

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE GERONTOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS- GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA**

VANESSA ALMEIDA MAIA DAMASCENO

***ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA ESCALA PARA MEDIR LA
HABILIDAD DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON
ENFERMEDAD CRÓNICA PARA O CONTEXTO BRASILEIRO***

São Carlos

2018

Vanessa Almeida Maia Damasceno

ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA *ESCALA PARA MEDIR LA HABILIDAD DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA* PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos, como parte para obtenção do título de Mestre em Gerontologia, sob orientação da Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi e coorientação da Profa. Dra. Marisa Silvana Zazzetta

São Carlos

2018

Almeida Maia Damasceno, Vanessa

ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA ESCALA PARA
MEDIR LA HABILIDAD DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES
DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA PARA O CONTEXTO
BRASILEIRO / Vanessa Almeida Maia Damasceno. -- 2018.

117 f. : 30 cm.

Dissertação (mestrado)-Universidade Federal de São Carlos, campus São
Carlos, São Carlos

Orientador: Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi

Banca examinadora: Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratão, Profa. Dra.
Claudia Bernardi Cesarino

Bibliografia

1. Cuidador familiar. 2. Doença crônica. 3. Instrumento de avaliação. I.
Orientador. II. Universidade Federal de São Carlos. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada pelo Programa de Geração Automática da Secretaria Geral de Informática (Sín).

DADOS FORNECIDOS PELO(A) AUTOR(A)

Bibliotecário(a) Responsável: Ronildo Santos Prado – CRB/8 7325



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Gerontologia

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Vanessa Almeida Maia Damasceno, realizada em 17/12/2018:



Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi
UFSCar



Profa. Dra. Cláudia Bernardi Cesarino
FAMERP



Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao
UFSCar

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos os cuidadores familiares de pessoas com doença crônica e a equipe de saúde que me auxiliou nesta jornada, seja me recebendo na unidade ou respondendo de forma voluntaria todos os meus questionamentos.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus por toda a minha existência e por me fortalecer nos momentos em que acreditei que seria incapaz de prosseguir.

Agradeço aos meus Pais, Luis Antônio e Marlene, por serem a base da minha vida. E a você minha mãe sinônimo de mulher guerreira que me ensina todos os dias a ser quem eu sou, o meu muito obrigado, eu te amo!

Agradeço as minhas irmãs Valéria, Vivian e Victória que mesmo longe somos umas pelas outras, assim como os meus sobrinhos Manuel Bento e João Teodoro que me impulsionam com o amor.

Agradeço ao meu esposo Kleber que é o meu maior incentivador e porto seguro, sem seu apoio incondicional nada seria possível, eu amo você!

Agradeço a minha sogra Antônia que por inúmeras vezes foi quem auxiliou a minha família enquanto eu estudava e me dedicava aos estudos do mestrado.

Agradeço a minha filha Isadora que mesmo sem saber me motiva sempre a ser melhor e buscar o melhor, peço desculpas por inúmeras vezes que estive ausente, mas sempre foi por você e para você, eu te amo!

Agradeço à minha Orientadora Professora Doutora Fabiana de Souza Olandi e minha Coorientadora Marisa Silvana Zazzetta por todo o aprendizado, amparo, oportunidade, compreensão, dedicação, paciência e delicadeza

Agradeço aos meus colegas por todo apoio em especial as minhas amigas Ana Claudia, Carlene, Adriana e Thaís, que de alguma forma contribuíram para a pesquisa.

Agradeço aos cuidadores familiares da pesquisa pela receptividade e disponibilidade em responder aos meus questionamentos e agradeço a todas as unidades de Terapia Renal Substitutiva em que estive, pela oportunidade de realizar a pesquisa.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de estudos de Mestrado.

Agradeço ao Programa de Pós-Graduação em Gerontologia – PPGGero pela acolhida.
Agradeço à Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) por me proporcionar todos os dias o aprendizado e crescimento pessoal e profissional.

“A verdadeira coragem é ir atrás de seus sonhos mesmo quando todos dizem que ele é impossível.”

