e seu cuidador

De acordo com Veras (1998b), em 1956, o envelhecimento da população mundial já fazia parte dos temas estudados pela Organização das Nações Unidas (ONU). Segundo Camarano e Pasinato (2004a), posteriormente, na década de 1970, começaram a se tornar mais significativos os programas sociais voltados para a população idosa dos países desenvolvidos, que tinham o objetivo de manter o papel social e a reinserção do idoso, assim como preservar sua autonomia.

Em 1982 foi realizada pela ONU, em Viena, a primeira Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, sendo esta considerada um marco para as políticas públicas voltadas à população idosa em nível internacional, visto que foi o primeiro fórum global intergovernamental que centrou suas discussões no processo de envelhecimento. Nessa assembleia foi estabelecido um plano global de ação, conhecido como Plano de Viena, cujos objetivos eram garantir a segurança econômica e social e identificar oportunidades de integração dos idosos no desenvolvimento dos países. Apesar das recomendações desse plano terem sido dirigidas principalmente aos idosos dos países desenvolvidos, depois de sua elaboração os países em desenvolvimento passaram a acrescentar questões relacionadas ao envelhecimento em suas políticas (CAMARANO; PASINATO, 2004a).

Em 2002, a Segunda Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, também organizada pela ONU, ocorreu em Madri. Nesse momento, foi aprovado um novo plano de ação para servir de base para medidas normativas sobre o envelhecimento que foram estabelecidas no século XXI. A expectativa era que o mesmo tivesse grande influência em políticas e programas desenvolvidos para a população idosa, inclusive nos países em desenvolvimento. Esse novo plano fundamentou-se em três princípios: a participação ativa dos idosos, o fomento à saúde e bem-estar na velhice com a promoção de um envelhecimento saudável e a criação de um entorno favorável ao envelhecimento (CAMARANO; PASINATO, 2004a).

Segundo Camarano e Pasinato (2004a), foi na década de 1990 que o envelhecimento passou a fazer parte das agendas dos países em desenvolvimento de maneira mais expressiva.

Pela Lei nº 8.842 de quatro de janeiro de 1994 (BRASIL, 1994) foi promulgada no Brasil a Política Nacional do Idoso (PNI), cujo objetivo é garantir os direitos sociais das pessoas idosas. Ela estabelece as competências dos órgãos e entidades públicos no que se refere às áreas de: promoção e assistência social, saúde, educação, trabalho e previdência social, habitação e urbanismo, justiça e cultura, esporte e lazer. Um dos princípios que regem esta política coloca na família, na sociedade e no estado o dever de garantir a participação do idoso na comunidade e defender sua dignidade, bem-estar e o direito à vida (BRASIL, 1994).

Em outras seções da PNI a família também é destacada como uma das responsáveis e participantes do cuidado ao idoso. Dentre as diretrizes que constituem essa política, é recomendado que o cuidado ao idoso seja realizado junto as suas famílias, em detrimento do atendimento asilar. Caso desabrigado e sem família, o idoso deve ter seu atendimento priorizado nos órgãos público e privado. Além disso, a participação da família também é referida no que tange o desenvolvimento de ações para o atendimento das necessidades básicas da pessoa idosa (BRASIL, 1994).

No plano de atenção à saúde, a Portaria nº 1.395 aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso (PNSI) apenas no ano de 1999 (BRASIL, 1999; CAMARANO; PASINATO, 2004a). A mesma reconhece o apoio informal e familiar como fundamentais à saúde da população idosa, sendo essa família seu sistema de apoio mais efetivo. Além dessas questões, em seu trecho introdutório, a política menciona que o cuidado domiciliar não deve ser priorizado com a única finalidade de diminuir os custos do governo com internações e de transmitir as responsabilidades para a família, ressaltando a importância de destinar programas para orientação e informação dos cuidadores (BRASIL, 1999).

As diretrizes da PNSI incluem a promoção do envelhecimento saudável, manutenção da capacidade funcional, reabilitação da capacidade funcional que foi comprometida, assistência em saúde ao idoso, capacitação de recursos humanos, apoio a pesquisas e apoio ao desenvolvimento de cuidados informais. Para efetivação dessa última diretriz, deve-se buscar o desenvolvimento de uma parceria entre os profissionais de saúde e as pessoas próximas aos idosos que se responsabilizam pelos seus cuidados, a fim de privilegiar, no domicílio, as tarefas voltadas para a promoção da saúde e a prevenção de incapacidades tanto do idoso quanto de seu cuidador (BRASIL, 1999). Conforme mencionado por Diogo, Ceolim e Cintra (2005), tal parceria é importante ainda para a instrumentalização dos familiares em relação ao cuidado a sua própria saúde e à do idoso que eles cuidam.

Em 2003 foi sancionado o Estatuto do idoso, pela Lei nº 10.741 (BRASIL, 2003) após permanecer em tramitação no Congresso Nacional durante sete anos. Trata-se de um passo

importante da legislação brasileira referente às pessoas idosas, que reúne aspectos presentes em leis e políticas já aprovadas (CAMARANO; PASINATO, 2004a) e que reconhece os direitos individuais, políticos, civis, sociais e econômicos dos idosos (SOUZA *et al.*, 2008). Esse estatuto se destina a regular os direitos das pessoas idosas e, em seu Artigo 9º, direciona ao Estado a obrigação de garantir a proteção da vida e da saúde do idoso, por meio de políticas públicas sociais que possibilitem um envelhecimento saudável e em condições dignas. Além disso, em seu Artigo 3º, reafirma a priorização do atendimento do idoso por sua família. São outras questões tratadas no Estatuto do Idoso e detalhadas em seus Títulos: direitos fundamentais, medidas de proteção, política de atendimento ao idoso, crimes e acesso à justiça (BRASIL, 2003).

Considerando a necessidade de atualização em relação à saúde do idoso e a conclusão da revisão e da atualização da Portaria nº 1.395/1999 sobre a Política Nacional de Saúde do Idoso, em outubro de 2006 foi aprovada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), através da Portaria nº 2.528 (BRASIL, 2006b). Sua finalidade é recuperar, manter e promover a autonomia e a independência da pessoa idosa, por meio do direcionamento de medidas coletivas e individuais de saúde. As diretrizes da PNSPI são (BRASIL, 2006b):

- Promoção do envelhecimento ativo e saudável;
- Atenção integral à saúde da pessoa idosa;
- Estímulo às ações intersetoriais, visando à integralidade da atenção;
- Provimento de recursos capazes de garantir a qualidade da atenção à saúde do idoso;
- Estímulo à participação e fortalecimento do controle social;
- Formação e educação permanente dos profissionais de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) na área da saúde da pessoa idosa;
- Divulgação e informação sobre a PNSPI para profissionais de saúde, gestores e usuários do SUS;
- Promoção de cooperação nacional e internacional das experiências na atenção à saúde do idoso;
- Apoio ao desenvolvimento de estudos e pesquisas.

Reconhecendo que os familiares são quem geralmente desempenha o papel de cuidador dos idosos, a PNSPI destaca ainda a necessidade de um suporte adequado e constante a esses indivíduos e coloca a atenção básica e a Estratégia Saúde da Família como fundamentais para essa tarefa (BRASIL, 2006b).

Essa mesma política afirma, contudo, que apesar dos avanços da legislação brasileira referente aos cuidados da população idosa, a prática permanece insatisfatória (BRASIL,

2006b). Karsh (2003) aponta que as maiores responsabilidades pelo cuidado aos idosos no domicílio têm recaído sobre as famílias, ocupando o Estado uma posição de simples parceria pontual.

3.2 O cuidador da pessoa idosa

Com o envelhecimento populacional, o padrão de morbidade e de causas de morte na população vai se alterando, passando a prevalecer as doenças crônicas não transmissíveis e suas complicações, que podem inclusive afetar a capacidade desses indivíduos em desempenhar suas atividades sem auxílio (ALVES; LEITE; MACHADO, 2008). Assim, conforme mencionado por Karsh (2003), cada vez mais se vivencia um quadro em que os idosos passam a viver dependendo de uma ou mais pessoas para suprir suas incapacidades e auxiliar na realização de suas atividades.

Dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) de 2008 revelaram que o percentual de pessoas com 60 anos ou mais de idade que apresentavam alguma dificuldade para realização de atividades diárias variou de 15,2% a 53,9%, dependendo da atividade avaliada, sendo que, em todas as atividades, conforme aumentava a idade maior era a proporção de pessoas que apresentavam dificuldades (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Estudo realizado por Paskulin e Vianna (2007) em uma região de Porto Alegre identificou que 40% dos idosos possuíam algum grau de dependência para realização de Atividades da Vida Diária, de modo semelhante à outra pesquisa feita em Goiânia por Costa, Nakatani e Bachion (2006) que identificou 42,1% dos idosos nessa situação. Ainda, em estudo realizado em um município de Santa Catarina, Fiedler e Peres (2008) encontraram 37,1% dos idosos com capacidade funcional inadequada. Observa-se, desse modo, que o percentual de idosos que possuem alguma dependência, podendo, assim, necessitar de um cuidador, fica em torno de 40%.

O cuidador desempenha cuidado ao indivíduo idoso portador de dependência em maior ou menor grau. Suas tarefas são variadas e podem incluir desde o auxílio nas Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD), como a alimentação e a higiene pessoal, até nas Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), como a administração de medicações e, dessa maneira, o cuidador atua ajudando na qualidade de vida da pessoa idosa (BRASIL, 2006a).

Como já apresentado na seção 1, os cuidadores são diferenciados em duas categorias: os cuidadores formais e os informais. A denominação cuidador formal, conforme descrito por Caldas (2002), é utilizada para identificar aquele profissional contratado para tal tarefa, como o auxiliar de enfermagem, a empregada doméstica, entre outros, que, segundo Ravagni (2008), trabalha mediante remuneração e mantendo vínculos contratuais. Já os cuidadores informais, de acordo com Caldas (2002), são os familiares, amigos e voluntários da comunidade, que geralmente prestam a atividade de forma voluntária, sem remuneração.

É importante, ainda, distinguir esses cuidadores de acordo com seu grau de responsabilidades frente ao cuidado prestado. Tanto os cuidadores formais quanto os informais podem ser divididos em duas categorias: cuidadores principais (ou primários) e cuidadores secundários. Como mencionado anteriormente, os cuidadores principais são aqueles que possuem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso, enquanto os cuidadores secundários são aqueles que prestam auxílio em atividades complementares (CALDAS, 2002).

Sabe-se que, em todo o mundo, o cuidador informal é a principal fonte de assistência aos idosos. Além disso, tem sido privilegiado o cuidado ao idoso disponibilizado em seu próprio domicílio e junto com sua família (VERAS, 1998a), que cada vez mais é responsabilizada pelo cuidado às populações mais vulneráveis, sendo, por vezes, a única alternativa de apoio ao idoso (CAMARANO; KANSO; MELLO, 2004). De acordo com Lemos e Medeiros (2006), estima-se que no país e no mundo 90% dos idosos têm suas necessidades atendidas pela família, mostrando que, assim como exposto por Caldas (2002), essa se constitui da alternativa predominante de cuidado dentro do suporte informal.

Resultados de vários estudos têm evidenciado que as mulheres representam a maioria dos cuidadores de idosos, inclusive no interior das famílias (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006; PIMENTA *et al.*, 2009; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006). Neri e Carvalho (2002) apontam que o fato de a mulher ser a principal responsável pelo cuidar no interior das famílias, remete a questões culturais que relacionam a elas as tarefas de cuidado aos filhos e idosos. Assim, conforme descrito por Rosa (2004, p. 208), as mulheres têm se tornado “focos de estrangulamento”, pois ao mesmo tempo em que precisam assumir o cuidado ao idoso, também têm que estar integradas no mercado de trabalho a fim de auxiliar no sustento à família.

Resultados de investigações mostram ainda que, dentre os membros da família, o papel de cuidador recai, geralmente, sobre os cônjuges ou filhos (GIACOMIN *et al.*, 2005; MONTEZUMA; FREITAS; MONTEIRO, 2008; PIMENTA *et al.*, 2009; TRELHA *et al.*,

2006). Outra situação importante a ser mencionada, e que comumente ocorre, são famílias em que os cuidadores de idosos são outros idosos (CHAPPELL; MACDONALD; STONES, 2008; DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005), o que, de certa forma, pode ser benéfico por ambos reconhecerem as necessidades práticas e emocionais fundamentais ao cuidado (ROSA, 2004). Contudo, conforme mencionado por Diogo, Ceolim e Cintra (2005), deve-se pensar que essas pessoas que estão assumindo a tarefa de cuidar já se encontram em plena velhice e podem também apresentar alterações na sua capacidade funcional.

De acordo com Mendes (1998), tornar-se cuidador pode ser um processo gradual ou imediato e a escolha de quem desempenhará esse papel segue geralmente quatro fatores: parentesco (com frequência maior dos cônjuges), gênero (com predominância das mulheres), proximidade física (com preferência a quem vive com o idoso) e proximidade afetiva. Em seu estudo com cuidadores principais, Silveira, Caldas e Carneiro (2006) revelaram que o papel do cuidador é construído no relacionamento entre os sujeitos, considerando fatores da história familiar do idoso.

Os motivos que levam um familiar a se tornar cuidador são variados. Pimenta *et al.* (2009) identificaram, em estudo realizado em Portugal, que a maioria dos cuidadores exercia essa função por considerar uma obrigação moral e por não ter outro remédio. Resultados semelhantes foram encontrados por Montezuma, Freitas e Monteiro (2008) em Fortaleza, onde foi identificado que os cuidadores relacionavam o cuidado prestado ao cumprimento de um papel social, entendendo, inclusive, o cuidado como um dever moral relacionado às relações familiares construídas. Contudo, o agradecimento da pessoa cuidada, o apoio e valorização por parte da família, o cuidado significando algo que dignifica o cuidador e o apoio em convicções religiosas, também aparecem dentre os motivos relatados pelos cuidadores no estudo de Pimenta *et al.* (2009), representando sentimentos mais positivos referentes ao cuidado.

Segundo Silveira, Caldas e Carneiro (2006), as dificuldades enfrentadas pelo ato de cuidar fazem com que se busque um significado para esse ato. Dentre esses significados atribuídos à experiência de cuidar foram identificados pelos mesmos autores, entre outros, o crescimento, a gratidão, a doação, o amor, o dever, a reparação, a troca, a missão, o aprendizado.

Nesse contexto, Montezuma, Freitas e Monteiro (2008) mencionam que cuidar de um familiar mobiliza muitos sentimentos, uma vez que é preciso se adaptar a essa nova situação que exige responsabilidade, ao mesmo tempo em que há falta de experiência por parte do cuidador. Silveira, Caldas e Carneiro (2006) identificaram entre as falas dos cuidadores,

sentimentos ambivalentes relacionados ao cuidado, tais como: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, pena, medo de também adoecer, medo da pessoa cuidada morrer, desânimo, entre outros. Os autores trazem ainda que os relatos dos cuidadores eram por vezes muito otimistas e outras vezes muito pessimistas, variando em um curto espaço de tempo. Sendo assim, conforme descrito por Nascimento *et al.* (2008), torna-se importante compreender esses sentimentos diversos e contraditórios, visto que fazem parte da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, além de que eles podem estar relacionados a fatores estressantes possíveis de se tornar prejudiciais ao cuidado ao idoso e à saúde do próprio cuidador.

Reconhece-se ainda que em seu cotidiano os cuidadores podem se deparar com muitas situações difíceis de lidar. No estudo de Diogo, Ceolim e Cintra (2005) as cuidadoras idosas apresentavam dificuldades principalmente em relação ao transporte para os serviços de saúde, à resistência do idoso ao cuidado oferecido, ao ambiente ser inadequado para um melhor cuidado, à impaciência e à falta de conhecimentos para prestar os cuidados. Ainda, Rocha, Vieira e Sena (2008) encontraram o aspecto financeiro e o convívio com distúrbios de comportamento dos idosos entre as dificuldades apresentadas pelos cuidadores.

Para Simonetti e Ferreira (2008), cuidar de um idoso por si só é uma tarefa desgastante, e se torna mais estressante quando assumida por apenas uma pessoa da família. Estudos identificaram que a maioria dos cuidadores desempenha esse papel sozinho, sem ter com quem dividir as tarefas, além de que muitos deles se dedicam ao cuidado durante várias horas do dia (PIMENTA *et al.*, 2009; TRELHA *et al.*, 2006).

3.3 A sobrecarga do cuidador

Conforme destacado por Chou, Chyun e Chu (2002), a sobrecarga foi primeiramente reconhecida por Jacqueline Grad e Peter Sainsbury na década de 1960, em estudo com cuidadores de pessoas com doença mental no domicílio e, desde então, tem sido um conceito central de pesquisas sobre cuidadores familiares. Segundo Brito (2009), termos semelhantes como impacto e interferência são utilizados para descrever as consequências da tarefa de cuidar na vida dos sujeitos.

O termo sobrecarga do cuidador vem sendo utilizado principalmente para se referir aos problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados por um cuidador familiar (CHOU, 2000). No presente estudo, como já mencionado na seção 1, a sobrecarga é definida como o impacto das mudanças do sujeito

sobre a família e a necessidade subsequente de cuidados e supervisão (ORY, 1985 apud NOVAK; GUEST, 1989).

Sabe-se que muitos são os fatores que podem influenciar no impacto de ser um cuidador. Chou (2000) realizou uma investigação na qual analisou o conceito de sobrecarga do cuidador, a fim de torná-lo mais claro, e explorou diversos fatores predisponentes que podem influenciar a ocorrência dessa sobrecarga. Esses fatores foram divididos em características individuais, demandas ao cuidador e envolvimento com o cuidado. Dentre as características individuais capazes de influenciar a sobrecarga foi identificado o sexo, a idade, o nível socioeconômico, a cultura, o estado de saúde e os fatores psicológicos, como o sentimento de obrigação e responsabilidade, a afeição e a reciprocidade, o desenvolvimento do ego e a personalidade. Quanto às demandas ao cuidador, o estudo cita o grau de limitação funcional e a presença de distúrbios de comportamento da pessoa cuidada como influenciadores dessa demanda. No que se refere ao envolvimento com o cuidado, os fatores que aparecem influenciando a sobrecarga do cuidador são o tempo dedicado, o número de tarefas envolvidas e os tipos de cuidados necessários.

Segundo Ricarte (2009), parte-se do princípio que qualquer pessoa que viva com a outra pode ser influenciada por seu comportamento, porém a carga da tarefa de cuidar pode ser vivenciada de forma diferente pelos cuidadores. Assim, avaliar a sobrecarga tem sido um desafio, uma vez que, além de todos os fatores citados anteriormente como influenciadores da sobrecarga, os valores pessoais também podem influenciar nas percepções sobre o significado e as consequências da sobrecarga pelos cuidadores, como destacado por Chou *et al.* (2003). Além disso, Chou (2000) traz que, ao longo do tempo, a sobrecarga pode sofrer mudanças devido ao aumento das debilidades da pessoa cuidada e às modificações ocorridas nas expectativas da família em relação ao cuidado.

As repercussões da tarefa de cuidar podem ser separadas em dois níveis, o objetivo e o subjetivo, como apontado por Ricarte (2009). De acordo com Chou (2000), essa diferenciação da sobrecarga em objetiva e subjetiva foi primeiramente citada pelos pesquisadores Hoenig e Hamilton, no ano de 1966. Segundo Medeiros *et al.* (1998), a sobrecarga objetiva diz respeito aos problemas práticos causados na vida do cuidador, tais como a redução das atividades sociais, os conflitos familiares, o impacto na saúde e no emprego e os problemas financeiros. Já a sobrecarga subjetiva é referente ao impacto emocional na vida do cuidador.

A sobrecarga tem sido vista como um construto multidimensional (CHOU; CHYUN; CHU, 2002), sendo proposto que uma medida também multidimensional da sobrecarga é

necessária para haver uma avaliação completa da mesma (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Encontra-se na literatura, entre as possíveis dimensões da sobrecarga que podem ser afetadas, a vida social e lazer, a saúde física, mental e ocupacional, a situação financeira, a interação e rotina familiar, o consumo de psicotrópicos, o estresse, a preocupação, a culpa, a vergonha (SCAZUFCA, 2002), o conflito familiar e as atividades sociais (CHOU, 2000). Cabe ressaltar, contudo, que pesquisas têm demonstrado que também existem aspectos positivos ou benéficos que podem ser vivenciados pelos cuidadores (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005), não devendo ser atribuídas apenas consequências negativas ao papel de cuidador. Em um estudo que buscou descrever as avaliações positivas e negativas informadas por cuidadores familiares de idosos dependentes, Sommerhalder (2001) identificou que os benefícios psicológicos foram os mais mencionados pelos cuidadores no sentido positivo. Entre esses benefícios psicológicos citados apareceram os sentimentos de responsabilidade, utilidade e fortaleza, a atribuição de um novo significado para a vida, a satisfação em cuidar, o cuidar por amor, a proximidade e o sentir-se bem consigo. Além disso, no mesmo estudo emergiram dentre os benefícios sociais a valorização social, o fato de estar dando exemplo de solidariedade e a melhoria de relações familiares. Portanto, como mencionado por Ricarte (2009), mesmo que o nível de sobrecarga possa ser elevado, existem sentimentos gratificantes que são atribuídos ao cuidar e que podem tornar essa tarefa enriquecedora.

Estudos sugerem também a existência de fatores moderadores da sobrecarga, como as estratégias de *coping* e o suporte social (CHOU, 2000; MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2003). O *coping* é compreendido como um conjunto de estratégias que as pessoas utilizam para se adaptar a circunstâncias adversas e estressantes (ANTONIAZZI; DELL'AGLIO; BANDEIRA, 1998). No controle dessas situações problemáticas, não se pode deixar de considerar ainda o importante papel desempenhado pelo suporte da família, dos amigos e voluntários, das redes formais e informais e dos serviços públicos e privados (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003), uma vez que se entende que quanto maior o suporte recebido, menor será a sobrecarga sentida pelo cuidador (CHOU, 2000).

3.3.1 Instrumentos de avaliação da sobrecarga

A identificação, a avaliação e o monitoramento do grau de sobrecarga do cuidador são ferramentas que podem ajudar a reconhecer aqueles cuidadores que se encontram em maior risco para o desenvolvimento de uma sobrecarga significativa (ETTERS; GOODALL;

HARRISON, 2008). Nesse sentido, diversos instrumentos foram criados com a finalidade de avaliar a sobrecarga sofrida pelos cuidadores decorrente do ato de cuidar.

Através de uma busca por instrumentos que avaliem a sobrecarga, foi identificado que existem, atualmente, três instrumentos adaptados para o contexto brasileiro que vem sendo mais utilizados nos estudos sobre o tema: o *Caregiver Burden Scale* (MEDEIROS *et al.* 1998), o *Burden Interview* (SCAZUFCA, 2002) e o *Family Burden Interview Schedule* (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

O *Caregiver Burden Scale* (ELMSTÄHL; MALMBERG; ANNERSTEDT, 1996) foi adaptado e validado ao contexto cultural brasileiro por Medeiros *et al.* (1998) com uma população de cuidadores de pacientes crônicos, mais especificamente com cuidadores de pessoas com diagnóstico de doenças reumáticas (osteoartrose, osteoporose e artrite reumatoide). Trata-se de um instrumento que possui 22 itens divididos em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente. O instrumento permite uma verificação do escore global e dos escores de cada dimensão.

O *Burden Interview* é um dos instrumentos mais frequentemente utilizados para avaliar a sobrecarga. Elaborado originalmente por Zarit e colaboradores (ZARIT; ZARIT, 1987 apud SCAZUFCA, 2002; WHITLATCH; ZARIT; EYE, 1991), Scazufca (2002) realizou sua tradução e validação para o contexto brasileiro com cuidadores informais de pessoas idosas com doença mental (depressão). O instrumento contém 22 itens que refletem áreas de preocupação para os respondentes, como a saúde, a vida pessoal e social, a situação financeira, o bem-estar emocional e as relações interpessoais, e é possível obter apenas um escore total de todos os itens, não sendo possível verificar a sobrecarga em cada domínio.

O *Family Burden Interview Schedule* (TESSLER; GAMACHE, 1996 apud BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008) foi adaptado para o português brasileiro por Bandeira, Calzavara e Varella (2005) e posteriormente validado por Bandeira, Calzavara e Castro (2008) para uso com familiares de pacientes psiquiátricos. Ele abrange cinco subescalas (dimensões): assistência na vida cotidiana, supervisão aos comportamentos problemáticos, gastos financeiros, impacto nas rotinas diárias e preocupação com o paciente. Segundo Bandeira, Calzavara e Varella (2005), é possível calcular o escore de cada subescala, exceto daquela que trata dos gastos financeiros, uma vez que utiliza perguntas abertas.

O *Caregiver Burden Inventory*, instrumento alvo deste estudo, será detalhado posteriormente na seção 5.4. Porém, cabe nesse momento destacar que ele se diferencia dos três instrumentos acima mencionados, no que se refere à população-alvo, às dimensões

abrangidas ou às formas de pontuação (score total ou score por dimensões), como pode ser visualizado no Quadro 1. O instrumento foi validado na língua original com cuidadores de idosos e é composto por 24 questões divididas entre cinco dimensões: sobrecarga tempo dependente, sobrecarga à vida pessoal, sobrecarga física, sobrecarga social e sobrecarga emocional. É possível verificar tanto os escores de cada dimensão quanto o escore global do instrumento (NOVAK; GUEST, 1989).

A escala em estudo foi desenvolvida pelos pesquisadores canadenses Novak e Guest (1989) e já foi adaptada para uso na China (CHOU; CHYUN; CHU, 2002), sendo também identificados estudos utilizando este instrumento na Itália (MAVARDI *et al.*, 2005, D'AMELIO *et al.*, 2009) e nos Estados Unidos (RAZANI *et al.*, 2007). Originalmente, foi elaborada com cuidadores de pessoas idosas confusas e desorientadas, com diagnóstico de Alzheimer, demência senil ou síndrome orgânica cerebral (NOVAK; GUEST, 1989) e, após, a escala também foi utilizada com cuidadores de idosos em geral no estudo canadense sobre responsabilidade filial (CHAPPEL, [2007]).

Quadro 1 – Comparação entre as escalas adaptadas ao contexto brasileiro que avaliam a sobrecarga de cuidadores.

Escala	População- alvo (na qual foi adaptada)	Domínios/áreas avaliadas	Cálculo do escore
<i>Caregiver Burden Inventory</i>	Cuidadores familiares principais de pessoas idosas.	Sobrecargas tempo dependente, à vida pessoal, física, social e emocional.	Escore global e em cada domínio.
<i>Caregiver Burden Scale</i>	Cuidadores de pessoas com diagnóstico de doenças reumáticas (MEDEIROS <i>et al.</i> , 1998).	Tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente.	Escore global e em cada domínio.
<i>Burden Interview</i>	Cuidadores informais de idosos com doenças mentais (depressão) (SCAZUFCA, 2002).	Saúde, vida pessoal e social, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais.	Escore global.
<i>Family Burden Interview Schedule</i>	Cuidadores familiares de pacientes psiquiátricos (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005)	Assistência na vida cotidiana, supervisão aos comportamentos problemáticos, gastos financeiros, impacto nas rotinas diárias e preocupação com o paciente.	Escore de cada domínio. O domínio financeiro não entra no cálculo de escores da sobrecarga.

Fonte: Autora

4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

De acordo com Reichenheim e Moraes (2007), historicamente, a adaptação dos instrumentos elaborados em outros idiomas e/ou culturas envolvia apenas a tradução simples da versão original ou comparação desta com uma retradução. Atualmente, é necessário ir além da tradução literal e realizar uma adaptação do instrumento de forma que se torne relevante e compreensível em uma cultura, enquanto mantém o significado e a intenção original (SPERBER, 2004). Isso porque há diferenças entre definições, crenças e comportamentos relacionados a um construto a ser investigado que trazem a necessidade de uma avaliação meticulosa da equivalência entre as versões original e adaptada (REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Segundo Chou, Chyun, Chu (2002), teoricamente seria adequado que um instrumento fosse construído no contexto cultural no qual será utilizado, entretanto, verifica-se que certos fenômenos são comuns em muitos locais. Ainda, Medeiros *et al.* (1998) apontam que outros investigadores desencorajam o desenvolvimento de novos instrumentos, visto que se torna difícil a comparação de resultados entre estudos realizados em diferentes países quando são utilizados instrumentos distintos.

Reichenheim e Moraes (2007) ressaltam que a necessidade de adaptação não se restringe apenas às situações em que se pretende utilizar um instrumento em um país e/ou idioma diferentes. Segundo esses autores, em um país como o Brasil, por exemplo, com características heterogêneas, o uso de termos típicos, aceitos em uma região, pode não ser adequado em outra, mostrando a necessidade de pensarmos também nos ajustes locais e regionais. Além disso, para esses autores, com o passar dos anos podem ocorrer alterações linguísticas em uma população, sendo por vezes necessárias novas adaptações no instrumento.

Sperber (2004) traz que a tradução e adaptação pode ser um trabalho árduo, porém, se não realizadas adequadamente, pode-se duvidar da validade dos resultados do estudo. Por vezes, o pouco rigor no uso de instrumentos de aferição desenvolvidos em outros locais torna-se um problema, como destacado por Reichenheim e Moraes (2007), visto que pode impedir a comparação de resultados entre estudos do mesmo tema. Assim, conforme Beaton *et al.* (2000) a adaptação transcultural abriga um processo que se atenta aos resultados nas duas línguas (original e traduzida) e culturas durante a preparação de um questionário para uso em um local diferente.

Muitos estudos têm se dedicado a realizar a adaptação de instrumentos utilizando, por vezes, metodologias distintas (AIRES, 2010; PAIXÃO JÚNIOR *et al.*, 2007; WEHBE *et al.*,

2009; WEISSHEIMER, 2007). Segundo Aires (2010), geralmente as propostas de diferentes autores para adaptação transcultural apresentam sugestões de etapas semelhantes, porém não há um consenso em relação às mesmas. Verifica-se ainda que não há uma proposta que seja mais adequada do que a outra.

4.1 O processo de adaptação transcultural

O referencial utilizado no presente estudo foi elaborado por Beaton *et al.* (2000) para a adaptação transcultural de medidas que possam ser autoaplicadas e será detalhado nas seções a seguir.

4.1.1 Tradução inicial

Nessa etapa, Beaton *et al.* (2000) indicam que o instrumento deve ser submetido a pelo menos duas traduções independentes da língua original para a língua-alvo. Dessa forma, podem-se comparar as versões traduzidas a fim de analisar discrepâncias e formulações mais pobres podem ser identificadas e corrigidas em discussão entre os tradutores. Cada tradutor produz um documento escrito de seu trabalho, onde podem constar comentários adicionais.

Segundo os mesmos autores, os tradutores devem ter como língua-mãe aquela para a qual o instrumento será traduzido, além de ter perfis ou experiências distintas. Um dos tradutores deve ter conhecimento dos conceitos utilizados no questionário, a fim traduzir de uma forma mais clínica e com equivalência mais confiável. O outro tradutor não deve conhecer os conceitos do instrumento, pois assim detectará mais facilmente significados diferentes do primeiro tradutor.

4.1.2 Síntese das traduções

Nesse estágio, de acordo com Beaton *et al.* (2000), os tradutores se reúnem com o pesquisador para sintetizar os resultados das traduções. É obtida uma versão síntese das traduções (T3) a partir da análise do instrumento original e das duas traduções (T1 e T2), e também é escrito um documento com o processo de síntese, cada uma das questões abordadas e como foram resolvidas. É importante que haja consenso e não concessões entre os envolvidos nesta etapa.

4.1.3 Retro tradução

Nesse estágio é realizada a retro tradução da versão T3 do instrumento da língua-alvo para a língua original na qual foi criado, a fim de garantir que a versão traduzida esteja refletindo os mesmos conteúdos da original. Trata-se de apenas uma maneira de conferir a validade do instrumento, com a identificação de inconsistências e erros conceituais na tradução. Essa etapa deve ser cega em relação às traduções (T1 e T2). São necessários no mínimo dois retro tradutores, cuja língua-mãe deve ser a mesma do instrumento original (inglês), que irão apresentar um documento escrito para cada versão retro traduzida (RT1 e RT2). Ambos não podem estar cientes nem serem informados sobre os conceitos e objetivos do estudo e, de preferência, não devem ter formação na área da saúde (BEATON *et al.*, 2000).

4.1.4 Comitê de Especialistas

De acordo com Beaton *et al.* (2000), a composição do comitê de especialistas é fundamental para a adaptação transcultural. A composição recomendada envolve profissionais da saúde, bilíngues e conhecedores da metodologia aplicada. A função desse comitê é consolidar todas as versões do instrumento, revisando as traduções e entrando em consenso no caso de discrepâncias, e também desenvolver uma versão pré-final para ser submetida ao pré-teste. A fim de executar essa função, o comitê irá dispor do instrumento original, de cada tradução (T1, T2, T3, RT1 e RT2) e dos documentos escritos em cada estágio. O comitê deverá tomar decisões a respeito das seguintes equivalências (BEATON *et al.*, 2000):

- Equivalência semântica: nessa etapa deve-se indicar se as palavras possuem o mesmo significado, se há múltiplos significados para um item e se houve falhas gramaticais na tradução.

- Equivalência idiomática: envolve as expressões coloquiais ou idiomáticas que são difíceis de traduzir. O comitê deve analisá-las de forma a entrar em consenso sobre uma expressão que seja equivalente e tenha o mesmo significado na língua-alvo.

- Equivalência experimental: envolve as experiências de vida diária cujos itens do instrumento pretendem captar, mas que podem ser diferentes e até inexistentes em um país ou cultura distinta. Portanto, estes itens devem ser substituídos por outros similares que reflitam um fato experienciado na cultura para a qual se pretende adaptar o instrumento.

- Equivalência conceitual: se refere àquelas palavras que possuem significados conceituais diferentes entre culturas.

Beaton *et al.* (2000) ressaltam que é necessário entrar em consenso sobre cada item e, se necessário, pode-se refazer o processo de tradução e retro tradução para analisar como irá funcionar uma nova formulação de um item do instrumento.

4.1.5 Pré-teste

O pré-teste é o estágio final do processo de adaptação proposto por Beaton *et al.* (2000), no qual será testada a versão pré-final do instrumento nos sujeitos alvos do estudo. Para os mesmos autores, o ideal é que o teste seja realizado com 30 a 40 pessoas com o objetivo de realizar medidas psicométricas. Entretanto, Girardello (2005) indica o uso do pré-teste para analisar a compreensibilidade dos itens do instrumento pelos sujeitos, podendo ser realizado com um número menor de pessoas.

Nessa etapa, cada sujeito entrevistado é questionado sobre o que acha que significa cada item do instrumento e a resposta escolhida, permitindo que seja explorado o significado dos itens e respostas. Porém, mesmo que essa análise permita ver a interpretação dos sujeitos sobre os itens, não garante a validade de construto e a confiabilidade, sendo bastante recomendado que, mesmo com a realização do pré-teste, sejam realizados testes das propriedades psicométricas do instrumento (BEATON *et al.*, 2000).

4.1.6 Submissão do documento aos autores

Nesse estágio a versão final do instrumento, retro traduzida para a língua inglesa (RT3), é enviada para o autor do instrumento.

4.1.7 Propriedades psicométricas

Diferenças existentes nos hábitos de vida das pessoas na cultura de origem do instrumento e naquela onde o mesmo está sendo adaptado podem levar a modificações em itens do instrumento. Essas mudanças podem alterar as propriedades psicométricas, sendo necessário atentar para essas questões. O novo instrumento deve preservar: características de cada item, correlações do item com a escala, consistência interna, características de nível pontuação, de confiabilidade, validade de construto e responsividade. Esses testes são comparados com testes similares realizados na versão original, e espera-se que o instrumento adaptado tenha performance similar ao original (BEATON *et al.*, 2000).

Na etapa de validação, que não é objeto de estudo da presente investigação, são avaliadas as características de confiabilidade (reprodutibilidade) e a validade (fidedignidade) do instrumento adaptado.

A confiabilidade objetiva verificar a precisão com que o instrumento mede uma variável que se propõe a medir. A confiabilidade será verificada posteriormente por meio da estabilidade e da consistência interna. Já a validade evidencia se o instrumento está medindo o que ele pretende medir, ou seja, se o instrumento avalia bem o objeto que está sendo estudado. A mesma será avaliada pela validade de conteúdo, validade de critério e validade de construto ou de conceito (KIMURA; FERREIRA, 2007).

5 MÉTODOS

A seguir serão apresentados detalhadamente o delineamento do estudo, o local e período de realização, a população e amostra, o instrumento *Caregiver Burden Inventory*, os estágios da adaptação transcultural, os procedimentos para coleta e análise dos dados e as considerações éticas que embasaram a presente investigação.

5.1 Delineamento do estudo

Foi realizado um estudo metodológico que trata do desenvolvimento de instrumentos de coleta de dados, sendo um tipo de desenho de pesquisa adicional que possui uma forma distinta de coleta, análise e interpretação dos dados (WOOD; HABER, 2001).

5.2 Local e período

A pesquisa foi realizada na Unidade Básica de Saúde (UBS) Santa Cecília do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), localizada no Distrito Sanitário Centro do município. O município de Porto Alegre está dividido em 17 Distritos Sanitários e oito Gerências Distritais. De acordo com dados preliminares do Censo de 2010, o Distrito Centro possuía uma população de 276.963 habitantes, o que representava 19,65% da população de Porto Alegre. Além disso, nesse mesmo ano, 21,74% da população dessa região possuía 60 anos ou mais, sendo a maior proporção de idosos do município (PORTO ALEGRE, [2011]).

A UBS Santa Cecília funciona desde outubro de 2004 e oferece serviços de atenção básica à população adscrita. O serviço possui em torno de nove mil famílias cadastradas, correspondendo a cerca de 36 mil pessoas. Segundo levantamento realizado por uma *query* do Sistema de Informações Gerenciais do HCPA do mês de outubro de 2011, a UBS possuía 4.563 idosos cadastrados.

Este campo foi escolhido devido a sua vinculação com o HCPA e a UFRGS, o que permite que seja um espaço aberto para o desenvolvimento de pesquisas. Outros motivos para tal escolha foram o alto percentual de idosos moradores na região e o fato da UBS desenvolver atividades junto às pessoas idosas e seus cuidadores.

A coleta dos dados ocorreu de abril a agosto de 2011.

5.3 População e amostra

Fizeram parte do estudo os profissionais que compuseram o comitê de especialistas e os cuidadores que participaram da etapa de pré-teste do instrumento.

Para compor o comitê de especialistas, foram considerados critérios de inclusão ter disponibilidade para participar dos encontros e ser profissional da saúde com pelo menos um dos seguintes requisitos: ter experiência na pesquisa, docência ou assistência na área de saúde do idoso e saúde coletiva, ter domínio da língua inglesa e ter conhecimento sobre a metodologia de adaptação transcultural.

Os autores do referencial metodológico nos quais a presente investigação se apoiou não sugerem um número de participantes no comitê, mas verificou-se, através de uma revisão de artigos sobre adaptação, que outros estudos têm contado com cinco participantes (MEDEIROS *et al.*, 1998; PAIXÃO JÚNIOR *et al.*, 2007; REICHENHEIM; PAIXÃO JÚNIOR; MORAES, 2008; SANCHEZ; LOURENÇO, 2009), número que foi seguido nesta pesquisa.

Para a etapa de pré-teste foram convidadas intencionalmente a participar do estudo pessoas que se autodenominaram cuidadoras principais de um familiar com 60 anos ou mais, com dependência para realizar uma ou mais Atividades da Vida Diária, morador da área de abrangência da UBS e/ou cadastrado na unidade. Foram considerados critérios de exclusão ser cuidador com idade inferior a 18 anos e não ser contatados após três tentativas em dias e turnos diferentes. Os cuidadores foram selecionados a partir de uma listagem do Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) da unidade.

No estudo, foram considerados familiares tanto as pessoas com laços consanguíneos, tais como filhos e irmãos, quanto as pessoas que apresentam um vínculo afetivo com o idoso e que, na ausência de um familiar, represente para o idoso uma pessoa da família.

Todos os sujeitos do pré-teste eram cuidadores de idosos vinculados ao PAD da UBS Santa Cecília. Por esta ser uma etapa qualitativa cuja finalidade foi analisar a compreensão do instrumento pelos cuidadores, o número de sujeitos do pré-teste foi definido pelo critério de saturação dos dados, ou seja, as entrevistas foram realizadas até que nenhuma informação nova fosse coletada e as principais dúvidas dos cuidadores se repetissem. Sendo assim, foram entrevistados oito cuidadores, que não serão incluídos na etapa de validação do instrumento.

5.4 O instrumento *Caregiver Burden Inventory*

O instrumento *Caregiver Burden Inventory* foi desenvolvido por pesquisadores canadenses e escrito em língua inglesa (ANEXO A). Ele é composto por 24 questões fechadas que medem o impacto da sobrecarga nos cuidadores, estando elas divididas entre cinco domínios: sobrecarga tempo dependente, sobrecarga à vida pessoal, sobrecarga física, sobrecarga social e sobrecarga emocional. O instrumento foi elaborado a partir de 16 itens que resultaram de um estudo realizado pelos autores do instrumento e novos itens selecionados em uma revisão de literatura sobre o tema (NOVAK; GUEST, 1989). Cabe ressaltar que, nesta seção, os termos e expressões que representam os domínios e pontuações do instrumento já estão redigidos de acordo com a versão final obtida no processo de adaptação.

Cada domínio possui cinco questões, exceto o domínio 3 (sobrecarga física), composto por quatro questões. Na aplicação da escala cada questão recebe uma pontuação de 0 (discordo totalmente) a 4 (concordo totalmente), sendo que quanto mais alto o escore, maior a sobrecarga do cuidador, não havendo um ponto de corte para a sobrecarga. Assim, o escore obtido nos domínios 1, 2, 4 e 5 pode variar de 0 a 20 e, para que o domínio 3 obtenha um escore proporcional aos demais, sendo possível ser comparado, é necessário multiplicar o escore obtido no mesmo por 1,25. Os cinco domínios são descritos a seguir (NOVAK; GUEST, 1989):

- Domínio 1: sobrecarga tempo dependente – descreve a sobrecarga relacionada a restrições no tempo do cuidador, uma vez que este, muitas vezes, precisa dedicar grande tempo de atenção e energia para ajudar a pessoa cuidada.

- Domínio 2: sobrecarga à vida pessoal – descreve os sentimentos do cuidador de estar sem tempo no seu desenvolvimento, ou seja, no curso de sua vida, em relação aos seus pares. Por vezes, os cuidadores veem seus pares aproveitando seus anos de vida como esperavam, enquanto eles se sentem continuamente tensos e ansiosos. Em relação a essa sobrecarga os cuidadores geralmente se questionam: “por que isso aconteceu comigo?”.

- Domínio 3: sobrecarga física – descreve os sentimentos dos cuidadores em relação à fadiga crônica e danos a sua saúde física. O maior risco de adoecimento físico devido à tarefa de cuidar é reportado em muitos estudos.

- Domínio 4: sobrecarga social – descreve os sentimentos de conflito de papéis. Muitas vezes os cuidadores se sentem desvalorizados e negligenciados pelas pessoas, além de que, por vezes, eles têm que limitar o tempo que dedicam ao relacionamento com outras pessoas ou aos seus empregos.

- Domínio 5: sobrecarga emocional – descreve os sentimentos negativos em relação à pessoa que recebe os cuidados, o que pode ser resultante de comportamentos imprevisíveis da mesma. Por vezes, os cuidadores podem sentir-se culpados por possuir esses sentimentos.

5.5 Estágios da adaptação transcultural

Para a adaptação transcultural do *Caregiver Burden Inventory* foram seguidos os estágios propostos por Beaton *et al.* (2000), já descritos detalhadamente na seção 4.1.

5.6 Procedimentos para coleta dos dados

A seguir serão descritos os procedimentos executados para reuniões do comitê de especialistas e realização do pré-teste.

5.6.1 Organização do comitê de especialistas

O comitê de especialistas foi convidado de modo intencional de acordo com os critérios já descritos na seção 5.3. Todos os profissionais convidados preencheram os critérios de inclusão, não havendo exclusões. Os encontros foram realizados em uma sala da UBS Santa Cecília, em horário definido pelos participantes. O número de encontros foi agendado de acordo com a necessidade até que o consenso entre o grupo para as questões do instrumento fosse obtido. Assim, foram realizados cinco encontros com duração de uma hora cada. Os encontros foram gravados em áudio e, posteriormente transcritos para fins de conferência das informações coletadas.

Durante as reuniões do comitê de especialistas, a pesquisadora preencheu um instrumento (APÊNDICE A) onde foi registrada uma versão consensual obtida em cada item do *Caregiver Burden Inventory*, ou seja, nessa versão as modificações no instrumento foram realizadas somente mediante aprovação unânime de todos os membros do comitê, mesmo critério adotado no estudo de Wehbe (2008).

5.6.2 Realização do pré-teste

Para a coleta dos dados do pré-teste obteve-se uma lista dos usuários vinculados ao PAD por indicação de profissionais da UBS Santa Cecília. Foi solicitado aos profissionais que

indicassem alguns idosos dessa lista que fossem dependentes e possuíssem auxílio de um cuidador familiar. Após essa indicação, foi realizada uma busca pelo prontuário de cada idoso, a fim de realizar uma verificação inicial da dependência do mesmo para as Atividades de Vida Diária, identificar o provável cuidador familiar, bem como verificar o telefone para contato.

Um primeiro contato com os cuidadores foi estabelecido por telefone, quando foi explicada a pesquisa e seus objetivos e confirmadas as informações sobre a dependência do idoso para realização de alguma Atividade da Vida Diária e quem era o cuidador familiar principal da pessoa idosa. Um cuidador foi excluído por não ter sido contactado após três tentativas e um cuidador não aceitou participar do estudo. Para aqueles cuidadores que preencheram os critérios de inclusão e aceitaram participar do estudo, foi agendada uma visita domiciliar para aplicação dos instrumentos. As informações foram coletadas por meio de uma entrevista com o cuidador com duração de cerca de 30 minutos.