Cora Coralina

RESUMO

INTRODUÇÃO: Os cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas vivenciam frequentemente transformações na vida, as quais podem impactar em sua habilidade para prestação do cuidado. Neste contexto, conhecer a habilidade no cuidado dos cuidadores é relevante, almejando auxiliá-lo por meio de ações assistenciais e melhorando a qualidade do cuidado prestado, além de sua qualidade de vida. Em 2008, a pesquisadora Lucy Barrera Ortiz criou e validou a primeira versão do instrumento “*Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*” e em 2014 a autora disponibilizou a segunda versão da escala, após testar as propriedades psicométricas do mesmo, intitulando-o de “*Escala para la medir a habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*”. A autora autorizou que fizéssemos o processo de tradução, adaptação e validação da escala no Brasil e o processo se iniciou em 2016 e as etapas de adaptação cultural e validação da escala foram desenvolvidas nesta pesquisa de mestrado a partir de 2017. **OBJETIVO:** Adaptar e validar a *Escala para la medir a habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* para o contexto brasileiro. **MÉTODOS:** Trata-se de um estudo metodológico, que seguiu as etapas preconizadas por Beaton et al. (2000). O processo deu-se por meio das fases de tradução, síntese das traduções, retrotradução, revisão por um comitê de especialistas e pré-teste. Após sua adaptação cultural, a versão brasileira foi intitulada de “Escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica” (Escala HCCF-DC) e em seguida foram analisadas as propriedades psicométricas de confiabilidade (consistência interna) e validade de construto (convergente e discriminante) da mesma. Todos os preceitos éticos foram respeitados (Parecer n. 1.435.698). Na presente pesquisa, serão apresentados três artigos derivados do estudo, os quais almejam especificamente: 1. Identificar na literatura instrumentos que mensuram a habilidade de cuidado *do cuidador familiar de pessoas com doença crônica*; 2. Traduzir e adaptar culturalmente a *Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* para o contexto brasileiro; 3. Avaliar a confiabilidade e a validade de construto da versão brasileira da Escala HCCF-DC. **RESULTADOS:** Na revisão sistemática da literatura foram encontrados três instrumentos de medida da habilidade de cuidado do cuidador familiar: *Caring Ability Inventory*, *Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* e *Home health care competence instrument “GCPC-UN-CPC”*. No processo adaptação cultural da “Escala para la

medir a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com enfermidade crônica” foram revistos todos os itens da escala por um comitê composto por sete especialistas, no qual obteve-se índice de validade de conteúdo (IVC) de 1,00 em 41 itens, IVC=0,86 em três itens e IVC=0,71 em quatro itens. Após a adequação dos sete itens, aplicou-se o pré-teste com 14 cuidadores familiares de pessoas com doença renal crônica (DRC), adequando-se o tempo verbal dos itens para o presente do indicativo, para facilitar a compreensão dos itens pela população alvo, chegando-se à versão final da Escala HCCF-DC. Esta versão foi testada em relação à sua consistência interna e validade de construto. Observou-se boa confiabilidade dos domínios e total da escala, com alfa de Cronbach $\geq 0,70$. A escala apresentou capacidade discriminativa da habilidade de cuidado dos cuidadores, segundo a qualidade de vida (pior e melhor) e a presença de sintomas ansiosos e depressivos. Além disso, confirmaram-se as hipóteses de relação da medida da escala com domínios de outro instrumento de medida da habilidade de cuidado (Inventário de Habilidade de Cuidador) e de sobrecarga e dependência para atividades instrumentais de vida diária do familiar, indicando-se assim validade de construto convergente e discriminante da Escala HCCF-DC quando aplicada em 107 cuidadores familiares de pessoas com DRC em hemodiálise. **CONCLUSÃO:** A Escala HCCF-DC evidenciou confiabilidade e validade de construto convergente e discriminante quando aplicada em cuidadores familiares de pessoas com DRC. Recomenda-se novas pesquisas para se verificar o desempenho psicométrico da escala no Brasil, assim como de outros instrumentos de medida da habilidade de cuidado encontrados na revisão da literatura, consolidando-se assim a confiabilidade e validade dos mesmos. Além disso, há a necessidade de ampliação dos conhecimentos sobre a habilidade de cuidado do cuidador no Brasil e no mundo, assim como dos aspectos relacionados.

Palavras-Chave: Estudo Transcultural; Estudos de Validação; Famílias; Doença Crônica; Cuidador.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Family caregivers of people with chronic diseases often experience life changes, which may impact on their ability to provide care. In this context, knowing the skills of the caregivers is relevant, aiming to help it through assistance actions and improving the quality of care provided, besides their quality of life. In 2008, the researcher Lucy Barrera Ortiz created and validated the first version of the instrument “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” and in 2014 the author made available the second version of the instrument, after testing the psychometric properties of it and named it “Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. The author authorized us to do the process of translation, adaptation and validation of the scale in Brazil. The process began in 2016 and the stages of cultural adaptation and validation of the scale were developed in this master's research from 2017.

OBJECTIVE: To adapt and validate the “Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” to the Brazilian context”.

METHODS: This is a methodological study that followed the steps recommended by Beaton et al. (2000). The process happened with the stages of translation, synthesis of translations, back-translation, reviewed by a committee of experts and pre-testing. After its cultural adaptation, the Brazilian version was titled “Escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica” (Escala HCCF-DC) and then were analyzed the psychometric properties of reliability (internal consistency) and validity (convergent and discriminant) of the same. All ethical precepts have been respected (Opinion No. 1,435,698). In the present research, three articles derived from the study will be presented, which specifically aimed to: 1. Identify in the literature instruments that measure the care ability of the family caregiver of people with chronic disease; 2. To translate and culturally adapt the “Escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica” for the Brazilian context; 3. Evaluate the reliability and construct validity of the Brazilian version of the HCCF-DC Scale. **RESULTS:** In the systematic review of the literature, we found three instruments to measure family caregiver care ability: Caring Ability Inventory, Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica and Home Health Care Competence Instrument "GCPC-UN-CPC. In the process of cultural adaptation of the “Escala para la medir a habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”, all items of the scale

were reviewed by a committee composed of seven specialists, in which the content validity index (IVC)) of 1.00 in 41 items, IVC = 0.86 in three items and IVC = 0.71 in four items. After the adequacy of the seven items, the pre-test was applied to 14 family caregivers of people with chronic kidney disease (CKD), adjusting the verb tense of the items to the present indicative, to facilitate the understanding of the items by the population target, reaching the final version of the HCCF-DC Scale. This version was tested for its internal consistency and construct validity. It was observed good reliability of the domains and total of the scale, with Cronbach's alpha $\geq 0,70$. In addition, the scale presented discriminative capacity of caregivers' care ability according to the quality of life (worse and better) and the presence of anxious and depressive symptoms. In addition, we hypothesized the relationship between the scale measure with domains of another instrument to measure care ability (Caregivers' Skill Inventory) and overload and dependence for instrumental activities of the family's daily life, thus indicating validity of the convergent and discriminant construct of the HCCF-DC Scale when applied to 107 family caregivers of people with CKD on hemodialysis. **CONCLUSION:** The HCCF-DC Scale demonstrated reliability and validity of a convergent and discriminant construct when applied to family caregivers of people with CKD. Further research is recommended to verify the psychometric performance of the scale in Brazil, as well as other instruments of measurement of the ability of care found in the literature review, thus consolidating their reliability and validity. In addition, there is a need to broaden the knowledge about the caregiver's ability to care in Brazil and in the world, as well as related aspects.

Keywords: Transcultural Study; Validation Studies; Families; Chronic disease; Caregiver.

LISTA DE FIGURAS

ESTUDO 1

Figura 1- Processo de seleção e identificação dos artigos..... 31

ESTUDO 2

Figura1- Esquema do modelo metodológico e as fases adotadas no processo de tradução e adaptação cultural da escala para medir *la Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*..... 49

LISTA DE TABELAS

APRESENTAÇÃO GERAL DO TRABALHO

Tabela 1. Estágios da doença renal crônica, baseado na TFG e albuminúria.....	17
---	----

ESTUDO 1

Tabela 1. Síntese dos estudos selecionados para revisão.	32
---	----

ESTUDO 2

Tabela 1. Índice de validade de conteúdo dos itens da escala <i>Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica</i> que passaram por adequações após a revisão do Comitê de Especialistas.	52
Tabela 2. Caracterização sociodemográficas e de cuidado dos cuidadores familiares de pessoas com DRC participantes do pré-teste.	53

ESTUDO 3

Tabela 1. Questões levantadas no questionário de caracterização sociodemográficas	70
Tabela 2. Carga fatorial de cada item da escala para medir Habilidade de cuidado do cuidador familiar da pessoa com doença crônica.	71
Tabela 3 Tabela 3. Estatística descritiva dos instrumentos utilizados, de acordo com os domínios e o total. São Carlos – SP. 2018.....	72
Tabela 4. Comparação da habilidade de cuidado, mensurada pela Escala HCCF-DC, segundo a percepção da QV pelo SF-36 e de sintomas ansiosos e depressivos através da HAD.....	73
Tabela 5. Coeficientes de Correlação de Spearman entre os domínios da Escala HCCF-DC e as dimensões do IHC, da CBS e o total do Pfeffer.....	75