Inicialmente, foram coletados dados sobre as Atividades de Vida Diária das pessoas idosas que recebem cuidados, por meio da aplicação das Escalas de Atividades Físicas e Instrumentais da Vida Diária de Katz e Lawton (ANEXO B), já validadas para o Brasil por Ramos (1987) como parte do instrumento *Older American Resources and Services (OARS) - Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (OMFAQ)*. A escala de Katz e colaboradores é uma das mais conhecidas e a que possui maior consistência psicométrica (FILLENBAUM, 1984). Ela abrange Atividades Físicas de Vida Diária (AFVD): alimentar-se, vestir-se, banhar-se, deambular, mobilizar-se, ir ao banheiro e continência. Já Lawton e Brody desenvolveram a escala de Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), que engloba atividades mais complexas, relacionadas à habilidade do indivíduo em levar uma vida independente dentro da comunidade. Essa escala avalia a capacidade do idoso para utilizar telefone, utilizar meios de transporte, realizar compras, preparar refeições, realizar tarefas domésticas, tomar medicamentos e cuidar de suas finanças (BRASIL, 2006a).

Em cada escala há sete atividades. Conforme sua capacidade para realização das atividades, o idoso recebe uma pontuação que varia de zero a dois pontos: dois pontos para cada atividade realizada sem ajuda, um ponto para cada atividade realizada parcialmente com ajuda e zero para cada atividade que o idoso não consegue realizar. Sendo assim, o escore máximo é de 28 pontos e, quanto mais baixo o escore, maior a dependência (FILLENBAUM, 1984).

Conforme previsto no projeto de pesquisa, foram ainda coletadas com os cuidadores as seguintes informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado: idade, sexo,

escolaridade, estado conjugal, grau de parentesco com o idoso, se reside com o (a) idoso (a), há quanto tempo é cuidador (a) desse (a) idoso (a), idade da pessoa cuidada e se possui auxílio de outra pessoa para o cuidado (APÊNDICE B).

Por último o cuidador respondeu às 24 questões contidas na versão pré-final do instrumento *Caregiver Burden Inventory*. Juntamente à aplicação deste, os cuidadores foram questionados sobre seu entendimento de cada item por meio de uma avaliação da compreensão do instrumento pelos cuidadores (APÊNDICE C). Nesta avaliação, em cada questão do instrumento o sujeito era questionado se havia compreendido a mesma, se a escreveria de outra maneira e se as respostas estavam claras de serem escolhidas.

Os cuidadores que participaram do pré-teste eram na maioria mulheres (n=7) com idade média de 48 anos. A escolaridade média foi de 11,5 anos de estudo, com uma mediana de 11 e amplitude entre 4 e 19 anos de estudo. Quanto ao estado conjugal, três eram solteiros, três estavam casados ou morando com companheiro e dois divorciados.

5.7 Análise dos dados

Os dados foram analisados por meio da descrição do processo de adaptação e construção do instrumento em língua portuguesa falada no Brasil e da comparação destes com outros estudos de validação.

5.8 Considerações éticas

O presente estudo obteve, por meio de correio eletrônico, autorização do autor do instrumento para sua realização (ANEXO C). Foi aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS, como Projeto PG.MS nº 58/2010, versão 01/2011 (ANEXO D) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, como projeto nº110024 (ANEXO E). Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo um para os integrantes do comitê de especialistas (APÊNDICE D) e outro para os cuidadores que participaram do pré-teste (APÊNDICE E). O TCLE foi fornecido e assinado em duas vias, ficando uma em posse dos sujeitos do estudo e outra em posse dos pesquisadores. O anonimato dos participantes foi assegurado e os princípios éticos respeitados, protegendo os direitos das pessoas envolvidas. Um termo de compromisso para utilização dos dados obtidos nos prontuários foi assinado pela pesquisadora responsável e pela

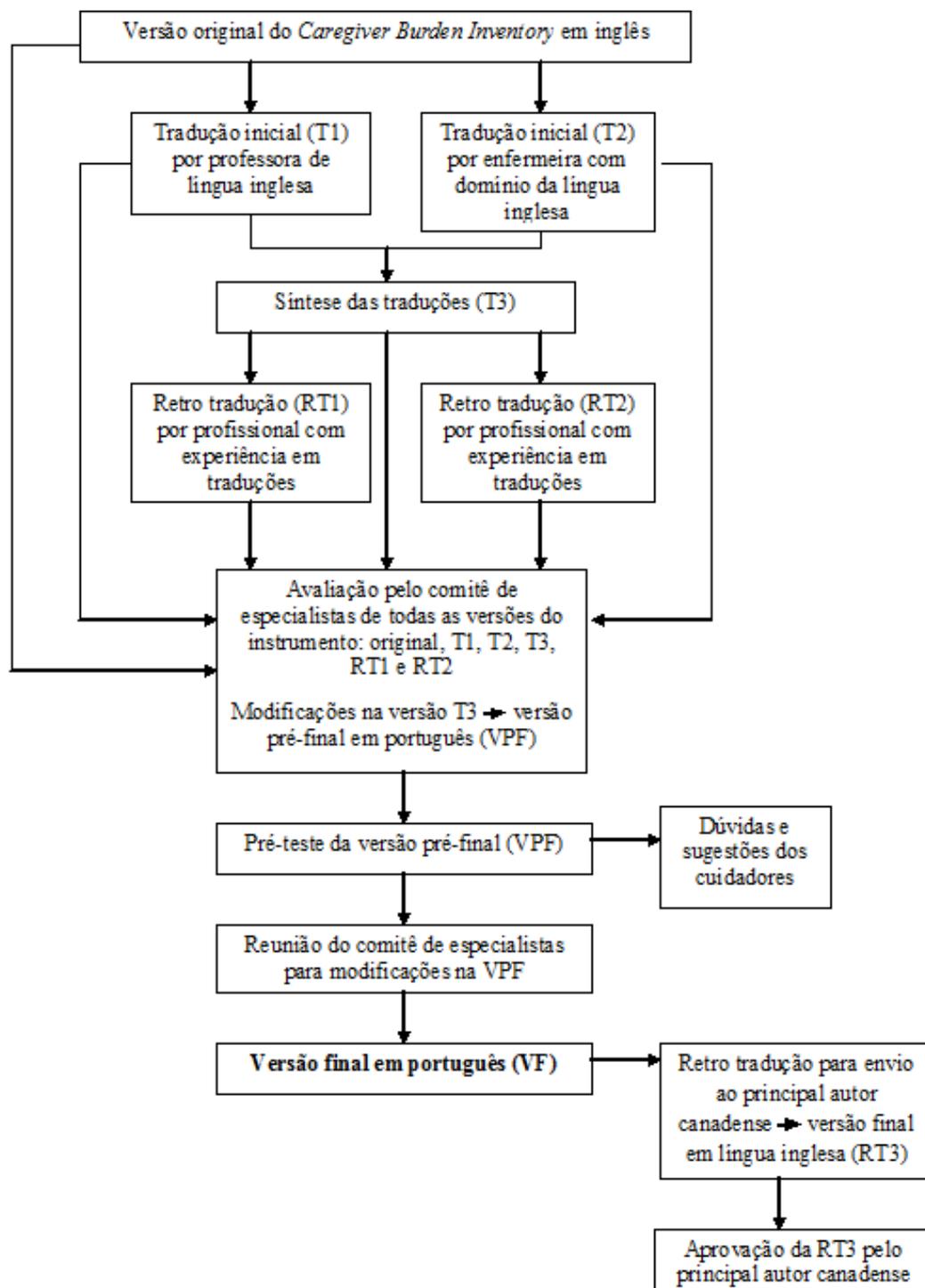
mestranda (APÊNDICE F). Os materiais obtidos serão guardados durante cinco anos pela pesquisadora.

Entende-se que o benefício do estudo é disponibilizar para uso na realidade local um instrumento que permite avaliar a sobrecarga dos cuidadores familiares de pessoas idosas, fornecendo, dessa forma, subsídios para implementação e aprimoramento de ações voltadas a essa população. O risco foi mínimo e esteve relacionado ao tempo dedicado para participar das entrevistas, além da possibilidade de ocorrência de certo desconforto causado por alguns temas abordados na entrevista.

6 RESULTADOS

Nesta seção serão apresentados os resultados obtidos nas etapas da adaptação transcultural. Na figura 1 é apresentado um esquema das etapas seguidas.

Figura 1 – Etapas seguidas no processo de adaptação do instrumento.



Fonte: Adaptado de Weisseimer (2007)

6.1 Tradução inicial

Na etapa de tradução inicial, o instrumento *Caregiver Burden Inventory* foi traduzido da língua inglesa para a língua portuguesa falada no Brasil por duas pessoas nascidas neste país, com amplo conhecimento da língua inglesa. Uma das tradutoras foi uma professora de língua inglesa, que residiu durante alguns anos nos Estados Unidos, não conhecia os conceitos do instrumento e nem foi informada sobre os mesmos. A outra tradutora foi uma enfermeira, doutora em ciências, com experiência da área da saúde do idoso, com conhecimento dos conceitos utilizados no instrumento e da língua inglesa, que já residiu no exterior. A versão original do instrumento na língua inglesa foi enviada para as tradutoras por correio eletrônico. As traduções foram realizadas de maneira independente, resultando em duas versões na língua portuguesa (T1 e T2).

6.2 Síntese das traduções

Após serem realizadas as traduções, a pesquisadora se reuniu com as tradutoras a fim de analisar os dois documentos (T1 e T2). Assim, elaboraram consensualmente uma versão síntese das traduções (T3) em língua portuguesa. A reunião foi realizada na Escola de Enfermagem da UFRGS e durou uma hora. Para realização da análise das versões T1 e T2, as tradutoras e a pesquisadora receberam uma cópia de cada tradução e do instrumento original. Cada item do instrumento foi lido e as discrepâncias existentes entre as traduções foram evidenciadas e discutidas, procurando-se manter o sentido do instrumento original e levando em consideração neste processo a população na qual o instrumento seria aplicado no contexto local.

Nesta etapa, mediante discussão e consenso entre as tradutoras, as modificações mais relevantes adotadas na versão T3 serão apresentadas a seguir, referentes aos aspectos gerais do instrumento e aspectos pontuados em cada domínio, e podem ser visualizadas no Apêndice G.

Aspectos gerais do instrumento:

- Na versão síntese, ao invés de traduzir a palavra *factor* como “fator”, optou-se por traduzi-la como “domínio”, assim como na versão T2, uma vez que este termo é mais utilizado pelos instrumentos em língua portuguesa falada no Brasil.

- Levando em consideração que no português brasileiro não existe uma palavra que traduza *care receiver*, optou-se por utilizar o termo “a pessoa que eu cuido”, empregado na versão T2, por este dar sentido às sentenças do instrumento, sendo um correspondente na língua portuguesa.

- No instrumento original, as opções de respostas oferecem alternativas que vão de *not all descriptive* até *very descriptive*, em uma pontuação de 0 a 4. A fim de utilizar uma linguagem mais coerente e compreensível ao contexto local, esses termos foram traduzidos na versão síntese como “discordo completamente” e “concordo completamente”, ao invés de ser traduzido literalmente usando-se a palavra “descreve”. Assim, foi escolhido o proposto na versão T2.

Aspectos levantados por domínio:

- No domínio 1, item 3, o verbo *to watch* foi traduzido na T1 como sendo “dar assistência” e na T2 como “estar atento (a)”. Optou-se, na versão síntese, por utilizar a tradução proposta em T2, uma vez que se entende que na sentença original o verbo *to watch* remete a “estar de olho”, “estar atento” à pessoa.

- Ainda no domínio 1, item 5, as tradutoras concluíram que seria melhor traduzir a expressão *a minute’s break* como sendo “um minuto de descanso”, assim como na versão T1, e não como “um minuto de intervalo”, proposto na T2, visto que dessa forma a tradução seria mais coloquial e adequada ao estudo.

- No instrumento original o domínio 2 é denominado como *developmental burden*. Contudo, não há na língua portuguesa falada no Brasil uma tradução para *developmental*. Uma das tradutoras (T1) traduziu este domínio como “sobrecarga no desenvolvimento”, enquanto a outra (T2) usou “sobrecarga à vida pessoal”. Porém, concluiu-se que o uso da palavra “desenvolvimento” isoladamente, para traduzir tal termo, pareceria sem sentido e pouco explicativo a este domínio. Assim, optou-se por descrever este domínio como “sobrecarga no desenvolvimento pessoal”, a fim de manter a palavra “desenvolvimento”, utilizada no nosso contexto quando nos referimos ao desenvolvimento humano, tornando a expressão mais clara ao que o domínio se propõe a avaliar e mantendo a equivalência entre os dois idiomas.

- No domínio 3, item 3, a versão original utiliza o termo *caregiving* que também não possui uma palavra equivalente no português brasileiro, havendo sido traduzido na versão T1 como “cuidar de outra pessoa” e na T2 como “prestar cuidado”. Na versão síntese optou-se

por usar a expressão “realizar cuidado”, que é mais coloquial e mantém o sentido do termo original.

- No domínio 5, item 5, a sentença original é *I feel angry about my interactions with my care receiver*. Este item foi bastante discutido durante o processo de síntese das traduções e chegou-se à conclusão de que a sentença original se referia à forma como o cuidador lida com a pessoa cuidada e se ele fica bravo consigo mesmo pelo modo como está lidando e interagindo com essa pessoa. Após análise do item, optou-se por utilizar a palavra “lidar”, e não “interagir”, ao se referir a *interactions*, visto que tornaria mais compreensível ao cuidador. Assim, a versão síntese deste item foi “eu fico irritado (a) com a minha forma de lidar com a pessoa que eu cuido”.

Desse modo, ao fim desta etapa de análise das duas traduções, chegou-se a uma versão síntese (T3) do instrumento em português falado no Brasil, que pode ser visualizada no Apêndice G.

6.3 Retro tradução

Na etapa seguinte, a versão síntese (T3) foi enviada para retro tradução para dois outros tradutores, pertencentes a uma empresa vinculada à agência financiadora do projeto e diferentes daqueles que participaram da tradução inicial, sendo esta etapa cega em relação às traduções. Estes retro traduziram o instrumento da língua portuguesa falada no Brasil para a língua inglesa. A versão T3 foi enviada para a empresa e foi solicitado à mesma que as retro traduções fossem realizadas de forma independente, sem um ter conhecimento da tradução do outro. Além disso, foi solicitado que ambos tradutores tivessem como língua-mãe o inglês, não tivessem formação na área da saúde e não fossem informados sobre os conceitos e objetivos do estudo. De acordo com a empresa responsável pelas traduções, ambos retro tradutores possuíam vasta experiência com traduções. Nesta etapa obteve-se, portanto, dois documentos retro traduzidos na língua inglesa (RT1 e RT2).

6.4 Comitê de especialistas

Na etapa do comitê de especialistas, fizeram parte: um médico de família mestre em antropologia social, professor da Faculdade de Medicina da UFRGS, que trabalha em atenção básica; um médico geriatra doutor em ciências médicas; uma enfermeira doutora em

enfermagem, professora da Escola de Enfermagem da UFRGS e que realiza pesquisas junto a idosos e cuidadores; uma enfermeira mestre em enfermagem, professora da Faculdade de Enfermagem do Centro Universitário Metodista IPA e que trabalha em atenção básica; uma enfermeira, especialista em enfermagem em saúde pública, que trabalha em atenção básica e possui experiência de trabalho com cuidadores.

Desse modo, todos os membros do comitê possuíam experiência em atenção básica e saúde do idoso. Cabe destacar que dois dos profissionais tinham amplo domínio da língua inglesa e três apresentavam experiência prévia em adaptação de instrumentos.

As reuniões do comitê de especialistas foram coordenadas pela pesquisadora. Na primeira reunião o projeto de pesquisa foi apresentado e foi entregue aos participantes um resumo do mesmo. Foram explicadas as etapas do processo de adaptação transcultural e que seriam seguidas, bem como as funções do comitê de especialistas na presente pesquisa. Posteriormente, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Nesse primeiro encontro foi discutido o conceito de sobrecarga. No estudo canadense sobrecarga é conceituada como “o impacto das mudanças do sujeito sobre a família e a necessidade subsequente de cuidados e supervisão” (ORY *et al.*, 1985 apud NOVAK; GUEST, 1989). Em discussão sobre este conceito, o comitê considerou que avaliar a sobrecarga como sendo o impacto sobre a família deixa a entender que o instrumento seria aplicado em todos os membros da família e não em um deles e, desse modo, o comitê sugeriu substituição da palavra “família”. Após discussão com o comitê e com a pesquisadora orientadora, “família” foi substituída por “cuidador”. Assim, após adaptação, sobrecarga foi conceituada no presente estudo como “o impacto das mudanças do sujeito sobre o cuidador e a necessidade subsequente de cuidados e supervisão”. No encontro seguinte este conceito foi discutido novamente e o comitê o considerou pertinente.

O comitê sugeriu ainda que fossem incluídas no instrumento de coleta de informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado, questões sobre a quantidade de horas de cuidado por semana, ou seja, que fosse questionado quantas horas por semana o cuidador familiar principal presta cuidado ao idoso e quantas horas por semana outras pessoas prestam cuidado àquele idoso. Embora este instrumento não faça parte da escala que está sendo adaptada, de acordo com o comitê, essas questões possibilitariam identificar se o fato de ter outra pessoa auxiliando o cuidador familiar principal no cuidado ao idoso influencia ou não na sobrecarga sentida, bem como se a quantidade de horas que essa outra pessoa auxilia interfere na sobrecarga do cuidador entrevistado.

Sendo assim, foram incluídas no instrumento as seguintes questões:

- B6) Aproximadamente quantas horas por semana o Sr (a) dedica ao cuidado desse (a) idoso (a)? ____ horas

- B7) Aproximadamente quantas horas por semana outras pessoas dedicam ao cuidado desse (a) idoso (a)? ____ horas

Na segunda reunião foi retomada a função do comitê e exposta a proposta de trabalho para o dia. Primeiramente, foram apresentados os domínios que compõem o instrumento e suas descrições para fins de análise da validade de conteúdo. O comitê considerou as dimensões do instrumento adequadas à realidade local e representativas do que é vivenciado por eles junto à população.

Durante esta análise, o comitê identificou que não havia um domínio que avaliasse a questão financeira, talvez por esta não representar um problema vivenciado pelos cuidadores canadenses, mas que pode estar presente no contexto brasileiro. Após discussão entre os membros do comitê, analisou-se que a questão financeira, além de não estar presente entre os itens do instrumento, também não se encaixaria em nenhum dos domínios existentes. Sendo assim, não seria viável a criação de um novo domínio no instrumento. Concluiu-se, portanto, que a falta de um item ou domínio que avalie a sobrecarga financeira é uma limitação do *Caregiver Burden Inventory* quando aplicado no contexto local.

A fim de permitir que durante a entrevista com o cuidador o impacto financeiro de estar cuidando de um idoso fosse avaliado, optou-se, mediante sugestões e aprovação do comitê, por acrescentar mais três questões ao instrumento de coleta de informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado que, como já mencionado, não faz parte da escala adaptada. São elas:

- B8) O idoso possui renda própria (aposentadoria, aluguéis, pensão, entre outros)? (1) Sim (2) Não. Caso possua, qual a renda? _____ (salários mínimos).

- B9) O Sr (a) tem alguma despesa retirada da sua renda para cobrir gastos com o cuidado deste idoso? (1) Sim (2) Não.

- B10) Alguma outra pessoa ajuda financeiramente no cuidado deste idoso? (1) Sim (2) Não.

Nesta segunda reunião iniciou-se o processo de avaliação das equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual, por meio da análise das versões original, das duas traduções (T1 e T2), da versão síntese das traduções (T3) e das duas retro traduções (RT1 e RT2). Esta análise se estendeu até o quarto encontro do comitê. Como material de apoio foram usadas ainda as anotações realizadas durante a elaboração da versão T3, contendo a justificativa de escolha de cada termo. Nesse momento, cada um dos itens do instrumento foi

lido na ordem em que foram elaborados (versão original, duas traduções, versão síntese e duas retro traduções), sendo discutido junto ao comitê de especialistas sobre sua concordância em relação à versão síntese e suas possíveis sugestões ao instrumento.

Sendo assim, modificações na versão síntese das traduções (T3) foram propostas pelo comitê. O título do instrumento, traduzido para a língua portuguesa falada no Brasil, foi definido como sendo “Inventário de Sobrecarga do Cuidador”, assim como na versão síntese. Ressalta-se que deste ponto em diante o presente estudo usará o título definido em português para se referir ao instrumento adaptado.

Abaixo estão descritas as modificações mais importantes realizadas em T3 referentes aos aspectos gerais do instrumento e aspectos pontuados em cada domínio. Estas modificações também podem ser visualizadas no Apêndice H, que apresenta um instrumento preenchido durante reuniões do comitê e a versão pré-final do Inventário de Sobrecarga do Cuidador.

Aspectos gerais do instrumento:

- Em relação à escala de respostas, na versão original apenas os pontos 0 e 4 recebem graduação por palavras (*not at all descriptive* e *very descriptive*, respectivamente). Do mesmo modo, na versão síntese os itens variam de 0 (discordo completamente) a 4 (concordo completamente). Contudo, o comitê sugeriu que fossem utilizadas palavras para graduação de cada uma das alternativas de resposta, a fim de normatizar e tornar mais compreensível para a população local, principalmente para aqueles com baixa escolaridade. A escala de respostas foi readequada, sendo assim descritas as graduações: 0 (discordo totalmente), 1 (discordo), 2 (não concordo nem discordo), 3 (concordo) e 4 (concordo totalmente). Dessa forma, o comitê considerou que as respostas ficaram mais claras.

Aspectos referentes ao domínio 1:

- O item 4 desse domínio apresenta a expressão *basic functions*, traduzida como “funções básicas”. Haja vista que o comitê entendeu funções básicas como aquelas relacionadas às atividades básicas da vida diária, o mesmo optou por acrescentar a explicação “(alimentação, eliminações, higiene e locomoção)” ao final da frase, a fim de tornar a expressão mais compreensível ao cuidador, bem como diferenciar as funções básicas das atividades diárias, presentes no item 1 do mesmo domínio. Assim, o item ficou definido como “Eu tenho de ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas (alimentação, eliminações, higiene e locomoção)”.

- No item 5 o comitê sugeriu que o trecho da versão síntese “nas minhas tarefas de cuidado” fosse substituído por “no meu trabalho de cuidar”. De acordo com o comitê, a palavra *chores* remete a um conjunto de atividades e traduzi-la como “tarefa” remeteria a algo que é feito em um só momento, enquanto o instrumento original remete a algo que está sendo realizado durante todo o tempo. Assim, “eu não tenho um minuto de descanso no meu trabalho de cuidar” foi a opção do comitê para esse item.

Aspectos referentes ao domínio 2:

- Na versão original o domínio 2 é *developmental burden*. Como já descrito, a versão síntese optou por traduzir como “sobrecarga no desenvolvimento pessoal”. De acordo com o comitê de especialistas, a palavra *developmental* se refere ao curso da vida e o uso, no português, da expressão “desenvolvimento pessoal” não representaria bem esse sentido proposto, não sendo essa a tradução mais adequada, uma vez que no nosso contexto a expressão pode ser confundida com outras questões (desenvolvimento e crescimento das crianças, desenvolvimento de recursos humanos, por exemplo). Para o comitê, ao analisar os itens do instrumento que compõem esta dimensão, os mesmos parecem estar relacionados à vida pessoal do cuidador e, assim, a forma mais coloquial, clara e explicativa de se referir a esse domínio na língua portuguesa é usando “vida pessoal”, como sugerido na versão T2. Assim sendo, o domínio 2 foi definido como “sobrecarga à vida pessoal”.