LISTA DE ABREVIATURAS

AVD	Atividade de Vida Diária
AFE	Análise fatorial exploratória
CAI	<i>Caring Ability Inventory</i>
CBS	<i>Caregiver Burden Scale</i>
DC	Doença crônica
DCNT	Doença crônica não transmissível
DRC	Doença renal crônica
GC	Grupo controle
GE	Grupo experimental
GI	Grupo intervenção
HAD	Escala hospitalar de ansiedade e depressão
HCCF-DC	Escala para medir a habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoa com doença crônica
HD	Hemodiálise
ICC	Coefficiente de correlação interclasse
IHC	Inventário de habilidade de cuidado
IVC	Índice validade de conteúdo
KMO	Kaiser Meyer-Olkin
QV	Qualidade de vida
RT	Retrotradução
SPSS	<i>Statistical Package For Social Science</i>
TCLÉ	Termo de consentimento livre e esclarecido
TFG	Taxa de filtração glomerular
TRS	Terapia renal substitutiva
UTRS	Unidade de terapia renal substitutiva
VC	Versão consensual
VPF	Versão pré final
VRT	Versão retrotraduzida
VT1	Versão traduzida 1
VT2	Versão traduzida 2
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2. OBJETIVOS	22
2.1. Objetivo geral.....	22
2.2 Objetivos específicos.....	23
3 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24
ESTUDO 1.....	27
AVALIAÇÃO DA HABILIDADE DE CUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA: REVISÃO SISTEMÁTICA.....	27
RESUMO.....	27
INTRODUÇÃO	28
OBJETIVO.....	29
MÉTODOS.....	29
Desenho do estudo	30
Estratégia de busca.....	30
Identificação e triagem.....	30
Critérios de seleção para elegibilidade	30
RESULTADOS	31
DISCUSSÃO	33
Limitações do estudo	41
Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública.....	41
CONCLUSÃO.....	41
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
ESTUDO 2.....	46
ESCALA PARA MEDIR LA HABILIDADE DE CUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR PARA O CONTEXTO BRASILEIRO	46
RESUMO.....	46
1 INTRODUÇÃO	47
2 MÉTODO	49
3 RESULTADOS	53
4 DISCUSSÃO	56
5 CONCLUSÃO.....	61

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
ESTUDO 3.....	65
VALIDAÇÃO DA ESCALA PARA MEDIR A HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA NO BRASIL	65
RESUMO.....	65
1 INTRODUÇÃO	67
2 MÉTODO.....	69
2.1 Delineamento do estudo	69
2.2 Local e período de realização da coleta de dados	70
2.3 População e amostra.....	70
2.4 Aspectos éticos.....	70
2.5 Instrumentos utilizados.....	71
2.6 Análise de dados.....	71
3. RESULTADOS	72
4. DISCUSSÃO	78
5. CONCLUSÃO.....	82
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
APÊNDICES.....	86
APÊNDICE A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA.....	86
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	89
APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR E PACIENTE.....	90
ANEXOS.....	91
ANEXO A – INSTRUMENTO ORIGINAL.....	91
ANEXO B – VERSÃO PRÉ-FINAL.....	94
ANEXO C – VERSÃO FINAL – TRADUZIDA, ADAPTADA E VALIDADA PARA O BRASIL	97
ANEXO D – CONSENTIMENTO DA PESQUISA	99
ANEXO E - INVENTARIO DE HABILIDADE DE CUIDADO (IHC).....	100
ANEXO F – QUESTIONARIO DE PFEFFER	102

ANEXO G – QUESTIONARIO GENERICO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA SF- 36 (BRASIL SF - 36)	104
ANEXO H – CAREGIVER BURDEN SCALE - CBS.....	110
ANEXO I – ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO (HADS)	112

1 INTRODUÇÃO

A doença crônica não transmissível (DCNT) causa inúmeras alterações fisiopatológicas e é considerada quase ou totalmente incapacitante, estando presente nas mais diversas faixas etárias e com tratamento de longa duração (MARQUES et al., 2017).

As DCNTs são representadas predominantemente por doenças cardiovasculares, respiratórias, cânceres e diabetes, entre outras e estas representam em média 70% de todas as mortes no mundo. Por isso estima-se que morrem anualmente 38 milhões de pessoas, sendo que 1 milhão desses óbitos são de pessoas com menos de 70 anos de idade e em torno de 28 milhões de pessoas são de países de baixa e média renda (MALTA et al., 2017).

No Brasil, em 2013 a Pesquisa Nacional de Saúde trouxe dados alarmantes sobre as DCNT, uma vez que foram identificadas as patologias com maiores prevalências, sendo elas: a hipertensão arterial (21,4%), seguido da depressão (7,6%), artrite (6,4%) e o diabetes mellitus (6,2%)(MATTA et al., 2018).

Algumas projeções evidenciam o aumento da sobrevida de pacientes com doença crônica (DC), em especial aqueles que a doença impacta fortemente em suas vidas, como o acidente vascular cerebral e a doença renal crônica (DRC) em estágio que exige a realização do tratamento dialítico. No entanto, esse aumento da expectativa de vida é vivenciado com restrições, onerando também os familiares, assim como o sistema de saúde (SANTOS et al., 2018).

É importante destacar que a identificação precoce e o acompanhamento minucioso das DCNTs são de extrema relevância, uma vez que estas podem servir de base para outras doenças, incluindo a DRC (SOARES et al., 2018). Segundo Silvério et al. (2014), em todo o mundo, as doenças renais e do trato urinário são responsáveis por 850 milhões de mortes anuais em média, e a incidência da DRC aumenta em torno de 8% ao ano. Os autores ainda constataram que, no Brasil, em uma década ocorreu o aumento de 150% de pessoas que estão em tratamento para tal doença, sendo considerada um problema mundial de saúde pública.

A DRC é definida como a perda progressiva e irreversível das funções do rim e que por consequência compromete a homeostasia corporal e a mesma ocorre por alterações do rim e/ou alterações da taxa de filtração glomerular (TFG inferior a 60 ml/min/1,73m² de superfície corpórea), por um período de tempo maior que três meses e com inferências na saúde da pessoa (KIRSZTAJN et al., 2014; LEÓN1 et al., 2015).

A perda progressiva e irreversível das funções renais se dá por cinco estágios, sendo que o primeiro é caracterizado pela lesão inicial sem sintomatologia até o último estágio em que já se faz necessária a utilização da Terapia Renal Substitutiva (TRS), como a hemodiálise (HD)(LINS, 2018). A classificação da DRC ocorre de acordo com a TFG, a qual permite estimar a perda da função da função renal (tabela 1)(KIRSZTAJN et al., 2014).

Tabela 1. Estágios da doença renal crônica, baseado na TFG e albuminúria.

Estagio	TFG (ml/ min/1,73m ²)	Proteinúria (RA/C) (mg/g)
1	≥ 90	<30
2	60-89	
3 A	45-59	30-299
3 B	30-44	
4	15-29	>300
5	<15	

TGF: taxa de filtração glomerular; RA/C: relação albumina/creatinina

A DRC possui elevada prevalência tanto no Brasil, quanto no mundo, sendo responsável por prejuízos sociais, econômicos e redução da qualidade de vida (ALCALDE; KIRSZTAJN, 2018; SANTOS et al., 2018). A prevalência da DRC é crescente e em julho de 2016 o número total estimado de pacientes em diálise foi de 122.825 e a maioria desses pacientes se encontram fazendo HD (92%) (SESSO et al., 2017).

O paciente nesta condição sente em sua vida as modificações causadas pela doença, que por sua vez gera um processo de adaptação do indivíduo e dos familiares, principalmente o familiar responsável pelo cuidado(PREZOTTO; ABREU, 2014). Segundo Barrera et al. (2008) a pessoa com DC tem a sua funcionalidade limitada em diversos aspectos e na maioria dos casos necessita de cuidadores(BARRERA, 2008).

O cuidador é a pessoa responsável por prover os cuidados necessários a outro indivíduo. Pode ser classificado como cuidador formal, aquele que possui formação específica para exercer o trabalho, enquanto o cuidador informal é a pessoa que não apresenta tal qualificação, no entanto cuida de terceiro e os autores ainda estimam que 90% dos cuidadores informais geralmente são familiares próximos (YAVO; CAMPOS, 2016). Outra definição para o cuidador informal refere-se a uma pessoa não remunerada, que cuida integral ou

parcialmente e na maioria das vezes são membros da família, porém pode ser assumido também por amigos, vizinhos, entre outros (MELO; RUA; SANTOS, 2014).

Bem como visto anteriormente, pesquisadores trazem como resultados de sua pesquisa que a família está diretamente ligada ao sucesso do tratamento e que a adesão por parte dos pacientes com DRC, inclui também seus familiares ou cuidadores, destacando que os mesmos estão envolvidos diretamente no tratamento e o núcleo familiar é o ponto central para a sociedade, auxiliando na melhoria da qualidade de vida de seus membros em todo ciclo vital (PREZOTTO; ABREU, 2014).

Em decorrência da situação de dependência que a pessoa doente se encontra, normalmente a família não reage de forma agradável frente ao adoecimento, por ser muitas vezes limitante, além da complexidade do tratamento, exigindo frequentemente maior suporte do grupo familiar. Tais mudanças geram uma reorganização nos membros da família com relação a sonhos e expectativas, principalmente naquele que terá maior responsabilidade pelo cuidado, além da busca por novos conhecimentos e recursos para os cuidados com o familiar doente, sem alterar os laços familiares (MARQUES et al., 2017).