- O item 2 desse domínio, *I wish I could escape from this situation* foi traduzido na versão síntese como “eu gostaria de poder escapar desta situação”. Porém, o comitê entendeu que o termo “escapar” teria um sentido pejorativo e concluiu que o item representa uma situação da qual o cuidador gostaria de sair. Assim, o comitê optou utilizar como tradução “eu gostaria de poder sair desta situação”, assim como na versão T2, de forma a substituir a palavra “escapar” por outra equivalente semanticamente.

- No item 4, o trecho *I feel emotionally drained due to caring for my care receiver* havia sido traduzido na versão síntese como “eu me sinto emocionalmente esgotado(a) ao lidar com a pessoa que eu cuido”. Porém, no entendimento do comitê, a palavra “lidar” usada na versão síntese não seria a mais adequada uma vez que o instrumento original fala em “cuidar”, um termo mais abrangente do que “lidar”. Assim, o item foi definido pelo comitê como “eu me sinto emocionalmente esgotado (a) por cuidar desta pessoa”. Pode-se notar que neste item *care receiver* foi traduzido como “desta pessoa” para evitar redundâncias na frase.

Aspectos referentes ao domínio 3:

- No item 3, a palavra *caregiving* havia sido traduzida na versão T3 como “realizar cuidado”. Porém, o comitê optou por modificá-la para “cuidar desta pessoa”, por esta ser uma expressão equivalente no nosso contexto e que torna a tradução mais clara, coloquial e próxima da versão original.

Aspectos referentes ao domínio 4:

- O item 2, *my caregiving efforts aren't appreciated by others in my family* havia sido traduzido na versão síntese como “os meus esforços de cuidado não são valorizados pelas outras pessoas da minha família”. A palavra “esforços” na opinião do comitê dá a entender que o cuidador está fazendo algo forçadamente, além de que a expressão *caregiving efforts* estaria mais relacionada às ações de cuidado como um todo realizado. Além disso, optaram por traduzir *by others in my family* como “por outros familiares” e não como “pelas outras pessoas da minha família”, visto que no original a frase não está generalizando a condição a todos familiares. Assim, o item foi modificado para “as minhas ações de cuidado não são valorizadas por outros familiares”.

- No item 3, apesar de haver uma tradução literal para a palavra *marriage* no português brasileiro, o comitê sugeriu que ao invés de ser utilizada a palavra “casamento” a tradução fosse modificada para “relacionamento com meu (minha) companheiro(a)”. De acordo com o comitê, a reformulação da escrita neste item permitiria englobar aquelas pessoas que não são necessariamente casadas ou moram junto, mas que podem sofrer alguma sobrecarga em um relacionamento amoroso com outra pessoa por estar cuidando do idoso.

Aspectos referentes ao domínio 5:

- O item 5 desse domínio, traduzido na versão T3 como “eu fico irritado (a) com a minha forma de lidar com a pessoa que eu cuido” foi alvo de grande análise e discussão pelos membros do comitê. Considerando que a versão original em inglês é *I feel angry about my interactions with my care receiver*, alguns membros do comitê entenderam que o item pode estar se referindo à interação mútua entre os sujeitos e não somente à forma com a qual o cuidador interage com a pessoa cuidada, indicada na versão síntese. Desse modo, o comitê optou, mediante consenso, por utilizar uma tradução literal do item, de forma que o item fique neutro, não recaindo a culpa pela irritação nem sobre o cuidador, nem sobre a pessoa cuidada. Ainda, visto que a palavra “interagir” é mais ampla do que “lidar”, usada na versão síntese, a

mesma traria uma tradução mais adequada e literal. Com a modificação o item ficou assim escrito: “Eu fico irritado (a) com a minha interação com a pessoa que eu cuido”.

Além das modificações mais relevantes já citadas, houve outras modificações referentes a tempo verbal, posicionamento das palavras na frase, entre outras, que podem ser visualizadas no Apêndice H.

No que se refere ao conteúdo do instrumento, o comitê considerou que todos os itens que compõem cada um dos domínios do instrumento foram representativos dos mesmos e do que pretendem avaliar, representando uma boa equivalência de conteúdo em relação ao instrumento original.

No último encontro, todos os itens do instrumento foram lidos novamente e houve concordância do comitê com a versão elaborada. Além disso, os membros do comitê consideraram adequados o formato e a apresentação das opções de resposta do instrumento.

Por fim, cabe ressaltar que as modificações só foram realizadas após aprovação por consenso de todos os membros do comitê, originando, portanto, a versão pré-final do instrumento em língua portuguesa (VPF) que foi submetida a um pré-teste.

6.5 Pré-teste

Nesta etapa, a versão pré-final do instrumento foi aplicada a uma amostra de oito cuidadores familiares principais de pessoas com 60 anos ou mais, com dependência para realizar uma ou mais Atividades da Vida Diária, moradoras da área de abrangência da UBS Santa Cecília e/ou cadastrados na unidade. Todos os idosos estavam vinculados ao PAD.

A finalidade desta etapa foi avaliar a compreensão dos cuidadores em relação ao instrumento adaptado e, para isso, antes de iniciar a entrevista o cuidador era informado desse objetivo e incentivado a manifestar qualquer dúvida ou sugestão em relação aos itens ou palavras que compunham o instrumento. Foi utilizado como roteiro um instrumento de avaliação da compreensão do instrumento (APÊNDICE C), com o qual o cuidador, após responder cada item do Inventário de Sobrecarga do Cuidador, era questionado sobre sua compreensão quanto ao que foi perguntado e se as respostas haviam sido claras para serem escolhidas. Caso o cuidador manifestasse alguma dúvida em relação a um item do instrumento, ele era ainda questionado se o escreveria de outro jeito.

Dois cuidadores compreenderam todos os itens e palavras do instrumento e ressalta-se que a escolaridade média destes foi de 15 anos de estudo. Houve dúvidas em três itens do instrumento, especificados a seguir:

- Cinco pessoas tiveram dificuldade de compreensão no item 4 do Domínio 4 (sobrecarga social): “ Eu não tenho feito um trabalho tão bom quanto eu costumava fazer”. A dúvida era em relação à que se referia a palavra trabalho, se ao trabalho no emprego ou ao trabalho de cuidar do seu familiar. A pesquisadora explicou que era o trabalho no emprego e, assim, os participantes entenderam a questão. Foi questionado aos mesmos se, caso fosse explicitado que era “um trabalho tão bom no meu emprego”, eles entenderiam a frase e afirmaram que sim.

- Três pessoas apresentaram dificuldade em compreender a palavra “constrangido”, no item 1 do Domínio 5 (sobrecarga emocional). A pesquisadora retomou a frase substituindo por palavras como “incomodado”, “não se sentir bem”, ficando claro aos participantes.

- Ainda no item 1 do Domínio 5, uma pessoa teve dificuldade em entender a palavra “comportamento”. Quando a pesquisadora explicou novamente a palavra “comportamento”, usando a expressão “forma como age”, o participante compreendeu o item.

- Apenas uma participante apresentou dúvida no item 5 do Domínio 5: “Eu fico irritado(a) com a minha interação com a pessoa que eu cuido”. Foi então explicado que a frase se referia ao ficar irritado em relação ao seu relacionamento com a pessoa que cuida. Dessa maneira a participante compreendeu a sentença.

Em relação ao escalonamento das alternativas de resposta todos consideraram fáceis e claros de serem escolhidos, não ocorrendo questionamentos. Cabe ressaltar que as entrevistas foram encerradas quando alcançado o número de oito cuidadores pelo fato de que os questionamentos e sugestões mais relevantes apresentadas pelos mesmos estavam se repetindo, atingindo assim uma saturação dos dados levantados no pré-teste.

6.6 Comitê de especialistas: reunião para modificações na versão pré-final

Após o pré-teste, a pesquisadora se reuniu com membros do comitê de especialistas para discutir as dúvidas e sugestões dos cuidadores e realizar as adequações necessárias. Para isso, os membros receberam o instrumento original, aquele submetido ao pré-teste e as anotações das dúvidas dos cuidadores.

No item 4 do domínio 4, “eu não tenho feito um trabalho tão bom quanto eu costumava fazer” (Original: *I don't do as good a job at work as I used to*), o comitê discutiu a dúvida dos cuidadores referente ao sentido da palavra “trabalho”. Para isso, o comitê analisou a tradução da sentença em inglês e a descrição da dimensão 4 no artigo original, concluindo que no item a palavra “trabalho” se referia ao emprego e não ao trabalho de cuidar. De acordo com o comitê, usar “trabalhado” no lugar da expressão “feito um trabalho” tornaria mais claro ao cuidador que a sentença não se refere ao trabalho de cuidar do idoso. Considerando ainda o trabalho doméstico exercido por muitos cuidadores, o comitê optou por não usar a palavra emprego, que remeteria apenas a um emprego formal, fora de casa. Assim, o comitê optou pela utilização de uma versão mais adaptada ao contexto local, mas que manteve equivalência em relação à original, na qual foi acrescida uma explicação da frase entre parênteses: “eu não tenho trabalhado tão bem quanto eu costumava (trabalho fora ou em casa)”.

No item 1 do domínio 5, “eu me sinto constrangido(a) com o comportamento da pessoa que eu cuido” (original: *I feel embarrassed over my care receiver's behavior*), o comitê analisou as dúvidas relacionadas ao entendimento das palavras “constrangido” e “comportamento”. Quanto à palavra constrangido, que traduz *embarrassed*, o comitê considerou adequada a substituição pela palavra “incomodado”, por esta ser mais coloquial e também pelo fato da frase remeter a um desconforto sentido pelo cuidador. Porém, como a tradução correta seria “constrangido”, a fim de facilitar a compreensão pelos cuidadores sem prejudicar o conteúdo da versão original, optou-se por apresentar as duas palavras no item: “constrangido/incomodado”. Quanto à palavra comportamento, que traduz *behavior*, o comitê optou por não modificar a tradução uma vez que houve dúvida de apenas um cuidador. Sendo assim, a nova versão do item foi modificada para: “Eu me sinto constrangido (a) / incomodado (a) com o comportamento da pessoa que eu cuido”.

Em relação ao item 5 do domínio 5, “eu fico irritado (a) com a minha interação com a pessoa que eu cuido” (Original: *I feel angry about my interactions with my care receiver*), o comitê optou por manter a versão utilizada no pré-teste e a expressão “minha interação”, visto que apenas uma pessoa teve dúvida neste item. Além disso, a palavra “relacionamento” poderia modificar o sentido da frase.

Após a discussão das dúvidas dos cuidadores junto ao comitê e a realização das modificações necessárias mediante consenso, foi concluída uma versão final do instrumento em língua portuguesa falada no Brasil (VF), para ser submetido à validação (APÊNDICE I).

6.7 Submissão dos documentos aos autores

A versão final do instrumento foi retro traduzida para a língua inglesa (RT3) para ser enviada para aprovação do autor canadense. A tradução foi realizada por intermédio da mesma empresa responsável pelas retro traduções anteriores (RT1 e RT2) e, como o referencial utilizado (BEATON *et al.*, 2000) não menciona características do retro tradutor nesta etapa, não foram exigidos requisitos específicos ao profissional contratado.

Foi encaminhada à retro tradutora uma breve explicação do objetivo desta etapa, explicitando que a retro tradução seria posteriormente enviada ao autor canadense da escala original para que ele avaliasse se o sentido do instrumento foi mantido durante o processo de adaptação. Assim, foi ressaltada a importância de que a retro tradução da versão final do instrumento fosse feita de modo a manter o conteúdo e o significado das frases e palavras do instrumento. Para auxiliar nessa retro tradução, foi enviado para a tradutora o instrumento original em inglês e a versão síntese (T3).

Após recebimento da versão retro traduzida nesta etapa, a fim de confirmar se as palavras utilizadas na versão final em português (VF) estavam adequadas e mantinham o sentido do instrumento original, bem como verificar se a versão retro traduzida nesta etapa estava mantendo o conteúdo das sentenças e palavras da VF em língua portuguesa, as dúvidas a respeito de algumas sentenças do instrumento foram discutidas com a tradutora por correio eletrônico. No Apêndice J, pode-se visualizar uma comparação da versão original com a versão final retro traduzida.

No domínio 1, item 1, “atividades diárias”, termo usado na VF, foi traduzido como *daily tasks*, assim como no instrumento original. A retro tradutora foi então questionada se a palavra *tasks* poderia ser compreendida como atividades ou se seria mais adequado o uso de *activities*. De acordo com a profissional, *tasks* seria o mais adequado. Sendo assim, manteve-se a expressão *daily tasks* na versão final retro traduzida.

No domínio 2, item 5, “eu esperava”, usado na VF do instrumento, foi traduzido como *I wish*, diferentemente da versão canadense que utiliza *I expected*. Assim, foi questionado à retro tradutora qual dos verbos seria mais adequado e, segundo ela, o *wish* está adequado, pois é utilizado quando a pessoa quer dizer que tinha esperança ou que gostaria que as coisas fossem diferentes. Desse modo, o verbo *wish* foi mantido na versão final retro traduzida.

No domínio 3, item 3, a sentença “cuidar desta pessoa tem me deixado fisicamente doente” utilizada na VF foi traduzida como *caring for this person is making me physically sick*. A pesquisadora levantou a possibilidade da retro tradução realizada ter modificado o

tempo verbal da sentença apresentada na VF do instrumento. Contudo, de acordo com a retro tradutora, a ideia de continuidade contida em “tem me deixado” encontra ressonância na expressão *is making me*, que foi preservada na versão final retro traduzida.

No domínio 4, item 3, a palavra “companheiro”, utilizada na VF foi retro traduzida como *spouse*. Foi então explicado à retro tradutora que a palavra “companheiro” estaria sendo utilizada com o objetivo de englobar tanto as pessoas casadas quanto aquelas que não são casadas, mas que têm algum relacionamento, como um namoro, ou que não residem junto. Foi questionado se o uso da palavra *spouse* não pareceria voltado apenas para os casados. Para a retro tradutora, *spouse* também significa parceiro em um contexto romântico, sem estar necessariamente casado. Ainda, segundo a mesma, a expressão *significant other*, embora informal, traz exatamente o significado pretendido da palavra “companheiro” na versão final em português. Assim, a retro tradutora sugeriu como nova tradução a utilização de duas expressões juntas: *spouse or significant other*. Essa sugestão foi seguida na versão final retro traduzida.

No domínio 5, item 1, as palavras “constrangido (a) / incomodado (a)”, apresentadas na VF, foram retro traduzidas utilizando-se apenas a palavra *embarrassed*, presente na versão original canadense. Foi explicado à retro tradutora que seria importante traduzir “constrangido (a) /incomodado (a)” utilizando-se duas palavras, assim como no português, para que o autor canadense tomasse conhecimento do uso de duas palavras no contexto brasileiro. A retro tradutora sugeriu sinônimos de *embarrassed* que poderiam também ser utilizados, tais como *ill at ease* e *uncomfortable*. Sendo assim, a pesquisadora optou por utilizar *embarrassed / uncomfortable* na versão final retro traduzida.

A versão final retro traduzida (RT3) foi então enviada ao autor canadense para apreciação, juntamente com explicações sobre as modificações mais relevantes que haviam sido feitas. A versão foi aprovada pelo autor sem alterações (ANEXO F).

7 DISCUSSÃO

Como já mencionado, existem diferentes métodos para adaptação transcultural de instrumentos, nos quais há variações e semelhanças entre as etapas recomendadas (BULLINGER *et al.*, 1998; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; REICHENHEIM; MORAES, 2007). O referencial metodológico de Beaton *et al.* (2000) foi escolhido no presente estudo por apresentar uma descrição detalhada e clara das etapas a serem seguidas, o que facilita o entendimento do referencial, bem como por expor os critérios que são fundamentais dentro de cada uma das seis etapas da adaptação.

Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) destacam como vantagens de se realizar um processo de adaptação transcultural de um instrumento, o menor custo e tempo para realização do processo, além do fornecimento de uma medida para uso em estudos em diferentes contextos, inclusive a nível internacional. Na presente pesquisa, observou-se que o fato do instrumento já existir em outros contextos, possibilita um conhecimento prévio a cerca do desempenho do mesmo nas populações estudadas, da relevância de sua aplicação para investigar o conceito estudado, bem como permite comparações sobre as propriedades psicométricas do instrumento. Além disso, reforça que uma situação como a sobrecarga dos cuidadores não se restringe a uma única cultura e, portanto, merece a atenção de pesquisadores e profissionais em diversos países. Contudo, acredita-se que a existência de diferenças culturais entre os países pode fazer com que um instrumento que está sendo adaptado careça de dimensões presentes na cultura-alvo que também deveriam ser investigadas, como foi o caso do domínio financeiro no presente estudo.

Na etapa de tradução inicial, o referencial metodológico utilizado sugere que sejam realizadas pelo menos duas traduções independentes do instrumento da língua original (inglês) para a língua-alvo (português), assim como indicado também em outros estudos (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; REICHENHEIM; MORAES, 2007). Deste modo, além de haver um maior número de opções para a definição dos termos do instrumento na língua-alvo (REICHENHEIM; MORAES, 2007), o uso de dois tradutores permite que as versões possam ser comparadas e as discrepâncias discutidas (BEATON *et al.*, 2000). Durante a adaptação do instrumento no presente estudo, essa indicação foi seguida e acredita-se que o uso de dois tradutores confirmou as vantagens apontadas por estes autores.

Ainda, entende-se que o fato de haver duas versões traduzidas por profissionais de perfis distintos, como indicado na metodologia proposta por Beaton *et al.* (2000), enriqueceu

o processo de adaptação nessa etapa. Como uma das tradutoras era enfermeira e tinha conhecimentos dos conceitos em estudo, sua tradução expôs um instrumento menos literal e mais adaptado tanto à população local, quanto às terminologias utilizadas em pesquisas da área. Em contraponto, a outra tradutora, por ser professora de letras e não ter tido conhecimento dos conceitos estudados, realizou uma tradução na qual as questões gramaticais e semânticas foram cautelosamente observadas, produzindo assim uma versão mais literal, também importante para uma equivalência adequada entre as versões do instrumento nas duas línguas. Esses achados reforçam o que já vem sendo destacado na literatura, que deve ser dada importância ao perfil dos tradutores no processo de adaptação (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; PAIXÃO JÚNIOR *et al.*, 2007; REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Além disso, concorda-se com o apontado por Aires (2010), que a presença de tradutoras com domínio da língua inglesa e com vivência em países do exterior na etapa de tradução inicial foi relevante para a adaptação.

Aires (2010) destaca em seu estudo a importância da utilização de uma estratégia de revisão conjunta das versões do instrumento realizada pelas tradutoras e a pesquisadora, como também é indicado por Beaton *et al.* (2000). De forma semelhante, nota-se que no presente estudo o fato de ter sido realizado um encontro entre a pesquisadora e as tradutoras na etapa de síntese das traduções, permitiu uma discussão sobre as discrepâncias entre as versões traduzidas e sobre os diferentes pontos de vista das tradutoras a cerca dos itens do instrumento, sendo estes muito influenciados pelo perfil das tradutoras, que também foi fundamental nessa etapa. Durante a elaboração da versão síntese, a profissional de letras foi informada sobre o objetivo de sua tradução e da finalidade da reunião que estava sendo realizada e, assim, sempre que necessário ela expressava suas impressões a cerca do significado das sentenças e palavras do instrumento. Isso permitiu que, na versão síntese, fosse considerado o entendimento não apenas dos profissionais que tinham conhecimento do tema (tradutora enfermeira e pesquisadora), mas também de uma pessoa leiga quanto aos conceitos investigados no instrumento (tradutora professora de inglês), e assim acredita-se que houve um enriquecimento da versão produzida nesta etapa. Isso vai ao encontro do exposto por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), de que o tradutor que não conhece os conceitos pode identificar significados inesperados dos itens, comparando com o que já conhece os temas em estudo. Assim, entende-se que durante a etapa de elaboração da versão síntese foi possível obter uma tradução voltada para a população local que manteve a equivalência entre os significados das palavras nas versões original e traduzida.

Em relação à etapa de retro tradução, autores recomendam que a mesma seja cega em relação às traduções iniciais, assim como realizado no presente estudo (ALEXANDRE; GIRARDELLO, 2002; REICHENHEIM; MORAES, 2007). É importante que os tradutores responsáveis por esta etapa não tomem conhecimento do instrumento original, a fim de não influenciar em suas traduções, cuidado este tomado também em muitos outros estudos de adaptação (AIRES, 2010; BARBOSA; STEINER-OLIVEIRA; GAVIÃO, 2010; LIMA; LOURENÇO, 2010; WEHBE *et al.*, 2009). Percebe-se que essas observações foram relevantes para o sucesso das retro traduções, visto que, segundo Beaton *et al.* (2000), seu objetivo é identificar possíveis inconsistências e erros nas traduções. Entende-se que a produção de duas retro traduções, gerando dois documentos de forma cega e independente, possibilitou uma análise mais detalhadas das equivalências da versão síntese com o instrumento original, auxiliando na identificação de incoerências na elaboração da versão em português.

No presente estudo, as comparações entre as versões retro traduzidas e o instrumento original fizeram parte da análise realizada pelo comitê de especialistas, em cujas reuniões eram lidas todas as versões do instrumento (traduções, síntese das traduções e retro traduções) a fim de realizar uma análise conjunta das versões e elaborar uma versão pré-final. Acredita-se que o modo como foi realizado disponibilizou ao comitê alternativas para verificação de possíveis erros nas traduções, sendo importante para a elaboração de uma versão que guardasse os mesmos conteúdos e significados do instrumento original. Verifica-se que alguns estudos sugerem que essas retro traduções sejam avaliadas por um quinto profissional a fim de compará-las com o instrumento original no que se refere à manutenção das equivalências (AIRES, 2010; PAIXÃO JÚNIOR *et al.*, 2007; REICHENHEIM; MORAES, 2007), o que guardaria a vantagem de haver mais um profissional envolvido na análise minuciosa das versões e da equivalência com o instrumento original. Assim, existem esses dois métodos distintos de proceder a etapa de retro tradução e acredita-se que ambas permitem uma comparação das versões traduzidas com a original e a elaboração de uma versão síntese mais adequada ao contexto local.

Quanto ao comitê de especialistas, Beaton *et al.* (2000) mencionam que sua composição é fundamental para a adaptação transcultural. No presente estudo, foi verificado que a presença de profissionais que possuíam experiência em atenção básica e saúde do idoso, domínio da língua inglesa e experiência prévia com adaptação transcultural de instrumentos, foi crucial para um processo de adaptação rigoroso e adequado à população em estudo, indo ao encontro da importância da composição do comitê ressaltada pelos autores já referidos. O

fato dos profissionais que participaram desse estudo já terem trabalhado com cuidadores permitiu que durante as discussões do comitê as palavras e expressões mais utilizadas e compreensíveis para essa população no contexto local fossem consideradas importantes na composição da versão pré-final. Segundo Herdman, Fox-Rushby e Badia (1998), garantir que a linguagem utilizada está apropriada às necessidades da população-alvo é um dos aspectos mais importantes para a manutenção da equivalência no significado das palavras entre as diferentes culturas. Cabe ressaltar que outros autores também inferem que a composição do comitê e seu perfil colaboraram com o processo de adaptação realizado em seus estudos (AIRES, 2010; PAIXÃO JÚNIOR *et al.*, 2007).