Os cuidadores familiares assumem várias funções e por muitas vezes, eles não estão preparados e os cuidados prestados frequentemente geram sobrecarga, alterações financeiras, diminuição da qualidade de vida e até mesmo podem produzir sentimentos de angústia e medo (CHAPARRO et al., 2016)

Garcia (2018), comparou os níveis de sobrecarga, qualidade de vida (QV), ansiedade e depressão de 30 cuidadores familiares de pacientes dependentes de hemodiálise submetidos a um programa de exercícios (Grupo Intervenção – GI) com 30 cuidadores de pacientes submetidos ao tratamento usual de hemodiálise sem exercício (Grupo Controle – GC). Inicialmente os participantes foram avaliados com a escala de Lawton e Brody, por meio da qual definiu-se o nível de dependência dos pacientes. Após a seleção dos pacientes foram recrutados os cuidadores dos mesmos, os quais foram avaliados por meio da *Caregivers Burden Scale* (CBS), Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey (SF- 36) e Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD), que mensuram a sobrecarga, a QV e os sintomas de ansiedade e depressão, respectivamente. O GI realizou em seguida um programa de exercícios duas vezes na semana por duas horas por quatro semanas. Ao início da sessão de hemodiálise, o treinamento contava com três etapas: aquecimento, treinamento resistido e exercício aeróbico. Vale informar que as etapas foram realizadas na própria cadeira da HD. O GC continuou apenas com as sessões de HD. Os resultados evidenciaram que os cuidadores

de pacientes que realizavam atividade física junto da sessão de HD tiveram menor sobrecarga, menores sintomas depressivos e de ansiedade e melhor QV(GARCIA, 2018).

Outro estudo que ilustra as implicações na saúde do cuidador familiar da pessoa com DRC refere-se à pesquisa de Avsar et al. (2015), onde os autores verificaram as diferenças nos níveis de sobrecarga, ansiedade, depressão e qualidade do sono de cuidadores de pacientes que realizavam HD, em comparação com cuidadores de pacientes transplantados. A amostra contou com 133 cuidadores divididos em dois grupos, ficando 65 no grupo de transplantados e 68 no grupo HD. Os cuidadores foram submetidos a entrevistas com a HAD, *Zarit Burden Interview* e *Pittsburg Sleep Quality Index*, evidenciando-se nos resultados que o grupo de cuidadores de pacientes em HD tiveram piores resultados, podendo concluir que o transplante renal foi a melhor terapia, ocasionando menores prejuízos aos cuidadores(AVSAR U, AVSAR UZ, CANSEVER Z, 2015).

Diante do exposto, vale ressaltar que no caso do cuidador familiar da pessoa em tratamento dialítico, o cuidado é um trabalho amplo e extremamente minucioso, pois o sucesso do tratamento e a qualidade de vida desse paciente depende da sua rotina em casa, ou seja, a alimentação adequada, o consumo consciente de líquidos, o controle de peso, o cuidado com a fistula arteriovenosa, entre outros e somado a isto, o cuidador também terá que lidar com toda a carga emocional do seu familiar, visando neutralizar as tensões geradas pelo processo natural da doença e suas consequências(LEÓN et al., 2015).

Silva et al. (2016) em uma pesquisa com o objetivo de avaliar o impacto sofrido por familiares cuidadores de doentes renais em tratamento hemodialítico, concluíram que os participantes apresentaram sobrecarga em diferentes aspectos, com impedimento de atividades cotidianas, sociais, laborais e relacionadas ao autocuidado, além de modificações econômicas e acréscimo das despesas domésticas(SILVA et al., 2016).

Hoang, Green e Bonner (2018) realizaram uma revisão sistemática sobre as experiências de cuidadores informais em cuidar de pessoas em diálise (hemodiálise e diálise peritoneal) e verificaram que os cuidadores informais indicaram como experiência, a realização de muitas atividades cotidianas, bem como uma série de atividades específicas de diálise, relataram um nível elevado de sobrecarga, indicaram também isolamento social e que precisavam considerar sua própria saúde. Vale destacar que os cuidadores também experimentaram um crescimento pessoal, que pode minimizar o impacto da carga de cuidado e ajudá-los a desenvolver um senso de resiliência para sustentar o apoio durante os tempos difíceis e por muitos anos(HOANG; GREEN; BONNER, 2018).

Um pesquisador realizou uma revisão sistemática da literatura sobre a competência de cuidadores familiares de pessoas com demência, após a análise de 15 estudos, os autores enfatizaram a importância da competência para o cuidado, uma vez que ela pode afetar a saúde física e mental do cuidador e do familiar doente e pode-se aqui ampliar esta importância aos cuidadores familiares de pessoas com DRC(YING et al., 2018).

Refletindo sobre as competências/ habilidades de cuidado, na Colômbia tal temática é fortemente estudada, definindo-se a habilidade de cuidado do cuidador como a capacidade que o cuidador tem e sua experiência em cuidar(MERCADO, M.V.; ORTIZ, 2013). Além disso, conceituam também como o potencial de cuidado que tem a pessoa adulta que cuida de terceiro (BARRERA ORTIZ et al., 2006). Segundo Nkongho (1999), o termo habilidade de cuidado se baseia em três aspectos: conhecimento, coragem e paciência e se divide em duas vertentes, que se referem à função cognitiva e atitudinal(NKONGHO, 1999).

No âmbito nacional, as investigações desenvolvidas com cuidador familiar têm aumentado, especialmente em relação às temáticas de sobrecarga, QV, depressão e ansiedade, porém são escassas as pesquisas sobre a habilidade de cuidado dos cuidadores familiares(SCHMIDT PIOVESAN ROSANELLI; DA SILVA; DE RIVERO GUTIERREZ, 2016). Observando-se a escassez de pesquisas sobre a referida temática, as autoras validaram o *Caring Ability Inventory* (CAI) no Brasil, para mensurar a habilidade de cuidado de enfermeiros e cuidadores familiares de pessoas com câncer.

O CAI foi desenvolvido pela enfermeira norte-americana Ngozi Nkongho (1999) que inicialmente se baseou na revisão da literatura sobre os conceitos que envolviam o cuidado, formando primeiramente um instrumento com 61 itens. Posteriormente, a autora realizou entrevista individual com 15 adultos que responderam a dez questões abertas relacionadas ao cuidado, com a finalidade de explorar o entendimento da população alvo. Após tal fase, incluiu-se 19 itens ao instrumento, ficando a primeira versão do CAI com 80 itens (34 itens positivos e 46 negativos), os quais foram organizados em uma escala de resposta do tipo Likert de 7 pontos.

Essa primeira versão do CAI foi aplicada em 543 participantes e após a análise fatorial dos itens originou-se a versão final com 37 itens. Vale ressaltar que o instrumento foi dividido em três subescalas, representando os fatores conhecimento, coragem e paciência(ROSANELLI, 2014).

Na Colômbia, o CAI é amplamente utilizado(BARRERA ORTIZ et al., 2006; CARRILLO GONZÁLEZ; SÁNCHEZ HERRERA; BARRERA ORTIZ, 2014; CHAPARRO

et al., 2016; DURAN; ROMEROV, 2016; GALVIS-LOPES, C.R.; PINZON-ROCHA, M.L.; ROMERO-GONZALES, 2004; LUCY BARRERA ORTIZ, PINTO AFANADOR, , BEATRIZ SÁNCHEZ HERRERA, 2006; SCHMIDT PIOVESAN ROSANELLI; DA SILVA; DE RIVERO GUTIERREZ, 2016; TORRES-PINTO; CARREÑO-MORENO; CHAPARRO-DÍAZ, 2017), o qual foi validado por Corredor (2005). Com o uso frequente do mesmo, Morales (2008) verificou em seu estudo, que teve por objetivo de analisar os efeitos do Programa “*Cuidando al cuidador*”, em cuidadores familiares de pessoas com DC, os resultados obtidos na referida pesquisa evidenciou que o CAI apresenta algumas inconveniências em seu uso, como a forma que foram elaboradas as questões, que podem ter interferido na medida do construto, já que as perguntas podiam não estar medindo o que o instrumento propõe(O., 2008).

Neste contexto, após as evidências trazidas por Morales (2008), a professora e pesquisadora da Universidade Nacional da Colômbia, Lucy Barrera Ortiz, construiu em 2008 a *Escala Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* (BARRERA, 2008).

Na elaboração da referida escala, a habilidade de cuidado foi conteituada como a capacidade que o cuidador tem e suas experiências de cuidado com o familiar com DC, assim como o cuidador consegue estabelecer com o familiar três aspectos, sendo eles a relação, compreensão e a modificação da sua vida (MERCADO, M.V.; ORTIZ, 2013). As autoras definem o cuidador familiar como a pessoa com maior responsabilidade e que fornece assistência básica aos cuidados, dando apoio tanto nas atividades de vida diária, como na participação e até mesmo tomando as decisões sobre a pessoa cuidada. Além disso, indicaram que a pessoa com enfermidade crônica é caracterizada pelo indivíduo que possui doença de longa duração e cujo o fim não pode ser previsto.

A construção da escala se baseou em quatro pesquisas qualitativas que buscaram contextualizar a habilidade de cuidar, mediante as experiências de cuidadores de pessoas com DC(SÁNCHEZ, B.; PAOLA, 2013). Nas narrativas integraram o conceito de capacidade de cuidar do cuidador familiar e por meio das quais, elaboraram-se os itens da escala, sob a forma de afirmações, orientadas para mensurar tal habilidade. Os itens foram distribuídos em três dimensões: relação, compreensão e modificação na vida.

A dimensão relação é definida como o relacionamento entre o cuidador e a pessoa que é assistida, as atitudes, busca de apoio, oportunidades, orientações e até mesmo a sobrecarga, dependência e autoabandono. No domínio compreensão refere-se à capacidade de

compreender e entender a situação, facilidade em se organizar e estar presente, além de reconhecer conquistas e reafirmar seus cuidados. E por fim, no domínio modificação na vida a autora abarca os aspectos de mudança, aceitação das mudanças, assim como a situação de se tornar um cuidador familiar e ainda conseguir entender o ganho pessoal desta ação(SÁNCHEZ, B.; PAOLA, 2013).