Destaca-se que, como já descrito, durante as reuniões do comitê adotou-se como critério para modificação do instrumento a aprovação unânime de todos os membros. Este procedimento vai ao encontro do sugerido por Beaton *et al.* (2000) no referencial utilizado, que propõe a existência de consenso e não concessões na composição de uma versão do instrumento. Ainda, ressalta-se a importância de terem sido realizados encontros presenciais entre todos os membros do comitê e a pesquisadora para análise das versões do instrumento. Foi possível notar que a realização desses encontros permitiu que todos os pontos de vista fossem ouvidos e discutidos e que todos os membros colaborassem, expondo suas dificuldades, dúvidas e sugestões a cerca do instrumento, a fim de compor uma versão única para o pré-teste.

A primeira discussão do comitê foi a cerca do conceito de sobrecarga medido pelo instrumento original. Foi considerado o fato de que o instrumento tem por finalidade avaliar a sobrecarga de apenas um cuidador familiar e que não é o objetivo do estudo aplicar o mesmo a todos os membros da família. Assim, o conceito de sobrecarga utilizado no estudo canadense foi readequado, havendo substituição da palavra “família” por “cuidador”. Cabe ressaltar que dessa forma o conceito se torna específico para o presente estudo e que estudos futuros deverão reavaliar sua adequação à população cuja sobrecarga será estudada.

Um dos objetivos do comitê é analisar as dimensões do instrumento original, verificar se as mesmas possuem relevância no contexto do estudo e se seus itens são pertinentes ao que as mesmas se propunham a captar (PAIXÃO JUNIOR *et al.*, 2007; LIMA; LOURENÇO, 2010; REICHENHEIM; MORAES, 2007).

Durante a análise dos domínios do instrumento, o comitê observou a ausência de um fator que pode estar relacionado à sobrecarga de cuidadores: a questão financeira. A ausência de domínios que seriam relevantes no contexto em estudo é relatada também em outras investigações (PAIXÃO JÚNIOR *et al.*, 2007; REICHENHEIM; PAIXÃO JÚNIOR;

MORAES, 2008). Ao analisar outros instrumentos que avaliam a sobrecarga e que foram adaptados e validados para uso no contexto brasileiro, nota-se que eles apresentam itens ou domínios que objetivam verificar a sobrecarga financeira relacionada ao cuidado (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; MEDEIROS *et al.*, 1998; SCAZUFCA, 2002).

O fato do instrumento alvo do presente estudo não estar avaliando esse domínio pode estar relacionado a nuances culturais, uma vez que no Canadá, como já comentado, provavelmente, questões financeiras não seriam geradoras de sobrecarga no cuidador familiar. Já o inverso poderia ser identificado na população brasileira. Nesse ponto, devemos atentar para uma controvérsia existente em nosso contexto: se por um lado o cuidador familiar pode sofrer sobrecarga devido aos gastos elevados relacionados ao cuidado do idoso e por considerar que seu dinheiro não é o suficiente para cobrir essas despesas, por outro lado, como mencionado por Camarano e Pasinato (2004b), pode ser expressivo o peso que a renda do idoso tem no orçamento da família.

Após discussão com o comitê de especialistas, optou-se por não incluir um novo item ou domínio ao Inventário de Sobrecarga do Cuidador, uma vez que se sabe que alterações nos itens demandam alguns cuidados, como a adequação dos mesmos ao conceito que está sendo medido pelo instrumento e a avaliação de propriedades psicométricas. Segundo Reichenheim e Moraes (2007), a adaptação pode ser comprometida caso sejam incluídos ou excluídos itens no instrumento sem a realização posterior de testes rigorosos. Assim, para que a questão financeira pudesse ser avaliada no presente estudo, o comitê decidiu acrescentar questões no instrumento para coleta de informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado. O acréscimo desses itens, mesmo não fazendo parte do instrumento de sobrecarga, possibilitou que fossem analisadas algumas questões referentes a influência dos gastos financeiros com o cuidado do idoso na vida do familiar.

Cabe mencionar que a ausência da questão financeira foi a única crítica do comitê de especialistas ao instrumento em estudo, e que os itens e domínios que compõem o instrumento foram considerados relevantes e adequados para avaliação da sobrecarga no contexto local, com a versão do Inventário de Sobrecarga do Cuidador apresentando uma boa validade de conteúdo.

Ainda, como já descrito, o comitê sugeriu a inclusão de questões ao instrumento de coleta de informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado, que não faz parte da escala que está sendo adaptada, referentes a quantidade de horas de cuidado prestadas pelo cuidador familiar principal e por outras pessoas. Entende-se que o acréscimo dessas questões

não interfere na mensuração da sobrecarga realizada por meio do Inventário de Sobrecarga do Cuidador, mas que sua presença em outro instrumento permite verificar fatores que possam estar associados à sobrecarga.

No presente estudo, a avaliação dos domínios e itens ocorreu por meio da apresentação das descrições dos domínios contidas no instrumento original e da discussão sobre a pertinência dos mesmos para o contexto local. Além disso, durante a análise das versões do instrumento, após o término dos itens de cada domínio, a pesquisadora perguntava aos membros do comitê se eles consideravam que aquelas sentenças eram representativas do que o domínio se propunha a medir. A finalidade de explorar essas questões é verificar a validade de conteúdo do instrumento, definida por Kimura e Ferreira (2007) como a adequação e abrangência do conteúdo do instrumento utilizado em relação ao conceito que está sendo medido.

Foi mencionado nos resultados que algumas alterações foram realizadas na escala de respostas a fim de torná-las mais claras. Tanto na etapa de elaboração da versão síntese quanto na reunião do comitê de especialistas, houve a necessidade de se realizar não apenas uma tradução literal das alternativas de resposta, mas sim uma adequação das mesmas ao contexto local. Originalmente, as opções de resposta variavam de *not at all descriptive* até *very descriptive*, que seriam traduzidos como “não descreve nada” e “descreve muito”, respectivamente. Contudo, esses termos não são utilizados no nosso contexto e, provavelmente, dificultariam a escolha das respostas pelos cuidadores. Portanto, foram utilizadas traduções mais adaptadas, mas que procuraram manter a equivalência semântica entre as versões original e traduzida. Assim, durante a síntese das traduções os termos foram traduzidos como “discordo completamente” e “concordo completamente”, e mais uma vez alterados pelo comitê de especialistas que os readequou a fim de usar expressões mais coloquiais como “discordo totalmente” e “concordo totalmente”. Esse tipo de modificação na tradução da escala de respostas também foi realizada em outros estudos (GASPARINO; GIRARDELLO, 2009; VICTOR; XIMENES; ALMEIDA, 2008).

Ainda, perante consenso entre o comitê de especialistas, a escala de respostas passou a apresentar palavras para graduação de cada uma das alternativas de resposta, e não apenas para as pontuações 0 e 4. De acordo com Beaton *et al.* (2002), o processo de adaptação também envolve essas adequações nas opções de resposta, bem como nas instruções e escores do instrumentos. Cabe ressaltar que não foram necessárias adequações nos escores, uma vez que a quantidade de itens e opções de resposta manteve-se iguais ao instrumento original. Já no que tange a adaptação das instruções, foram acrescentadas explicações em duas sentenças do

instrumento que, embora não sejam consideradas instruções iniciais para preenchimento da escala, tiveram como finalidade auxiliar no entendimento dos itens pelos sujeitos e na escolha de suas respostas.

Para outros referenciais de adaptação transcultural, tais mudanças estão relacionadas à equivalência operacional do instrumento, ou seja, a uma comparação entre os aspectos que envolvem a utilização do instrumento nas duas culturas, buscando que a eficácia do instrumento seja semelhante nos dois contextos. Essas adequações são relevantes uma vez que os métodos para mensuração utilizada no contexto original podem não ser adequados em um contexto diferente (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998; REICHENHEIM; MORAES, 2007). Sendo assim, acredita-se ser importante a análise das opções de resposta do instrumento para que o mesmo possa ter desempenho similar nas duas línguas, evitando resultados equivocados devido ao não entendimento das gradações de resposta pelos cuidadores.

Outras modificações no instrumento também foram necessárias para que o mesmo mantivesse uma equivalência em relação ao original e ao mesmo tempo fosse suficientemente explicativo para ser aplicado à população brasileira. Como mencionado na seção 6.4, em dois itens do instrumento (item 4 do domínio 1 e item 4 do domínio 4), foram acrescentadas explicações/exemplos entre parênteses ao final da sentença. O mesmo ocorreu em outros estudos (AZEVEDO *et al.*, 2008; BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005; VICTOR; XIMENES; ALMEIDA, 2008) nos quais, assim como na presente investigação, essa mudança foi importante para o melhor entendimento das sentenças pela população local.

Durante a elaboração da versão síntese das traduções e da versão pré-final pelo comitê, foi necessário substituir *developmental burden*, *care receiver* e *caregiving* por termos equivalentes no contexto local, por esses não apresentarem uma tradução correspondente na língua portuguesa. Isso representou certa dificuldade no processo de adaptação e demandou atenção tanto dos tradutores quanto do comitê, principalmente no que se refere à adequação da palavra *developmental*, considerada uma das mais difíceis de serem traduzidas ao nosso contexto. Outros estudos também mencionam a presença de palavras ou expressões sem correspondentes no português que precisaram ser traduzidas de uma maneira contextualizada, a fim de manter o sentido do instrumento original (ARAÚJO *et al.*, 2010; BARBOSA; STAINER-OLIVEIRA; GAVIÃO, 2010; MARTINY *et al.*, 2011). As palavras *factor* e *marriage*, apesar de apresentarem traduções para a língua portuguesa, também foram substituídas no presente estudo por outras equivalentes semanticamente, a fim de manter o mesmo sentido e significado pretendido na sentença original, não ocasionando prejuízo na

adaptação do instrumento. Acredita-se que essa substituição por palavras equivalentes também facilitaria o entendimento dos itens pela população.

O referencial proposto por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) sugere que a etapa de pré-teste possa ser realizada de duas maneiras: através de uma técnica de prova, na qual o instrumento é aplicado em pacientes, ou através da aplicação das versões original e final traduzida a pessoas bilíngues e leigas. No presente estudo o pré-teste foi realizado mediante a aplicação a cuidadores representantes da população em estudo, com o objetivo de analisar sua compreensão das sentenças contidas no instrumento e das opções de resposta. Além de essa técnica ser a indicada pelo referencial utilizado nesta pesquisa (BEATON *et al.*, 2000), nota-se que dessa forma foi possível captar o entendimento de um grupo representativo de cuidadores em relação ao instrumento e, assim, analisar os itens e sua adequação ao contexto local, havendo sido essa etapa extremamente relevante para a composição da versão final. Sendo assim, concorda-se com Aires (2010) que o pré-teste é uma etapa imprescindível na avaliação da compreensão dos itens pela população.

Sendo o alvo do presente estudo um instrumento que avalia sobrecarga de cuidadores, acredita-se que o uso da técnica de prova com pessoas que vivenciam diariamente o processo de cuidar de um familiar fortaleceu ainda uma adaptação voltada a essa população e aos termos acessíveis e compreensíveis a ela, vantagem essa que se entende não estar presente quando utilizada a técnica de aplicação a pessoas bilíngues e leigas. Contudo, cabe ressaltar que a escolaridade dos cuidadores entrevistados no pré-teste foi bastante elevada, sendo ainda maior a média de escolaridade dos sujeitos que compreenderam todos os itens do instrumento. Nesse contexto, em um estudo realizado por Azevedo *et al.* (2008) apenas os pacientes que tinham até oito anos de estudo tiveram dificuldade em responder o questionário no pré-teste. Sendo assim, talvez em grupos populacionais com menor escolaridade a situação verificada no presente estudo se modifique.

A avaliação da compreensão pelos cuidadores foi realizada simultaneamente à aplicação do instrumento e assim, para cada item respondido o cuidador era questionado sobre seu entendimento em relação ao item. Esta estratégia, embora possa se tornar cansativa para cuidador, devido ao tempo dedicado para a mesma, ajudou a evitar uma generalização quanto ao entendimento do instrumento, além ter possibilitado uma discussão minuciosa sobre cada item. Cabe mencionar que, na maioria das vezes, após o entrevistador ler a sentença do instrumento, o cuidador já expressava sua dúvida em relação ao item, mesmo antes de ter sido questionado sobre tal. Infere-se, portanto, que a utilização da entrevista para realização do pré-teste foi relevante para que os sujeitos pudessem expressar suas dúvidas e opiniões e que

o diálogo facilitou essa exposição pelos cuidadores. De modo semelhante, no estudo de Paixão Júnior *et al.* (2007) a entrevista também foi utilizada na realização do pré-teste pelo fato dos autores entenderem que a mesma facilitaria a participação dos sujeitos.

Após a realização do pré-teste, alguns autores optaram por discutir junto ao comitê de especialistas somente aqueles itens em que houve 15 ou 20% de dificuldade de entendimento pelos sujeitos (BARBOSA; STEINER-OLIVEIRA; GAVIÃO, 2010; NAPOLES *et al.*, 2010; PAIXÃO JÚNIOR *et al.*, 2007; REICHENHEIM; PAIXÃO JÚNIOR; MORAES, 2008). No presente estudo todas as dúvidas e sugestões foram encaminhadas ao comitê de especialistas que decidiu mediante consenso sobre a alteração das sentenças e palavras. Nesse momento, algumas modificações foram realizadas, como a reformulação de uma sentença, o acréscimo de uma explicação e a inclusão de uma palavra, com a finalidade de resolver as dúvidas apresentadas pelos cuidadores. Após essas adequações foi estabelecida a versão final em português.

No estudo original, os autores não detalham sobre a possibilidade do instrumento ser autopreenchido, porém verifica-se que o mesmo foi aplicado por meio de entrevistas. Essa mesma estratégia foi adotada no presente estudo e, concorda-se com Aires (2010), que o uso da entrevista possibilitou uma interação dinâmica entre o pesquisador e os participantes. Haja vista que o instrumento está escrito na primeira pessoa do singular, com o uso do pronome “eu” no início das sentenças, recomenda-se que ao realizar as entrevistas o cuidador possa ter em mãos uma cópia do instrumento para acompanhar e leitura e facilitar sua imersão nos aspectos que o instrumento se propõe a medir.

Na etapa de submissão do documento aos autores, a versão final em português foi submetida à retro tradução, permitindo que fosse comparada a versão final e a original do instrumento. Estudos que propõem o processo de adaptação transcultural não detalham critérios a serem seguidos nesta etapa. Optou-se, no presente estudo, por enviar à tradutora o instrumento original em inglês para auxiliar na elaboração da retro tradução e por informar ao autor canadense sobre modificações feitas no instrumento em português com o intuito de preservar os conteúdos do original. Acredita-se que esta etapa foi importante para que a pesquisadora analisasse cada um dos itens do instrumento retro traduzido, a fim de verificar se ele guardava equivalência em relação à versão original. Ainda, percebe-se que a possibilidade de discutir as dúvidas em relação a algumas palavras que eram diferentes na versão RT3 e no instrumento original, auxiliou na verificação da equivalência entre as duas versões, com o auxílio da retro tradutora. Desse modo, ao término desta etapa, concluiu-se que a versão final apresentou equivalência em relação à original.

Como já descrito anteriormente, as alterações mais relevantes realizadas durante o processo de adaptação foram informadas ao autor canadense que aprovou a versão final, encerrando o processo de adaptação e possibilitando a utilização do Inventário de Sobrecarga do Cuidador na próxima etapa, a validação. Esta será uma etapa fundamental para que o instrumento possa ser utilizado de forma confiável no contexto local, uma vez que, de acordo com Beaton *et al.* (2000), mesmo assegurando-se uma consistência entre a versão original e a adaptada por meio da adaptação transcultural, as modificações realizadas no instrumento e o fato deste estar sendo aplicado em um cenário distinto podem alterar suas propriedades psicométricas.

Entende-se que o instrumento adaptado neste estudo avalia de uma maneira sucinta a sobrecarga do cuidador e, como descrito na seção 3.3.1, diferencia-se das outras escalas já adaptadas ao contexto brasileiro em diferentes aspectos, como no cálculo do escore, na população-alvo ou nos domínios abrangidos. No que se refere aos domínios, apenas a questão financeira, como já citado nesta seção, esteve presente em todos os outros instrumentos e não no Inventário de Sobrecarga do Cuidador.

Verifica-se na literatura que o *Burden Interview* (SCAZUFCA, 2002) tem sido o instrumento mais utilizado na avaliação da sobrecarga em pesquisas brasileiras e, entende-se que o mesmo possui semelhanças quando comparado ao instrumento alvo do presente estudo. Ambos os instrumentos avaliam a sobrecarga na vida pessoal, as sobrecargas emocional e social. Além disso, o relacionamento interpessoal e a saúde, avaliados no *Burden Interview*, podem ser aproximados aos domínios de sobrecarga social e sobrecarga física do Inventário de Sobrecarga do Cuidador, por estes possuírem questões sobre tais áreas. Assim, pode-se dizer que, mesmo fazendo uso de sentenças diferentes, ambos os instrumentos buscam analisar a sobrecarga nas áreas mencionadas. Contudo, uma diferença importante entre os dois está no fato que o *Burden Interview* não possibilita um cálculo dos escores dentro de cada uma das áreas, já que seus itens não são separados por domínios, não sendo possível analisar aqueles aspectos nos quais o cuidador sofre maior sobrecarga. Em contrapartida, isso pode ser feito no Inventário de Sobrecarga do Cuidador.

A diferença acima mencionada não está presente quando se compara o instrumento adaptado no presente estudo com o *Caregiver Burden Scale* (MEDEIROS *et al.*, 1998), uma vez que este último também apresenta seus itens dentro de domínios nos quais é possível calcular os escores separadamente. As semelhanças entre estes instrumentos estão na presença de um domínio que avalia a questão emocional, além de que, verificam-se que itens presentes em outros domínios do *Caregiver Burden Scale* também são similares ao instrumento alvo do

presente estudo. Entretanto, ao comparar as duas escalas nota-se que a primeira foi adaptada com uma população específica, de pessoas com doenças reumáticas (osteoartrose, osteoporose e artrite reumatoide) e não necessariamente idosas, o que a diferencia da adaptada neste estudo.

O *Family Burden Interview Schedule* (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005) é outro instrumento de avaliação da sobrecarga que, diferentemente do Inventário de Sobrecarga do Cuidador, adaptado com cuidadores familiares de pessoas idosas independentemente de patologias, foi validado em pacientes psiquiátricos e, assim, entende-se que seus itens possam estar mais voltados para avaliação de condições específicas vividas por essa população. Contudo, ele se assemelha ao instrumento adaptado no presente estudo pela vantagem de permitir o cálculo dos escores de cada domínio isoladamente, embora não possa ser calculado o escore do domínio financeiro por este ser formado por questões abertas.

7.1 Limitações do estudo

Devido à limitação no tempo para realização deste estudo, o mesmo contempla a adaptação transcultural do Caregiver Burden Inventory, desde a etapa de tradução inicial até a submissão do documento aos autores canadenses. Como o processo de adaptação seguiu rigorosamente as etapas propostas por Beaton *et al.* (2000), acredita-se que os dados aqui apresentados já representam um bom parâmetro para considerarmos que o instrumento obteve uma boa adaptação ao contexto local. Contudo, sabe-se que é fundamental que sejam testadas suas propriedades psicométricas para garantir a qualidade do instrumento na avaliação da sobrecarga do cuidador e, portanto, já está sendo executada a coleta dos dados para a etapa de validação do instrumento através da análise das propriedades psicométricas.

Uma limitação do Inventário de Sobrecarga do Cuidador se refere à falta de um domínio ou item que possa avaliar a sobrecarga financeira do cuidador. Conforme discutido na seção anterior, ainda há uma controvérsia em relação à influência da questão financeira na sobrecarga sentida pelo familiar cuidador. Contudo, recomenda-se que sejam realizados estudos posteriores com a finalidade de investigar a necessidade dessa questão na análise da sobrecarga e, se confirmada sua importância, que esses estudos proponham um instrumento onde a mesma seja avaliada.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No processo de adaptação transcultural do *Caregiver Burden Inventory* para o português brasileiro foram seguidas todas as etapas propostas no referencial metodológico utilizado. Sabe-se que a adaptação de um instrumento para uso em outra cultura vai além da tradução dos seus itens e, nesse contexto, foi necessária a realização de um processo minucioso de adaptação para que pudesse ser disponibilizado para uso no Brasil um instrumento adequado à população local e que mantinha equivalência quando comparado à versão original canadense.

Na primeira etapa da adaptação, obtiveram-se duas versões do instrumento traduzidas para língua portuguesa por duas profissionais com perfis distintos que, na etapa seguinte, elaboraram uma versão síntese das duas traduções, juntamente com a pesquisadora. Destacase que os perfis profissionais das tradutoras possibilitaram a elaboração de duas versões distintas, uma mais literal e outra mais contextualizada, além da composição de uma versão síntese que manteve equivalência ao conteúdo original, ao mesmo tempo em que considerou as características e o entendimento da população na qual o instrumento seria aplicado. Na etapa de retro tradução a versão síntese foi vertida novamente para a língua inglesa por dois tradutores, que trabalharam de forma independente e cega em relação às traduções, originando duas versões distintas do instrumento.

O comitê de especialistas reuniu cinco profissionais, dentre médicos e enfermeiros, que realizaram uma avaliação das equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual, por meio da análise de todas as versões do instrumento. Suas experiências profissionais na área da saúde do idoso e atenção básica enriqueceram as discussões sobre os domínios e itens. Esse comitê elaborou uma versão pré-final do instrumento.

Durante a etapa do pré-teste, a versão pré-final foi aplicada a oito cuidadores familiares principais de pessoas idosas. Nesta etapa, foi relevante a aplicação concomitante da versão do Inventário de Sobrecarga do Cuidador e da avaliação da compreensão do instrumento pelos cuidadores. Isso porque, como já mencionado, esta estratégia evitou generalizações quanto ao entendimento do instrumento, bem como estimulou a expressão de dúvidas por parte dos participantes. Após o pré-teste, a pesquisadora se reuniu com membros do comitê de especialistas para discutir as dúvidas e sugestões dos cuidadores e foram realizadas as adequações necessárias, originando a versão final do instrumento em português.

Na última etapa, a versão final do instrumento foi retro traduzida para a língua inglesa e enviada ao autor da escala original, que aprovou a versão.

Considera-se, ao fim deste processo, que foi possível compor uma versão final do instrumento que preservou as equivalências semântica, idiomática, conceitual e experimental quando comparado à versão original.

A seguir, serão apresentadas as implicações do presente estudo para a enfermagem e a área da saúde, para a pesquisa e para o ensino, a fim de destacar diferentes contribuições a esses cenários distintos, porém interligados.

8.1 Implicações para a enfermagem e área da saúde

Com o presente estudo, um instrumento abrangente para a avaliação da sobrecarga está sendo disponibilizado para uso por profissionais e serviços de saúde. Ainda que falte testar suas propriedades psicométricas, o processo de adaptação até então apresentado mostrou que o instrumento possui itens e domínios relevantes para a análise da sobrecarga do cuidador no contexto local.

Com as políticas de saúde cada vez mais voltadas para o cuidado ao idoso junto à família em seus domicílios, é importante que enfermeiros e demais profissionais da saúde façam uso de instrumentos como o Inventário de Sobrecarga do Cuidador para identificar aqueles cuidadores que sofram algum grau de sobrecarga por desempenhar o papel do cuidador. Assim, com o uso desse instrumento é possível que os serviços repensem suas estratégias e proponham ações junto aos cuidadores a fim de minimizar a influência negativa do cuidar na sua saúde e bem-estar.

Ter disponível um instrumento que avalia a sobrecarga do cuidador possibilita às instituições de saúde utilizá-lo tanto para a organização de seus serviços, quanto para a realização de um atendimento voltado às necessidades da população. O Inventário de Sobrecarga do Cuidador pode ser usado pelos profissionais em diferentes momentos, como no acompanhamento de seus pacientes/usuários, seja através da visita domiciliar ou de consultas, na organização de grupos de educação em saúde voltados para os cuidadores e também como um critério a ser avaliado junto aos cuidadores daqueles usuários que ingressam em um programa para atendimento domiciliar. Ainda, cabe mencionar que esse instrumento pode ser útil não apenas no cenário da atenção básica, mas também no atendimento de pacientes em diferentes setores, como a internação hospitalar, onde muitas vezes existem dificuldades ao se trabalhar junto aos familiares, sendo necessário que a equipe saiba lidar com essas situações. Cabe destacar que em todas essas ações a enfermagem tem um papel fundamental.

Sendo assim, a adaptação do Inventário de Sobrecarga do cuidador disponibiliza um instrumento que deve ser utilizado pelos profissionais nessas ações, a fim de conhecer o impacto do cuidar em diferentes domínios da vida do familiar cuidador.

8.2 Implicações para a pesquisa

O presente estudo traz um detalhamento das etapas seguidas de acordo com o referencial metodológico utilizado e apresenta as vantagens e dificuldades identificadas durante o processo de adaptação. Isso se torna relevante para aqueles pesquisadores que pretendem futuramente desenvolver estudos utilizando o mesmo referencial.

Como discutido, a adaptação do instrumento apresentada neste estudo é vantajosa quando pensamos em comparar os resultados obtidos em nosso contexto com os de outros países. Ainda, mostra que a sobrecarga pode ser vivenciada por cuidadores familiares em contextos diversos e que este instrumento pode ser útil em outros locais, uma vez que, conforme descrito nesse estudo, o instrumento elaborado no Canadá já foi validado na China e utilizado em estudos na Itália e Estados Unidos. Desse modo, a adaptação do Inventário de Sobrecarga do Cuidador pode ainda instigar pesquisadores de outros países que se identifiquem com o tema a realizar estudos de adaptação e validação desse instrumento.

Destaca-se que a adaptação de um instrumento é apenas o passo inicial para a utilização do mesmo em investigações no contexto local. Assim, com a disponibilização do Inventário de Sobrecarga do Cuidador, pesquisadores interessados em investigar a sobrecarga de cuidadores no Brasil poderão fazer uso desse instrumento, permitindo ampliar o olhar sobre esses sujeitos. Ainda, considerando a heterogeneidade cultural do nosso país, outros estudos poderão ser realizados nas demais regiões brasileiras a fim de verificar a manutenção das propriedades psicométricas do instrumento adaptado neste estudo, antes que o mesmo seja utilizado na população daquele local.

Além disso, ressalta-se que o Inventário de Sobrecarga do Cuidador possui itens e domínios que não são específicos aos cuidadores de idosos e que podem, portanto, ser úteis para avaliação da sobrecarga percebida por cuidadores de pessoas que se encontram em diferentes circunstâncias, com necessidades de auxílio distintas. Dessa maneira, outros estudos poderão investigar a aplicabilidade e adequação do instrumento a diferentes populações de cuidadores.

Como discutido nas seções 7 e 7.1, levanta-se um questionamento sobre a relevância de se avaliar a possível existência de sobrecarga financeira entre os cuidadores do nosso

contexto. Assim, o presente estudo deixa ainda a sugestão para que pesquisas futuras investiguem essa questão e verifiquem a necessidade da avaliação da sobrecarga financeira relacionada ao cuidado do idoso.

Por fim, cabe mencionar que o estudo de validação do Inventário de Sobrecarga do Cuidador apresentará uma comparação entre o desempenho deste e do *Burden Interview*, considerado padrão ouro para avaliação da sobrecarga do cuidador.

8.3 Implicações para o ensino

Este estudo, além de disponibilizar um instrumento adaptado para avaliação da sobrecarga do cuidador, busca reforçar a atenção que devemos dedicar à população idosa e seus cuidadores. Sabe-se que o nosso país vem passando por mudanças demográficas e epidemiológicas, com um envelhecimento da população e consequente aumento no número de pessoas que apresentam algum grau de limitação para realização de suas atividades diárias, necessitando de um cuidador.

Sendo assim, é fundamental que as instituições de ensino da área da saúde reforcem junto aos seus alunos questões relacionadas ao envelhecimento populacional e suas implicações, para que os profissionais saiam das universidades preparados para essas mudanças que vem ocorrendo no cenário brasileiro e capazes de buscar o melhor caminho para trabalhar com elas.

Nesse contexto, é relevante que a universidade também estimule seus alunos a pensar nas necessidades das pessoas que convivem com os idosos e fazem parte de seu dia-a-dia. Assim, é importante que instrumentos, como o Inventário de Sobrecarga do Cuidador sejam alvo de estudos junto a alunos da área da saúde, a fim de que os mesmos possam reconhecer a importância de se pensar não apenas em quem recebe cuidado, mas também em quem auxilia na realização dos mesmos, como o cuidador familiar. Além disso, é crucial que a universidade forme profissionais capazes de reconhecer a importância do papel dos cuidadores familiares na vida dos idosos, a fim de buscar uma melhor qualidade de vida para os mesmos através de suas ações profissionais.

REFERÊNCIAS

- AIRES, M. **Adaptação da etapa qualitativa do instrumento Filial Responsibility**. 2010. 167f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.
- ALEXANDRE, N.M.C.; GIRARDELLO, E.B.G. Adaptación cultural de instrumentos utilizados em salud ocupacional. **Rev Panam Salud Publica**, Washington DC, v. 11, n.2, p. 109–111, 2002.
- ALVES, L.C.; LEITE, I.C.; MACHADO, C.J. Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. **Cien Saude Colet**, Rio de Janeiro, v.13, n.4, p. 1199–1207, 2008.
- ANTONIAZZI, A.S.; DELL’AGLIO, D.D.; BANDEIRA, D.R. O conceito de coping: uma revisão teórica. **Estud. Psicol.**, Natal, v.3, n.2, p. 273–294, 1998.
- ARAÚJO, L.C. *et al.* Escala de Locus de controle da dor: adaptação e confiabilidade para idosos. **Rev Bras Fisoter**, São Carlos, v.14, n.5, p. 438-445, 2010.
- AZEVEDO, A.M. *et al.* Adaptação transcultural do instrumento para avaliação da qualidade de vida “Quality of Life in Epilepsy-89 (QOLIE-89)” para o Brasil. **J Epilepsy Clin. Neurophysol.**, Porto Alegre, v.14, n.1, p. 39-43, 2008.
- BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M.G.P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **J Bras Psiquiatr**, Rio de Janeiro, v.57, n.2, p. 98-104, 2008.
- BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M.G.P.; VARELLA, A.A.B. Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). **J Bras Psiquiatr**, Rio de Janeiro, v.54, n.3, p. 206–214, 2005.
- BARBOSA, T.S.; STEINER-OLIVEIRA, C.; GAVIÃO, M.B.D. Tradução e adaptação brasileira do Parental- Caregiver Perceptions Questionnaire (P-CPQ). **Saúde Soc.**, São Paulo, v.19, n.3, p. 698–708, 2010.
- BEATON, D.E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, [s.l.], v.25, n.24, p. 3186–3191, 2000.
- BEATON, D.E. *et al.* **Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures**. Rosemont: American Academy of Orthopaedic Surgeons, 2002.
- BRASIL. Lei nº 8842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e de outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, n.3, 5 jan. 1994. Seção 1, p.77 - 79. Disponível em: <<http://www.in.gov.br/visualiza/index.jsp?data=05/01/1994&jornal=1&pagina=1&totalArquivos=80>>. Acesso em: 08 fev. 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.395, de 9 de dezembro de 1999. Aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da República**

Federativa do Brasil, Brasília, DF, n. 237-E, 13 dez. 1999. Seção 1, p. 20 – 23. Disponível em: <<http://www.in.gov.br/imprensa/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=20&data=13/12/1999>>. Acesso em: 08 fev. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto do idoso**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, DF, 2006b. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2528%20aprova%20a%20politica%20nacional%20de%20saude%20da%20pessoa%20idosa.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2010.

BRITO, D.C.S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicol Estud**, Maringá, v.14, n.3, p. 603–607, 2009.

BRITO, F.C.; LITVOC, J. Conceitos básicos. In: LITVOC, J.; BRITO, F.C.(Ed.). **Envelhecimento: prevenção e promoção da saúde**. São Paulo: Atheneu, 2004. p.1-16.

BULLINGER, M. *et al.* Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. **J Clin Epidemiol**, Oxford, v. 51, n.11, p. 913–923, 1998.

CALDAS, C.P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. **Textos Envelhecimento**, Rio de Janeiro, v.4, n.8, p. 39–56, 2002.

CAMARANO, A.A.; KANSO, S.; MELLO, J.L. Como vive o idoso brasileiro? In: CAMARANO, A.A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 25–76.

CAMARANO, A.A.; PASINATO, M.T. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: CAMARANO, A.A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA, 2004a. p. 253-293.

CAMARANO, A.A.; PASINATO, M.T. Introdução. In: CAMARANO, A.A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA, 2004b. p. 1-22.

CHAPPEL, N. **Filial responsibility across cultures: a comparison of filial attitudes and behaviors in caregiving to older adults**. (Research project) - Centre on Ageing, University of Victoria, Victoria, [2007]. Disponível em: <<http://web.uvic.ca/~nlc/filial.htm>>. Acesso em: 25 mar. 2010.

CHAPPELL, N.L.; MACDONALD, L.; STONES, M. Social support and caregiving. In: CHAPPELL, N.L.; MACDONALD, L.; STONES, M. **Ageing in Contemporary Canada**. 2.ed. Toronto: Pearson Educational, 2008. p.300–327.

CHOU, K.R. Caregiver burden: a concept analysis. **J Pediatr Nurs**, Philadelphia, v.15, n.6, p. 398–407, 2000.

CHOU, K.R. *et al.* The measurement of caregiver burden. **J Med Sci**, [s.l.], v.23, n.2, p. 73–82, 2003.

CHOU, K.R.; CHYUN, L.J.; CHU, H. The reliability and validity of the chinese version of the caregiver burden inventory. **Nurs Res**, New York, v.51, n.5, p. 324–331, 2002.

COSTA, E.C.; NAKATANI, A.Y.K.; BACHION, M.M. Capacidade de idosos da comunidade para desenvolver Atividades de Vida Diária e Atividades Instrumentais de Vida Diária. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 19, n.1, p. 43–48, 2006.

D'AMELIO, M. *et al.* Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. **Neurol Sci.**, Milano, v.30, n.2, p. 171–174, 2009.

DIOGO, M.J.E.; CEOLIM, M.F.; CINTRA, F.A. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.39, n.1, p. 97–102, 2005.

ELMSTÄHL, S.; MALMBERG, B.; ANNERSTEDT, L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. **Arch Phys Med Rehabil**, Philadelphia, v.77, n.2, p. 177–182, 1996.

ETTERS, L.; GOODALL, D.; HARRISON, B.E. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. **J Am Acad Nurse Pract.**, Philadelphia, v.20, n.8, p. 423–428, 2008.

FIEDLER, M.M.; PERES, K.G. Capacidade funcional e fatores associados em idosos do Sul do Brasil: um estudo de base populacional. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.24, n.2, p. 409–415, 2008.

FILLENBAUM, G. **The well being of the elderly**: approaches to multidimensional assessment. Geneve: WHO, 1984.

GASPARINO, R.C.; GIRARDELLO, E.B. Tradução e adaptação para a cultura brasileira do "Nursing Work Index – Revised". **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v.22, n.3, p. 281–287, 2009.

GIACOMIN, K.C. *et al.* Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p. 80–91, 2005.

GIRARDELLO, E.B. Adaptação cultural e validação do instrumento Demandas de Atenção Dirigida. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.39, n.1, p. 77–84, 2005.

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

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Qual Life Res**, Oxford, v.7, p. 323–335, 1998.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Indicadores sociais municipais**: uma análise dos resultados do universo do Censo Demográfico 2010. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio**: um panorama da saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010.

KARSH, U.M.S. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 861–866, 2003.

KIMURA, M.; FERREIRA, K.A.S.L. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: LEÃO, E.R.; CHAVES, L.D. **Dor** : 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem. São Paulo: Livraria Martinari, 2007. p. 136–159.

LEMONS, N.; MEDEIROS, S.L. Suporte social ao idoso dependente. In: FREITAS, E.V. *et al.* (Org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 1227–1233.

LIMA, D.A.; LOURENÇO, R.A. Adaptação para o português da seção A do Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly – Revised Version (CAMDEX-R) para o diagnóstico de demência. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.26, n.7, p. 1345–1354, 2010.

LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C.; SILVA, A.P.S.S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.15, n.4, p.587–594, 2006.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J.P.; GARRETT, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psic. Saúde e Doenças**, Lisboa, v.4, n.1, p. 131–148, 2003.

MARTINY, C. *et al.* Tradução e adaptação transcultural da versão brasileira do Inventário de Ansiedade Geriátrica (GAI). **Rev Psiq Clin**, São Paulo, v.38, n.1, p. 8-12, 2011.

MAVARDI, M. *et al.* The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. **Aging Clin Exp Res**, Milano, v.17, n.1, p. 46–53, 2005.

MEDEIROS, M.M.C. *et al.* Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do “Caregiver Burden scale”. **Rev Bras Reumatol**, São Paulo, v.38, n.4, p. 193-199, 1998.

MENDES, P.B.M.T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, U.M.S. (Org.). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. p. 171–198.

MONTEZUMA, C.A.; FREITAS, M.C.; MONTEIRO, A.R.M. A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso. **Rev Eletrônica de Enfermagem**, Goiás, v.10, n.2, p. 395–404, 2008.

NAPOLIS, B.V. *et al.* Tradução e adaptação cultural do Penn Shoulder Score para a língua portuguesa: PSS-Brasil. **Rev Bras Reumatol**, São Paulo, v. 50, n.4, p. 389-407, 2010.

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

NERI, A.L.; CARVALHO, V.A.M.L. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: FREITAS, E.V. *et al.* (Org.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p.778-789.

NOVAK, M.; GUEST, C. Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. **Gerontologist**, Cary, v.29, n.6, p. 798–803, 1989.

ORY, M.G. *et al.* Families, informal supports, and Alzheimer's disease: current research and future agendas. **Res Aging**, Beverly Hills, v.7, n.4, p. 623–644, 1985.

PAIXÃO JÚNIOR, C.M. *et al.* Adaptação transcultural para o Brasil do instrumento Caregiver Abuse Screen (CASE) para detecção de violência de cuidadores contra idosos. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v. 23, n.9, p. 2013–2022, 2007.

PASKULIN, L.M.G.; VIANNA, L.A.C. Perfil sociodemográfico e condições de saúde auto-referidas de idosos de Porto Alegre. **Rev Saude Publica**, São Paulo, v.41, n.5, p. 757–768, 2007.

PEDROSO, R.S.; OLIVEIRA, M.S.; MORAES, J.F.D. Tradução, adaptação e validação da versão brasileira da escala Marijuana Expectancy Questionnaire. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.23, n.1, p. 63-73, 2007.

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

PORTO ALEGRE. **OBSERVAPOA**. Porto Alegre em análise: sistema de gestão e análise de indicadores. [2011]. Disponível em: <<http://bancoestatistico.procempa.com.br/>> Acesso em: 30 nov. 2011.

RAMOS, L. **Growing old in São Paulo, Brazil**: assessment of health status and family support of the elderly of different socio-economic strata living in the community. 1987. 326p. Tese (Doutorado) - London School of Hygiene and Tropical Medicine, University of London, London, 1987.

RAVAGNI, L.A.C. O cuidador da pessoa idosa: formação e responsabilidades. In: BORN, T. (Org.). **Cuidar melhor e evitar a violência**: manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. p 53-58.

RAZANI, J. *et al.* Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patient with mild dementia. **J Am Geriatr Soc**, New York, v.55, n.9, p. 1415–1420, 2007.

RICARTE, L.F.C.S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. 2009. 134f. Dissertação (Mestrado em Ciências de

Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2009. Disponível em: < <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2010.

REICHENHEIM, M.E.; MORAES, C.L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Rev Saude Publica**, São Paulo, v. 41, n.1, p. 665–673, 2007.

REICHENHEIM, M.E.; PAIXÃO JÚNIOR, C.M.; MORAES, C.L. Adaptação transcultural para o português (Brasil) do instrumento Hwalek-Sengstock Elder Abuse Screening Test (H-S/EAST) utilizado para identificar risco de violência contra o idoso. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.24, n.8, p. 1801-1813, 2008.

ROCHA, M.O.F.; VIEIRA, M.A.; SENA, R.R. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.61, n.6, p. 801–808, 2008.

ROSA, T.E.C. Redes de apoio social. In: LITVOC, J.; BRITO, F.C. (Ed.). **Envelhecimento: prevenção e promoção da saúde**. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 203–218.

SANCHEZ, M.A.S.; LOURENÇO, R.A. Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): adaptação transcultural para uso no Brasil. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.25, n.7, p. 1455–1465, 2009.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr**, São Paulo, v.24, n.1, p. 12–17, 2002.

SILVEIRA, T.M.; CALDAS, C.P.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.22, n. 8, p. 1629–1638, 2006.

SIMONETTI, J.P.; FERREIRA, J.C. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.42, n.1, p. 19–25, 2008.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. 2001. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001. Disponível em:<<http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000218732>>. Acesso em: 10 nov. 2010.

SOUZA, E.R. *et al.* Rede de proteção aos idosos do Rio de Janeiro: um direito a ser conquistado. **Cien Saude Colet**, Rio de Janeiro, v.13, n.4, p. 1153–1163, 2008.

SPERBER, A.D. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. **Gastroenterology**, Philadelphia, v.126, n.1, p. 124–128, 2004.

TEIXEIRA, M.H. Relação interpessoal cuidador idoso/cuidador família. In: CALDAS, C.P. (Org.). **A saúde do idoso: a arte do cuidar**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998. p. 191-196.

TESSLER, R.C.; GAMACHE, G.M. The Family Burden Interview Schedule – Short Form (FBIS/SF). In: SEDERER, L.; DICKEY, B. (Ed.). **Outcomes Assessment in Clinical Practice**. Baltimore: Williams e Williams, 1996. p.110-112.

TRELHA, C.S. *et al.* Caracterização de idosos restritos ao domicílio e seus cuidadores. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v.8, n.1, p. 20–27, 2006.

VERAS, R. P. O cuidador nos novos modelos de atenção. In: CALDAS, C.P. (Org.). **A saúde do idoso: a arte do cuidar**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998a. p. 9-10.

VERAS, R.P. Aspectos demográficos. In: CALDAS, C.P. (Org.). **A saúde do idoso: a arte do cuidar**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998b. p.49-50.

VICTOR, J.F.; XIMENES, L.B.; ALMEIDA, P.C. Adaptação transcultural para o Brasil da Exercise Benefits/Barriers Scale (EBBS) para aplicação em idosos: uma avaliação semântica. **Cad Saude Publica**, Rio de Janeiro, v.24, n.12, p. 2852–2860, 2008.

WEHBE, S.C.C.F. **Adaptação cultural e validação da “Edmonton Frail Scale” (EFS)** – escala de avaliação de fragilidade em idosos. 2008. 164f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

WEHBE, S.C.C.F *et al.* Adaptação cultural e validade da Edmonton Frail Scale- ESF em uma amostra de idosos brasileiros. **Rev Latino Am Enfermagem**, São Paulo, v.17, n.6, p. 1043 – 1049, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt_18.pdf>. Acesso em: 10 out. 2010.

WEISSHEIMER, A.M. Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento Prenatal Psychosocial Profile. 2007. 133f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2007.

WHITLATCH, C.J.; ZARIT, S.H.; EYE, A.V. Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. **Gerontologist**, Cary, v.31, n.1, p. 9-14, 1991.

WOOD, G.L.; HABER, J. **Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

ZARIT, S.H.; ZARIT, J.M. **The memory and behavior problems checklist – 1987R and the burden interview (technical report)**. University Park, Pennsylvania State University, 1987.

APÊNDICE A – Instrumento para registro na etapa do comitê de especialistas

Versão original	Versão síntese das traduções (T3)	Retro tradução 1 (RT1)	Retro tradução 2 (RT2)	Consenso do comitê
Factor 1: Time-Dependence Burden				
1. My care receiver needs my help to perform many daily tasks. 0 (not at all descriptive) 1 2 3 4(very descriptive)				
2. My care receiver is dependent on me.				
3. I have to watch my care receiver constantly.				
4. I have to help my care receiver with many basic functions.				
5. I don't have a minute's break from my caregiving chores.				
Factor 2: Developmental Burden				
1. I feel that I am missing out on life.				
2. I wish I could escape from this situation.				
3. My social life has suffered.				
4. I feel emotionally drained due to caring for my care receiver.				
5. I expected that things would be different at this point in my life.				

Factor 3: Physical Burden				
1. I'm not getting enough sleep.				
2. My health has suffered.				
3. Caregiving has made me physically sick.				
4. I'm physically tired.				
Factor 4: Social Burden				
1. I don't get along with other family members as well as I used to.				
2. My caregiving efforts aren't appreciated by others in my family.				
3. I've had problems with my marriage.				
4. I don't do as good a job at work as I used to.				
5. I feel resentful of other relatives who could but do not help				
Factor 5: Emotional Burden				
1. I feel embarrassed over my care receiver's behavior.				
2. I feel ashamed of my care receiver.				
3. I resent my care receiver.				
4. I feel uncomfortable when I have friends over.				
5. I feel angry about my interactions with my care receiver.				

APÊNDICE B – Instrumento para coleta de informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado

<p>Número do instrumento: _____</p> <p>Data da Entrevista: __/__/__</p> <p>Nome do(a) cuidador(a): _____</p> <p>Endereço: _____</p> <p>Telefone para contato: _____</p> <p>Número Prontuário de Família: _____</p>	<p>NUMERO__ __</p> <p>DATA__/__/__</p>
<p>A) INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS</p> <p>A1) Idade:_____ (anos completos) Data de Nascimento: __/__/__</p> <p>A2) Sexo: (1) Masculino (2) Feminino</p> <p>A3) Escolaridade: _____ (anos de estudo)</p> <p>A4) Estado Conjugal: (1) Solteiro (a) / nunca casou (2) Casado (a) / morando com companheiro (3) Viúvo (a) (4) Divorciado (a) / separado (a)</p>	<p>AIDADE__ __</p> <p>ASEXO__</p> <p>AESCOL__ __</p> <p>ACONJUG__</p>
<p>B) INFORMAÇÕES RELACIONADAS AO CUIDADO</p> <p>B1) Grau de parentesco com o idoso: (1) Filho (a) (2) Companheiro (a) / Marido (esposa) (3) Neto (a)</p>	<p>BPARENT__</p>

<p>(4) Irmão (a) (5) Outro. Qual: _____</p>	
<p>B2) Reside com o (a) idoso (a)? (1) Sim (2) Não</p>	BRESIDE__
<p>B3) Há quanto tempo é cuidador (a) desse idoso (a)? _____ anos _____ meses</p>	BTEMPO__ __
<p>B4) Idade da pessoa cuidada: _____ (anos completos)</p>	BIDAIDO__ __
<p>B5) Possui auxílio de outra pessoa para o cuidado? (1) Sim (2) Não Caso possua, quem auxilia? _____</p>	BAUXIL__ BAUXI2__
<p>B6) Aproximadamente quantas horas por semana o Sr (a) dedica ao cuidado desse (a) idoso (a)? _____ horas</p>	BHSEM__ __
<p>B7) Aproximadamente quantas horas por semana outras pessoas dedicam ao cuidado desse (a) idoso (a)? _____ horas</p>	BHOUT__ __
<p>B8) O idoso possui renda própria (aposentadoria, aluguéis, pensão, entre outros)? (1) Sim (2) Não Caso possua, qual a renda? _____ (salários mínimos)</p>	BREND__ BSAL__ __
<p>B9) O Sr (a) tem alguma despesa retirada da sua renda para cobrir gastos com o cuidado deste idoso? (1) Sim (2) Não</p>	BDESP__
<p>B10) Alguma outra pessoa ajuda financeiramente no cuidado deste idoso? (1) Sim (2) Não</p>	BFINAN__

APÊNDICE C – Avaliação da compreensão do instrumento pelos cuidadores

Em relação à questão ____, feita anteriormente, eu gostaria que o (a) senhor (a) me respondesse:

A) O (a) Sr (a) compreendeu o que está sendo perguntado?

() Sim () Parcialmente () Não. Escreveria de outro jeito?

B) As respostas são claras e fáceis de serem escolhidas ou não?_____

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os integrantes do comitê de especialistas

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os integrantes do comitê de especialistas

“ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO *CAREGIVER BURDEN INVENTORY* PARA USO COM CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL”

A pesquisa “Adaptação e validação do instrumento *Caregiver Burden Inventory* para uso com cuidadores de pessoas idosas no Brasil” tem como objetivo geral adaptar e validar o instrumento *Caregiver Burden Inventory*, desenvolvido por pesquisadores canadenses, para uso com cuidadores familiares principais de pessoas idosas no contexto local. Assim, pretende-se disponibilizar aos profissionais da saúde um instrumento que permita avaliar a sobrecarga desses cuidadores, a fim de fornecer subsídios para o planejamento e aprimoramento das práticas de saúde junto a esses sujeitos.

Para que o instrumento, elaborado em outro idioma, possa ser utilizado em diferentes culturas, torna-se necessário submetê-lo a um processo de adaptação transcultural e validação para o contexto local. Dessa maneira, neste estudo serão seguidos os seguintes estágios: tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, comitê de especialistas, pré-teste, submissão aos autores e propriedades psicométricas.

Você está sendo convidado a participar do comitê de especialistas, que tem como funções: consolidar as versões do instrumento, revisando as traduções e entrando em consenso no caso de discrepâncias; analisar as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual; desenvolver uma versão pré-final do instrumento para ser submetida ao pré-teste. A participação dos integrantes do comitê é voluntária, não envolvendo qualquer tipo de custos ou remuneração. Você terá liberdade de retirar seu consentimento e deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem prejuízo a sua pessoa. Os encontros serão realizados em local e horário a ser definido pelos participantes. O número de encontros será agendado de acordo com a necessidade até que seja obtido consenso entre o grupo para as questões do instrumento, estando previstos em torno de três encontros com duração de 1 hora e 30 minutos cada. Será preservado seu anonimato na divulgação das informações que forem concedidas.

O benefício do estudo será disponibilizar para uso no Brasil um instrumento que permite avaliar se as pessoas que cuidam de idosos estão sentindo-se sobrecarregadas ou não e, dessa forma, permitirá aos profissionais avaliar e atender melhor os usuários dos serviços de saúde. O (a) senhor (a) poderá sentir-se desconfortável devido ao tempo dedicado para participar dos encontros.

Em qualquer etapa do estudo, esclarecimentos poderão ser solicitados às pesquisadoras Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin (51) 33085425 (Rua São Manoel, 963, Bairro Rio Branco, Porto Alegre/RS), Mda. Daiany Borghetti Valer (51) 92318773, e também ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, pelo telefone (51) 33597640. Este documento será fornecido e assinado em duas vias, ficando uma em posse do participante do estudo e outra em posse dos pesquisadores.

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__.

Nome do (a) participante _____

Assinatura do (a) participante _____

Nome do (a) pesquisador (a) _____

Assinatura do (a) pesquisador (a) _____

Comitê de Ética em Pesquisa
GPPG/HCPA

VERSÃO APROVADA

14/04/2014
110024747

APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os cuidadores que participaram do pré-teste do instrumento

APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os cuidadores que participarem do pré-teste do instrumento

“ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO *CAREGIVER BURDEN INVENTORY* PARA USO COM CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL”

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa que está adaptando para uso no Brasil um instrumento que avalia a sobrecarga do cuidador de pessoas idosas. A pesquisa intitula-se “Adaptação e validação do instrumento *Caregiver Burden Inventory* para uso com cuidadores de pessoas idosas no Brasil”. O instrumento foi desenvolvido por pesquisadores canadenses e está sendo adequado à realidade brasileira.

Sua participação se dará na etapa de pré-teste que tem como objetivo avaliar a sua compreensão em relação às questões que compõem o instrumento. As informações necessárias vão ser coletadas através de uma entrevista com duração de cerca de 30 minutos e a sua participação tem caráter voluntário, não envolvendo qualquer tipo de custo ou remuneração. O (a) senhor (a) pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento. Garante-se que não haverá nenhuma repercussão no seu atendimento na Unidade Básica de Saúde Santa Cecília. As informações obtidas serão utilizadas somente para fins de pesquisa e a sua identidade não será divulgada em momento algum do estudo. Os instrumentos serão guardados pela pesquisadora por cinco anos e após serão destruídos.

O benefício do estudo será disponibilizar para uso no Brasil um instrumento que permite avaliar se as pessoas que cuidam de idosos estão sentindo-se sobrecarregadas ou não e, dessa forma, permitirá aos profissionais avaliar e atender melhor os usuários dos serviços de saúde. O (a) senhor (a) poderá sentir-se desconfortável pelo tempo dedicado para participar da entrevista e há a possibilidade de ocorrência de certo desconforto também em função de alguns temas abordados.

Em qualquer etapa do estudo, esclarecimentos poderão ser solicitados às pesquisadoras Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin (51) 33085425 (Rua São Manoel, 963, Bairro Rio Branco, Porto Alegre/RS), Mda. Daiany Borghetti Valer (51) 92318773, e também ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, pelo telefone (51) 33597640. Este documento será fornecido e assinado em duas vias, ficando uma em posse do participante do estudo e outra em posse dos pesquisadores.

Por meio deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, afirmo que fui esclarecido (a) clara e detalhadamente, sem qualquer constrangimento e coerção, sobre os objetivos, a justificativa, os procedimentos e benefícios do presente estudo.

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__.

Nome do (a) participante _____

Assinatura do (a) participante _____

Nome do (a) pesquisador (a) _____

Assinatura do (a) pesquisador (a) _____

Comitê de Ética em Pesquisa
GPPG/HCPA

VERSÃO APROVADA

14/04/2011
LISIANE MANGANELLI

APÊNDICE F – Termo de Compromisso para Utilização dos Dados

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO**

Termo de Compromisso para Utilização dos Dados

Os pesquisadores do projeto “Adaptação e validação do instrumento *Caregiver Burden Inventory* para uso com cuidadores de pessoas idosas no Brasil”, se comprometem a preservar a privacidade dos usuários da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília, cujos dados serão coletados em prontuários. As informações serão utilizadas única e exclusivamente para fins de pesquisa e somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Porto Alegre, 19 de JANEIRO de 2011.



Lisiane Manganelli Girardi Paskulin
Pesquisadora responsável e orientadora



Daiany Borghetti Valer
Pesquisadora
Mestranda em Enfermagem

APÊNDICE G – Traduções iniciais (T1 e T2) e versão síntese (T3)

Versão original	Tradução Inicial 1 (T1)	Tradução Inicial 2 (T2)	Versão Síntese (T3)
Factor 1: Time-Dependence Burden	Fator 1: Carga pelo tempo de dependência	Domínio 1: Sobrecarga tempo dependente	Domínio 1: Sobrecarga tempo dependente
1. My care receiver needs my help to perform many daily tasks.	Aquele de quem eu cuido precisa da minha ajuda para realizar muitas atividades diárias?	1. A pessoa que eu cuido precisa da minha ajuda para executar várias tarefas diárias.	1. A pessoa que eu cuido precisa da minha ajuda para realizar muitas atividades diárias.
0(not at all descriptive) 4(very descriptive)	0(não descreve nada) 4 (descreve muito)	0(discordo completamente) 4(concordo completamente)	0(discordo completamente) 4(concordo completamente)
2. My care receiver is dependent on me.	Aquele de quem eu cuido depende de mim?	2. A pessoa que eu cuido é dependente de mim	2. A pessoa que eu cuido é dependente de mim.
3. I have to watch my care receiver constantly	Tenho que, constantemente, dar assistência àquele de quem cuido?	3. Eu tenho de estar atento(a) constantemente na pessoa que eu cuido.	3. Eu tenho que estar atento (a) constantemente à pessoa que eu cuido.
4. I have to help my care receiver with many basic functions.	Tenho que ajudar aquele de quem eu cuido em muitas funções básicas?	4. Eu tenho de ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas.	4. Eu tenho que ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas.
5. I don't have a minute's break from my caregiving chores.	Eu não tenho um minuto de descanso nas minhas tarefas de cuidado.	5. Eu não tenho um minuto de intervalo de minhas tarefas de cuidar.	5. Eu não tenho um minuto de descanso nas minhas tarefas de cuidado.
Factor 2: Developmental Burden	Fator 2: Sobrecarga no desenvolvimento	Domínio 2: Sobrecarga à vida pessoal.	Domínio 2: Sobrecarga no desenvolvimento pessoal.
1. I feel that I am missing out on life.	Eu sinto que eu estou deixando minha vida passar.	1. Eu sinto que estou deixando de viver.	1. Eu sinto que estou deixando de viver.
2. I wish I could escape from this situation.	Eu gostaria de poder escapar dessa situação.	2. Eu gostaria de poder sair desta situação.	2. Eu gostaria de poder escapar desta situação.
3. My social life has suffered.	Minha vida social teve perdas/prejuízos.	3. Minha vida social tem sido prejudicada.	3. A minha vida social foi prejudicada.

(continua)

(continuação)

Versão original	Tradução Inicial 1 (T1)	Tradução Inicial 2 (T2)	Versão Síntese (T3)
4. I feel emotionally drained due to caring for my care receiver.	Me sinto emocionalmente sugado ao lidar com aquele de quem cuido.	4. Eu me sinto emocionalmente esgotado(a) pela assistência prestada à pessoa que cuido.	4. Eu me sinto emocionalmente esgotado (a) ao lidar com a pessoa que eu cuido.
5. I expected that things would be different at this point in my life.	Eu esperava que as coisas fossem diferente neste momento de minha vida.	5. Eu esperava que as coisas fossem diferentes nessa fase da minha vida.	5. Eu esperava que as coisas fossem diferentes neste momento de minha vida.
Factor 3: Physical Burden	Fator 3: Sobrecarga física	Domínio 3: Sobrecarga física	Domínio 3: Sobrecarga física
1. I'm not getting enough sleep.	Não estou dormindo o suficiente.	1. Eu não estou dormindo o suficiente.	1. Eu não estou dormindo o suficiente.
2. My health has suffered.	Minha saúde se prejudicou.	2. A minha saúde tem sido prejudicada.	2. A minha saúde foi prejudicada.
3. Caregiving has made me physically sick.	Cuidar de outra pessoa me fez ficar fisicamente doente.	3. Prestar cuidado tornou-me fisicamente doente.	3. Realizar cuidado me fez ficar fisicamente doente.
4. I'm physically tired.	Estou cansado fisicamente.	4. Estou fisicamente cansado.	4. Eu estou cansado (a) fisicamente.
Factor 4: Social Burden	Fator 4: Sobrecarga social	Fator 4: Sobrecarga social	Domínio 4: Sobrecarga social
1. I don't get along with other family members as well as I used to.	Não me dou com outros familiares tão bem quanto eu costumava.	1. Eu não consigo estar junto com outros membros da família como eu costumava estar.	1. Eu não me dou com outros familiares tão bem quanto eu costumava.
2. My caregiving efforts aren't appreciated by others in my family.	Meus esforços no cuidar de outra pessoa não são reconhecidos por outros de minha família.	2. Meus esforços de cuidado não são valorizados pelas outras pessoas da minha família.	2. Os meus esforços de cuidado não são valorizados pelas outras pessoas da minha família.
3. I've had problems with my marriage.	Tive problemas com meu casamento.	3. Eu tive problemas com meu casamento.	3. Eu tive problemas com meu casamento.
4. I don't do as good a job at work as I used to.	Não faço tão bem meu trabalho quanto eu costumava.	4. Eu não faço um trabalho tão bom como eu costumava fazer.	4. Eu não faço um trabalho tão bom quanto eu costumava fazer.

(conclusão)

Versão original	Tradução Inicial 1 (T1)	Tradução Inicial 2 (T2)	Versão Síntese (T3)
5. I feel resentful of other relatives who could but do not help.	Sinto ressentimento por outros parentes que poderiam ajudar, mas não ajudam.	5. Eu fico ressentido com outros parentes que poderiam, mas não ajudam.	5. Eu fico ressentido (a) com outros parentes que poderiam ajudar, mas não ajudam.
Factor 5: Emotional Burden	Fator 5: Sobrecarga emocional	Fator 5: Sobrecarga emocional	Domínio 5: Sobrecarga emocional
1. I feel embarrassed over my care receiver's behavior.	Me sinto constrangido com o comportamento daquele de quem eu cuido.	1. Eu me sinto constrangido (a) com o comportamento da pessoa que eu cuido.	1. Eu me sinto constrangido (a) com o comportamento da pessoa que eu cuido.
2. I feel ashamed of my care receiver.	Sinto vergonha daquele de quem eu cuido.	2. Eu sinto vergonha da pessoa que eu cuido.	2. Eu sinto vergonha da pessoa que eu cuido.
3. I resent my care receiver.	Eu desprezo aquele de quem eu cuido.	3. Eu fico ressentido (a) com a pessoa que eu cuido.	3. Eu fico ressentido (a) com a pessoa que eu cuido.
4. I feel uncomfortable when I have friends over.	Me sinto desconfortável quando recebo amigos.	4. Eu me sinto desconfortável quando tenho amigos por perto.	4. Eu me sinto desconfortável quando recebo amigos.
5. I feel angry about my interactions with my care receiver.	Fico bravo com a forma que eu interajo com aquele de quem eu cuido.	5. Interagir com a pessoa que eu cuido me irrita.	5. Eu fico irritado (a) com a minha forma de lidar com a pessoa que eu cuido.

APÊNDICE H – Instrumento preenchido durante as reuniões do comitê de especialistas e apresentação da versão pré-final

Versão original	Versão síntese das traduções (T3)	Retro tradução 1 (RT1)	Retro tradução 2 (RT2)	Modificações feitas pelo comitê na T3 e versão pré-final
Caregiver Burden Inventory	Inventário de sobrecarga do cuidador	Caregiver Burden Inventory	Caregiver Overload Inventory	--
Factor 1: Time-Dependence Burden	Domínio 1: Sobrecarga tempo dependente	Domain 1: Time-dependent burden	Domain 1: Time-dependent overload	--
1. My care receiver needs my help to perform many daily tasks. 0 (not at all descriptive) 1 2 3 4(very descriptive)	1. A pessoa que eu cuido precisa da minha ajuda para realizar muitas atividades diárias. 0 (discordo completamente) 1 2 3 4 (concordo completamente)	1. In order to perform several daily activities, the person I care for needs my support. 0 (I totally disagree) 1 2 3 4(I totally agree)	1. The person under my care needs my help to perform many daily activities. 0 (strongly disagree) 1 2 3 4(strongly agree)	-- 0 – discordo totalmente 1 – discordo 2 – não concordo nem discordo 3 – concordo 4 – concordo totalmente
2. My care receiver is dependent on me.	2. A pessoa que eu cuido é dependente de mim.	2. The person I care for totally depends on my support.	2. The person under my care depends on me.	--
3. I have to watch my care receiver constantly.	3. Eu tenho que estar atento (a) constantemente à pessoa que eu cuido.	3. I have to be constantly attentive to the person I care for.	3. I have to be constantly attentive to the person under my care.	“Eu tenho de estar constantemente atento (a) à pessoa que eu cuido” O comitê optou por inverter um trecho da frase e escrever “constantemente atento (a)”.
4. I have to help my care receiver with many basic functions.	4. Eu tenho que ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas.	4. I have to help the person I care for on several basic needs.	4. I have to help the person under my care in many basic activities.	“Eu tenho de ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas (alimentação, eliminações, higiene e locomoção).” Foi acrescentada uma explicação sobre o que seriam as funções básicas, a fim de tornar a expressão mais compreensível ao cuidador.

(continua)

(continuação)

Versão original	Versão síntese das traduções (T3)	Retro tradução 1 (RT1)	Retro tradução 2 (RT2)	Modificações feitas pelo comitê na T3 e versão pré-final
5. I don't have a minute's break from my caregiving chores.	5. Eu não tenho um minuto de descanso nas minhas tarefas de cuidado.	5. There is no rest period during caring work.	5. I do not have one minute of rest in my caregiving tasks.	<p>“Eu não tenho um minuto de descanso no meu trabalho de cuidar.”</p> <p>De acordo com o comitê de especialistas, <i>chores</i> remete a um conjunto de coisas que são feitas o tempo inteiro, e não a tarefas.</p>
<p align="center">Factor 2: Developmental Burden</p>	<p align="center">Domínio 2: Sobrecarga no desenvolvimento pessoal</p>	<p align="center">Domain 2: Personal development burden</p>	<p align="center">Domain 2: Overload in personal development</p>	<p>“Domínio 2: sobrecarga à vida pessoal”.</p> <p>De acordo com o comitê, analisando os itens do instrumento que compõem esta dimensão eles parecem estar mais relacionados à vida pessoal de fato do que à questão de desenvolvimento pessoal.</p>
1. I feel that I am missing out on life.	1. Eu sinto que estou deixando de viver.	1. I feel I am not living my life.	1. I feel I'm putting my life off.	<p>“Eu sinto que estou deixando de viver a minha vida”.</p> <p>Foi acrescentado “a minha vida” porque, apesar de redundante, remete à vida do cuidador e traz maior ênfase à frase.</p>
2. I wish I could escape from this situation.	2. Eu gostaria de poder escapar desta situação.	2. I wish I could escape this situation.	2. I wish I could escape this situation.	<p>“Eu gostaria de poder sair desta situação”.</p> <p>O comitê considerou que o sentido da frase é de sair da situação em que o cuidador se encontra e que “escapar” traria uma ideia muito pejorativa.</p>

(continuação)

Versão original	Versão síntese das traduções (T3)	Retro tradução 1 (RT1)	Retro tradução 2 (RT2)	Modificações feitas pelo comitê na T3 e versão pré-final
3. My social life has suffered.	3. A minha vida social foi prejudicada.	3. My social life was impaired.	3. My social life was impaired.	“A minha vida social tem sido prejudicada”. O comitê modificou o tempo verbal, pois segundo eles <i>has suffered</i> está dando a ideia de algo que iniciou no passado e continua no presente.
4. I feel emotionally drained due to caring for my care receiver.	4. Eu me sinto emocionalmente esgotado (a) ao lidar com a pessoa que eu cuido.	4. I feel emotionally exhausted dealing with the person I care for.	4. I feel emotionally exhausted to deal with the person under my care.	“Eu me sinto emocionalmente esgotado (a) por cuidar desta pessoa”. O comitê optou por realizar uma tradução mais literal, uma vez que a palavra “cuidar”, utilizada na versão original, é mais abrangente do que a palavra “lidar”, usada na versão síntese.
5. I expected that things would be different at this point in my life.	5. Eu esperava que as coisas fossem diferentes neste momento de minha vida.	5. I wished things were different at this point in my life.	5. I hoped that things were different this time of my life.	--
Factor 3: Physical Burden	Domínio 3: Sobrecarga física	Domain 3: Physical burden	Domain 3. Physical overload	--
1. I'm not getting enough sleep.	1. Eu não estou dormindo o suficiente.	1. I have not slept as much as I should.	1. I'm not sleeping enough.	--
2. My health has suffered.	2. A minha saúde foi prejudicada.	2. My health was impaired.	2. My health was impaired.	“A minha saúde tem sido prejudicada”. O comitê modificou o tempo verbal, pois segundo eles <i>has suffered</i> está dando a ideia de algo que iniciou no passado e continua no presente.

(continuação)

Versão original	Versão síntese das traduções (T3)	Retro tradução 1 (RT1)	Retro tradução 2 (RT2)	Modificações feitas pelo comitê na T3 e versão pré-final
3. Caregiving has made me physically sick.	3. Realizar cuidado me fez ficar fisicamente doente.	3. Working as a caregiver led my physical health to a poor state.	3. Caregiving made me physically ill.	“Cuidar desta pessoa tem me deixado fisicamente doente” O comitê optou por traduzir <i>caregiving</i> como “cuidar desta pessoa”, por ser uma expressão equivalente e mais coloquial. Ainda, o tempo verbal foi modificado, a fim de que a expressão <i>has made me</i> englobasse uma situação que iniciou no passado e permanece no presente.
4. I'm physically tired.	4. Eu estou cansado (a) fisicamente.	4. I feel physically tired.	4. I am physically tired.	“Eu estou fisicamente cansado (a).” O comitê sugeriu inverter um trecho da versão síntese para dar maior ênfase à frase.
Factor 4: Social Burden	Domínio 4: Sobrecarga social	Domain 4: Social overflow	Domain 4: Social overload	--
1. I don't get along with other family members as well as I used to.	1. Eu não me dou com outros familiares tão bem quanto eu costumava.	1. I do not get along with other relatives as I used to do.	1. I don't get along well with other relatives as well as I used to.	--
2. My caregiving efforts aren't appreciated by others in my family.	2. Os meus esforços de cuidado não são valorizados pelas outras pessoas da minha família.	2. My efforts in caring are unappreciated by other members of my family.	2. My caregiving efforts are not valued by others in my family.	“As minhas ações de cuidado não são valorizadas por outros familiares.” A palavra “esforço”, para o comitê, remeteria a algo que o cuidador está fazendo forçadamente, enquanto a expressão <i>caregiving efforts</i> traz o sentido de ações de cuidado que são realizadas como um todo.

(continuação)

Versão original	Versão síntese das traduções (T3)	Retro tradução 1 (RT1)	Retro tradução 2 (RT2)	Modificações feitas pelo comitê na T3 e versão pré-final
3. I've had problems with my marriage.	3. Eu tive problemas com meu casamento.	3. I have had marriage problems.	3. I had problems with my marriage.	<p>“Eu tenho tido problemas no relacionamento com meu (minha) companheiro (a)”</p> <p>O comitê modificou o tempo verbal, seguindo a mesma ideia de continuidade das sentenças anteriores. Ainda, optou-se por substituir “casamento” por “relacionamento com meu (minha) companheiro (a)”, a fim de englobar aquelas pessoas que têm um relacionamento sem morar junto ou estar casado e que, mesmo assim, podem sofrer sobrecarga.</p>
4. I don't do as good a job at work as I used to.	4. Eu não faço um trabalho tão bom quanto eu costumava fazer.	4. I do not work as well as I used to do.	4. I do not do as good a job as I used to.	<p>“Eu não tenho feito um trabalho tão bom quanto eu costumava fazer”.</p> <p>O comitê optou por modificar o tempo verbal, pois apesar da versão T3 estar traduzindo literalmente, analisando o contexto do instrumento, verifica-se que esta sentença dá a ideia de algo que iniciou no passado e permanece no presente.</p>
5. I feel resentful of other relatives who could but do not help.	5. Eu fico ressentido (a) com outros parentes que poderiam ajudar, mas não ajudam.	5. I resent the fact that, although other relatives could help, they just do not do that.	5. I resent other relatives who could help, but don't.	--
Factor 5: Emotional Burden	Domínio 5: Sobrecarga emocional	Domain 5: Emotional overflow	Domain 5: Emotional overload	--

(conclusão)

Versão original	Versão síntese das traduções (T3)	Retro tradução 1 (RT1)	Retro tradução 2 (RT2)	Modificações feitas pelo comitê na T3 e versão pré-final
1. I feel embarrassed over my care receiver's behavior.	1. Eu me sinto constrangido (a) com o comportamento da pessoa que eu cuido.	1. I feel uncomfortable (a) with the conduct of the person I care for.	1. I feel embarrassed by the behavior of the person under my care.	--
2. I feel ashamed of my care receiver.	2. Eu sinto vergonha da pessoa que eu cuido.	2. I feel ashamed by the person I care for.	2. I feel ashamed of the person under my care.	--
3. I resent my care receiver.	3. Eu fico ressentido (a) com a pessoa que eu cuido.	3. I feel displeased with the person I care for.	3. I feel resentful of the person under my care.	--
4. I feel uncomfortable when I have friends over.	4. Eu me sinto desconfortável quando recebo amigos.	4. I feel uncomfortable when I am visited by my friends.	4. I feel uncomfortable when I receive friends.	--
5. I feel angry about my interactions with my care receiver.	5. Eu fico irritado (a) com a minha forma de lidar com a pessoa que eu cuido.	5. It makes me annoyed my particular way of dealing with the person I care for.	5. I get angry with my way of dealing with the person under my care.	<p>“Eu fico irritado (a) com a minha interação com a pessoa que eu cuido”.</p> <p>Alguns membros do comitê entenderam que o item se refere à interação mútua entre os sujeitos. Assim, o comitê optou por utilizar uma tradução literal do item, de forma que o mesmo fique neutro, não colocando a culpa da irritação nem sobre o cuidador, nem sobre a pessoa cuidada.</p>

**APÊNDICE I – Versão final do Inventário de Sobrecarga do Cuidador em língua
portuguesa falada no Brasil**

Número: _____

Inventário de Sobrecarga do Cuidador

Domínio 1: Sobrecarga tempo dependente

1. A pessoa que eu cuido precisa da minha ajuda para realizar muitas atividades diárias.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

2. A pessoa que eu cuido é dependente de mim.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

3. Eu tenho de estar constantemente atento (a) à pessoa que eu cuido.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

4. Eu tenho de ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas (alimentação, eliminações, higiene e locomoção)
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

5. Eu não tenho um minuto de descanso no meu trabalho de cuidar.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

Domínio 2: Sobrecarga à vida pessoal

1. Eu sinto que estou deixando de viver a minha vida.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

2. Eu gostaria de poder sair desta situação.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

3. A minha vida social tem sido prejudicada.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

4. Eu me sinto emocionalmente esgotado (a) por cuidar desta pessoa.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

5. Eu esperava que as coisas fossem diferentes neste momento da minha vida.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

Domínio 3: Sobrecarga física

1. Eu não estou dormindo o suficiente.
0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
4(concordo totalmente)

2. A minha saúde tem sido prejudicada.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
3. Cuidar desta pessoa tem me deixado fisicamente doente.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
4. Eu estou fisicamente cansado (a).
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)

Domínio 4: Sobrecarga social

1. Eu não me dou com outros familiares tão bem quanto eu costumava.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
2. As minhas ações de cuidado não são valorizadas por outros familiares.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
3. Eu tenho tido problemas no relacionamento com meu (minha) companheiro (a).
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
4. Eu não tenho trabalhado tão bem quanto eu costumava (trabalho fora ou em casa).
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
5. Eu fico ressentido (a) com outros parentes que poderiam ajudar, mas não ajudam.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)

Domínio 5: Sobrecarga emocional

1. Eu me sinto constrangido (a) / incomodado (a) com o comportamento da pessoa que eu cuido.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
2. Eu sinto vergonha da pessoa que eu cuido.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
3. Eu fico ressentido (a) com a pessoa que eu cuido.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
4. Eu me sinto desconfortável quando recebo amigos.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
5. Eu fico irritado (a) com a minha interação com a pessoa que eu cuido.
 0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo)
 4(concordo totalmente)
-

APÊNDICE J – Versão final retro traduzida (RT3) e versão original

Versão original	Versão final em língua portuguesa	Versão final retro traduzida (RT3)
Caregiver Burden Inventory	Inventário de Sobrecarga do Cuidador	Caregiver Burden Inventory
Factor 1: Time-Dependence Burden	Domínio 1: Sobrecarga tempo dependente	Domain 1: Time-dependence burden
1. My care receiver needs my help to perform many daily tasks.	1. A pessoa que eu cuido precisa da minha ajuda para realizar muitas atividades diárias.	1. My care receiver needs my help to perform many daily tasks.
0 (not at all descriptive) 1 2 3 4 (very descriptive)	0(discordo totalmente) 1(discordo) 2(não concordo nem discordo) 3(concordo) 4(concordo totalmente)	0(totally disagree) 1(disagree) 2(neither) 3(agree) 4(totally agree)
2. My care receiver is dependent on me.	2. A pessoa que eu cuido é dependente de mim.	2. My care receiver is dependent on me.
3. I have to watch my care receiver constantly.	3. Eu tenho de estar constantemente atento (a) à pessoa que eu cuido.	3. I have to watch my care receiver constantly.
4. I have to help my care receiver with many basic functions.	4. Eu tenho de ajudar a pessoa que eu cuido em muitas funções básicas (alimentação, eliminações, higiene e locomoção)	4. I have to help my care receiver with many basic functions (feeding, eliminations, hygiene and locomotion)
5. I don't have a minute's break from my caregiving chores.	5. Eu não tenho um minuto de descanso no meu trabalho de cuidar.	5. I do not have a minute's rest from my caregiver chores.
Factor 2: Developmental Burden	Domínio 2: Sobrecarga à vida pessoal	Domain 2: Personal life burden
1. I feel that I am missing out on life.	1. Eu sinto que estou deixando de viver a minha vida.	1. I feel that I am missing out on life.
2. I wish I could escape from this situation.	2. Eu gostaria de poder sair desta situação.	2. I wish I could escape this situation.
3. My social life has suffered.	3. A minha vida social tem sido prejudicada.	3. My social life has suffered.
4. I feel emotionally drained due to caring for my care receiver.	4. Eu me sinto emocionalmente esgotado (a) por cuidar desta pessoa.	4. I feel emotionally drained for giving care to this person.
5. I expected that things would be different at this point in my life.	5. Eu esperava que as coisas fossem diferentes neste momento da minha vida.	5. I wish things were different at this point in my life.
Factor 3: Physical Burden	Domínio 3: Sobrecarga física	Domain 3: Physical burden
1. I'm not getting enough sleep.	1. Eu não estou dormindo o suficiente.	1. I am not getting enough sleep.

(continua)

(conclusão)

Versão original	Versão final em língua portuguesa	Versão final retro traduzida (RT3)
2. My health has suffered.	2. A minha saúde tem sido prejudicada.	2. My health has suffered.
3. Caregiving has made me physically sick.	3. Cuidar desta pessoa tem me deixado fisicamente doente.	3. Caring for this person is making me physically sick.
4. I'm physically tired.	4. Eu estou fisicamente cansado(a).	4. I am physically tired.
Factor 4: Social Burden	Domínio 4: Sobrecarga social	Domain 4: Social burden
1. I don't get along with other family members as well as I used to.	1. Eu não me dou com outros familiares tão bem quanto eu costumava.	1. I do not get along with other family members as well as I used to.
2. My caregiving efforts aren't appreciated by others in my family.	2. As minhas ações de cuidado não são valorizadas por outros familiares.	2. My caregiving actions are not appreciated by other family members.
3. I've had problems with my marriage.	3. Eu tenho tido problemas no relacionamento com meu (minha) companheiro (a).	3. I have had problems in my relationship with my spouse or significant other.
4. I don't do as good a job at work as I used to.	4. Eu não tenho trabalhado tão bem quanto eu costumava (trabalho fora ou em casa).	4. I have not worked as well as I used to (outside or at home).
5. I feel resentful of other relatives who could but do not help.	5. Eu fico ressentido (a) com outros parentes que poderiam ajudar, mas não ajudam.	5. I feel resentful of other relatives who could but do not help.
Factor 5: Emotional Burden	Domínio 5: Sobrecarga emocional	Domain 5: Emotional burden
1. I feel embarrassed over my care receiver's behavior.	1. Eu me sinto constrangido (a) /incomodado (a) com o comportamento da pessoa que eu cuido.	1. I feel embarrassed/uncomfortable with the behavior of my care receiver.
2. I feel ashamed of my care receiver.	2. Eu sinto vergonha da pessoa que eu cuido.	2. I feel ashamed of my care receiver.
3. I resent my care receiver.	3. Eu fico ressentido (a) com a pessoa que eu cuido.	3. I resent my care receiver.
4. I feel uncomfortable when I have friends over.	4. Eu me sinto desconfortável quando recebo amigos.	4. I feel uncomfortable when I have friends over.
5. I feel angry about my interactions with my care receiver.	5. Eu fico irritado (a) com a minha interação com a pessoa que eu cuido.	5. I feel irritated about my interactions with my care receiver.

ANEXO A - O instrumento *Caregiver Burden Inventory* na versão original

Factor 1: Time-Dependence Burden					
1. My care receiver needs my help to perform many daily tasks. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
2. My care receiver is dependent on me. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
3. I have to watch my care receiver constantly. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
4. I have to help my care receiver with many basic functions. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
5. I don't have a minute's break from my caregiving chores. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
Factor 2: Developmental Burden					
1. I feel that I am missing out on life. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
2. I wish I could escape from this situation. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
3. My social life has suffered. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
4. I feel emotionally drained due to caring for my care receiver. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
5. I expected that things would be different at this point in my life. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
Factor 3: Physical Burden					
1. I'm not getting enough sleep. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
2. My health has suffered. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
3. Caregiving has made me physically sick. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)
4. I'm physically tired. (not at all descriptive)	0	1	2	3	4 (very descriptive)

Factor 4: Social Burden

1. I don't get along with other family members as well as I used to.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)
2. My caregiving efforts aren't appreciated by others in my family.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)
3. I've had problems with my marriage.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)
4. I don't do as good a job at work as I used to.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)
5. I feel resentful of other relatives who could but do not help.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)

Factor 5: Emotional Burden

1. I feel embarrassed over my care receiver's behavior.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)
 2. I feel ashamed of my care receiver.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)
 3. I resent my care receiver.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)
 4. I feel uncomfortable when I have friends over.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)
 5. I feel angry about my interactions with my care receiver.
(not at all descriptive) 0 1 2 3 4 (very descriptive)
-

ANEXO B – Escala de Atividades Físicas e Instrumentais da Vida Diária

Nome: _____ Data da avaliação: _____

Gostaria de perguntar ao Sr(a) sobre algumas atividades da vida diária, coisa que todos nós necessitamos fazer como parte de nossas vidas do dia-a-dia. Eu gostaria de saber se o Sr (a) consegue fazer estas atividades sem qualquer ajuda ou com alguma ajuda, ou ainda, não consegue fazer de jeito nenhum. (o entrevistador deve circular o número da alternativa que mais se aplica à resposta do paciente).

1. Atividades instrumentais da vida diária (AIVD)

a) O sr(a) usa o telefone

2-Sem ajuda tanto para procurar o número na lista, quanto para discar.

1-Com certa ajuda (consegue atender chamados ou solicitar ajuda à telefonista em emergência, mas necessita de ajuda tanto para procurar número, quanto para discar).

0-Ou, é completamente incapaz de usar o telefone.

OBS:

b) O sr(a) vai a lugares distantes que exigem tomar condução:

2-Sem ajuda (viaja sozinho de ônibus, trem, metrô, táxi ou dirige seu próprio carro).

1-Com alguma ajuda (necessita de alguém para ajudar-lhe ou ir consigo na viagem).

0-Ou, não pode viajar a menos que disponha de veículos especiais ou de arranjos emergenciais como ambulância.

OBS:

c) O sr(a) faz compras de alimentos, roupas e de outras necessidades pessoais:

2-Sem ajuda (incluindo o uso dos transportes).

1-Com certa ajuda (necessita de alguém que o acompanhe em todo o trajeto das compras).

0-Ou, não pode ir fazer compras de modo algum.

OBS:

d) O sr(a) prepara sua própria refeição:

2-Sem ajuda (planeja e prepara as refeições por si só).

1-Com certa ajuda (consegue preparar algumas coisas, mas não a refeição toda).

0-Ou, não consegue preparar a refeição de modo algum.

OBS:

e) O sr(a) faz limpeza e adaptação da casa:

2-Sem ajuda (limpeza e arrumação diária)

1-Com alguma ajuda (faz trabalhos leves mas necessita ajuda para trabalhos pesados).

0-Ou, não consegue fazer o trabalho de casa de modo algum.

f) O sr(a) toma os medicamentos prescritos:

2-Sem ajuda (na identificação do nome do remédio, no seguimento da dose e do horário).

1-Com alguma ajuda (toma se alguém preparar ou quando é lembrado(a) para tomar o remédio).

0-Ou, não consegue tomar por si só os remédios prescritos.

g) O sr(a) lida com suas próprias finanças:

2-Sem ajuda (assinar cheques, pagar contas, controlar saldo bancário, receber aposentadoria ou pensão)

1-Com alguma ajuda (lida com dinheiro para as compras do dia-a-dia, mas necessita de ajuda para controle bancário e pagamento de contas maiores e/ou recebimento da aposentadoria ou pensão).

0-Ou não consegue mais lidar com as suas finanças.

OBS:

2. Atividades física da vida diária (AFVD)

a) O sr(a) toma as refeições:

2-Sem ajuda (é capaz de tomar as refeições por si só).

1-Com alguma ajuda (necessita de ajuda para por exemplo: cortar a carne, descascar laranja).

0-Ou, é incapaz de alimentar-se por si só.

OBS:

b) O sr(a) consegue vestir e tirar as roupas:

2-Sem ajuda (apanhar as roupas e usá-las por si só)

1-Com alguma ajuda.

0-Ou, não consegue de modo algum apanhar as roupas e usá-las por si só.

OBS:

c) O sr(a) cuida de sua aparência como pentear-se e barbear-se (para homens) ou maquiar-se (para mulheres):

2-Sem ajuda

1-Com alguma ajuda

0-Ou, não pode cuidar-se por si de sua aparência

OBS:

d) O sr(a) locomove-se

2-Sem ajuda (exceto bengala)

1-Com alguma ajuda (de uma pessoa, ou com uso de andador, ou muletas, etc.).

0-Ou, é completamente incapaz de locomover-se.

OBS:

e) O sr(a) deita-se e levanta-se da cama:

2-Sem qualquer ajuda ou apoio.

1-Com alguma ajuda (de pessoa ou suporte qualquer)

0-Ou, é dependente de alguém para levantar-se/deitar-se na cama.

OBS:

f) O sr(a) toma banho em banheira ou chuveiro:

2-Sem ajuda

1-Com alguma ajuda (necessita de ajuda para entrar e sair do banheiro ou suporte especial durante o banho)

0-Ou, é incapaz de banhar-se por si só.

g) O sr(a) já teve problemas em conseguir chegar em tempo ao banheiro:

2-não

1-sim

0 Usa sondagem vesical e/ou colostomia

Se sim, com que frequência o sr(a) se molha ou suja (seja noite ou dia)?

1-Uma ou três vezes por semana.

0-Três ou mais vezes por semana

OBS:

AVALIAÇÃO

A pontuação se obtém pela somatória dos pontos correspondentes às respostas assinaladas. Circular as pontuações atingidas pelo cliente nas escalas A e B. Quanto mais alta é a pontuação, significa que o cliente é mais independente nas suas atividades da vida diária. E o inverso, o cliente é menos independente.

a) Pontuação da Atividade Instrumental da Vida Diária (AIVD)

14 13 12 11 10 09 08 07 06 05 04 03 02 01

← independência

b) Pontuação da Atividade Física da Vida Diária (AFVD)

14 13 12 11 10 09 08 07 06 05 04 03 02 01

← independência

ANEXO C – Autorização do autor do instrumento

★ de **Lisiane Paskulin** [ocultar detalhes](#) 21 set [Responder](#)

<paskulin@orion.ufrgs.br>
 para Mark Novak <Mark.Novak@sjsu.edu>
 cc Neena Chappel <nlc@uvic.ca>
 data 21 de setembro de 2010 10:11
 assunto Re: contact from Brazil
 enviado por orion.ufrgs.br

Dear Dr. Novak
 Thank you so much for answering us. I am going to be in touch with you.
 Regards,
 Lisiane Paskulin

From: [Mark Novak](#)
Sent: Monday, September 20, 2010 8:48 PM
To: [Lisiane Paskulin](#)
Subject: Re: contact from Brazil

Hello Lisiane:

Please proceed with the translation. I don't think it has been translated into Portuguese and I have not heard from any other researchers in Brazil (though the instrument is used in other countries). Give my regards to Neena. Please let me know how your research turns out.

Best wishes. Mark.

- Ocultar texto das mensagens anteriores -

On Sep 13, 2010, at 5:02 AM, Lisiane Paskulin wrote:

Dear Dr. Mark Novak

My name is Lisiane Paskulin and I am a Professor at the School of Nursing - Federal University of Rio Grande do Sul. I studied in Canada with Dr. Neena Chappell in 2005. Currently, I am developing a study with Dr. Chappell about Filial Responsibility and she used your scale called Caregiver Burden Inventory. I got in touch with your work, specially "NOVAK; GUEST. Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. The Gerontologist. 1989; 29 (6): 798 – 803." I am writing this e-mail to show my interest to work with the instrument that you developed and I would like to translate and validate your scale to use in Brazil.

So, I would like to ask you:

- Has the Caregiver Burden Inventory already been translate to Portuguese?
- Has this instrument already been adapted to Brazilian population?
- Would you kindly consent on the translation, adaptation, validation and use of your instrument on Brazil?

Thank you for your attention,
 Yours sincerely,

Dr. Lisiane Paskulin
 School of Nursing
 Federal University of Rio Grande do Sul
 Porto Alegre- RS- Brazil

**ANEXO D – Carta de aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da
UFRGS**



**COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

CARTA DE APROVAÇÃO

Projeto PG. MS. : 58/2010

Versão: 01/2011

Pesquisadores: Daiany Borghetti Valer e Profa. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Título: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO *CAREVIGER BURDEN INVENTORY* PARA USO EM CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL.

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 20 de Janeiro de 2011.

Eliane Pinheiro de Moraes
Coordenadora Compesq
EEnf - UFRGS

Profa. Dra. Eliane Pinheiro de Moraes
Coordenadora da COMPESQ/EENF

**ANEXO E – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de
Clínicas de Porto Alegre**



**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

A Comissão Científica e o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CEP/HCPA), que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

Projeto: 110024

Versão do Projeto: 16/03/2011

Versão do TCLE: 16/03/2011

Pesquisadores:

DAIANY BORGHETTI VALER

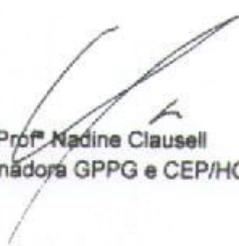
LISIANE MANGANELLI GIRARDI PASKULIN

Título: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO CAREGIVER BURDEN INVENTORY PARA USO COM CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos, bem como o respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as diretrizes e normas nacionais e internacionais de pesquisa clínica, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

- Os membros da Comissão Científica e do Comitê de Ética em Pesquisa não participaram do processo de avaliação dos projetos nos quais constam como pesquisadores.
- Toda e qualquer alteração do projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA.
- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao CEP/HCPA.
- Somente poderá ser utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido no qual conste o carimbo de aprovação do CEP/HCPA.

Porto Alegre, 14 de abril de 2011.


Prof. Nadine Clausell
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA

ANEXO F – Aprovação da versão final pelo autor canadense



Daiany Valer <daianyvaler@gmail.com>

Fw: contact from Brazil-final version of your instrument

Lisiane <paskulin@orion.ufrgs.br>
Para: Daiany <daianyvaler@gmail.com>

31 de agosto de 2011 22:40

From: [Mark Novak](#)
Sent: Wednesday, August 31, 2011 11:14 AM
To: [Lisiane](#)
Subject: Re: contact from Brazil-final version of your instrument

Hello Lisiane: this looks fine. Very nice job. Mark

Sent from my iPhone

On Aug 23, 2011, at 5:10 PM, "Lisiane" <paskulin@orion.ufrgs.br> wrote:

Dear Dr. Novak,

As our previous contact and your authorization, we are doing the translation, adaptation and validation of the *Caregiver Burden Inventory* for its use in Brazil. To obtain the version in Portuguese spoken in Brazil, we carried out a process of cultural adaptation of the original instrument, with the following steps: initial translation, synthesis of the translations, back translation, review by a expert committee and pre-test of the instrument.

Right now, we are sending to you the final version of the instrument (attached) back-translated to English after going through the process mentioned above.

We would like to know if you agree with the version or think we have to change the meaning of any questions, and also if you have suggestions.

We also would let you know that some expressions needed to be translated using different words in Brazilian Portuguese, trying to keep the meaning of the original version. The most significant changes were:

- Instead of using the word "factor" we used "domain": this term is most used in Brazil;
- We used a description for each answer option, rather than a visual scale. The committee of experts considered it more appropriate to the Brazilian reality and more understandable for our caregivers. Therefore we used a Likert scale, keeping the score 0-4.
- We don't have a word that translates "care receiver" to Brazilian Portuguese, so we opted to use "this person" in a few sentences.
- In item 4 of domain 1, the expert committee considered necessary to illustrate what the basic functions are in our context;
- In Brazil, we don't have a translation for the word "developmental" and this term is not commonly used. Thus, the committee opted to use the expression "personal life", because they considered it the most appropriate in keeping the meaning of the original word.
- The word "caregiving" also doesn't have a translation into Portuguese, and then, we used "caring for this person" in item 3 of the domain 3.

- In item 3 of the domain 4, instead of using "marriage" we chose to use "relationship with spouse or significant other" to encompass those who are not necessarily married but who may suffer a burden in this area.
- After pre-testing the instrument, the caregivers suggested some modifications. In item 4 of the domain 4, they were uncertain whether the word "job" referred to the formal work or household chores. We believe it would be referring to both and the expert committee decided to add this option at the end of the sentence. In the item 1 of the domain 5 was necessary to add another word besides "embarrassed" because some caregivers do not understand it. Then, we used "embarrassed / uncomfortable".

Thank you for your attention,
Yours sincerely,

<Final version. 22.08.2011.doc>