A versão inicial da escala supracitada contou com 55 itens, com respostas do tipo Likert, sendo elas: *siempre, casi siempre, casi nunca e nunca*. Após ser amplamente utilizada na Colômbia, a mesma passou por novas análises das propriedades psicométricas (BLANCO-SÁNCHEZ, 2014; PEREZ, 2017), originando assim uma versão com 48 itens, nas dimensões: relação (23 itens), compreensão (17 itens) e modificação na rotina (8 itens).

Barrera (2008) discorre que a *Escala para medir la Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* possibilita mensurar a percepção do cuidador familiar sobre os cuidados destinados ao ente e sua vida, podendo assim ser amplamente utilizada por uma equipe multidisciplinar, com o intuito de melhorar a educação em saúde do cuidador, para que ele possa prestar um cuidado mais específico e minucioso, que aumente a qualidade do serviço ofertado, trazendo consequentemente melhores resultados ao paciente e seu tratamento.

Neste contexto, torna-se relevante a disponibilização desse importante instrumento de medida da habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com DC no Brasil, especialmente porque são escassas as pesquisas brasileiras sobre a habilidade de cuidado de cuidadores (COPPETTI et al., 2018; SCHMIDT PIOVESAN ROSANELLI; DA SILVA; DE RIVERO GUTIERREZ, 2016) e inexistentes especificamente com cuidadores de familiares com DRC em hemodiálise.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

Realizar a adaptação cultural e validação da “*Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*” para o contexto brasileiro.

2.2 Objetivos específicos

- Revisar na literatura a disponibilidade de instrumentos de avaliação da habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com DC.
- Traduzir e adaptar culturalmente a “*Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*” para o contexto brasileiro.
- Validar a Escala para medir a Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoa com doença crônica – Brasil, por meio das análises de confiabilidade e validade de construto.

Desta forma, são apresentados três artigos provenientes desta dissertação:

- Estudo 1 - **Avaliação da habilidade de cuidado do cuidador familiar: revisão sistemática**. Neste estudo foram identificados na literatura os instrumentos que mensuram a habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com doenças crônicas.
- Estudo 2 - **Tradução e adaptação cultural da “Escala para medir la Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” para o contexto brasileiro**. Neste manuscrito foram descritas as etapas de tradução e adaptação cultural do instrumento supracitado para o Brasil.
- Estudo 3 - **Validação da Escala para medir a “Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoa com doença crônica – Brasil”**. Neste artigo foram descritas as análises psicométricas de confiabilidade e validade da versão brasileira da escala.

3 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALCALDE, P. R.; KIRSZTAJN, G. M. Expenses of the Brazilian Public Healthcare System with chronic kidney disease. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 40, n. 2, p. 122–129, 2018.

AVSAR U, AVSAR UZ, CANSEVER Z, ET AL. Caregiver Burden, Anxiety, Depression, and Sleep Quality Differences in Caregivers of Hemodialysis Patients Compared With Renal Transplant Patients. **Transplant Proc.**, v. 47 (5);, n. 1388–91., p. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26093725>, 2015.

BARRERA, L. Construcción validación de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. **Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia**, 2008.

BARRERA ORTIZ, L. et al. Caring ability of family caregivers of chronically diseased people. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 24, n. 1, p. 36–46, 2006.

BLANCO-SÁNCHEZ, J. P. Validação de uma escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores. **Aquichan**, v. 14, n. 3, p. 351–363, 2014.

CARRILLO GONZÁLEZ, G. M.; SÁNCHEZ HERRERA, B.; BARRERA ORTIZ, L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. **Index de Enfermería**, v. 23, n. 3, p. 129–133, 2014.

CHAPARRO, L. et al. La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia. **Revista U.D.C.A Actualidad & Divulgación Científica**, v. 19, n. 2, p. 275–284, 2016.

COPPETTI, L. DE C. et al. Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 26, n. 0, 2018.

DURAN, S. C. M. R. V. B. O. M.; ROMEROV, P. V. T. O. I. E. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. **Revista Cubana de Enfermería**, v. 32(3), 2016.

GALVIS-LOPES, C.R.; PINZON-ROCHA, M.L.; ROMERO-GONZALES, E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores en Villavicencio, Meta. **Avances en Enfermería**, v. 22(1): 4-2, 2004.

GARCIA, R. S. A. Sobrecarga e qualidade de vida nos cuidadores familiares de pacientes em hemodiálise submetidos a um programa de exercícios. **Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional**, p. <https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/7898>, 2018.

GELVEZ, M. Discapacitante En Casa. p. 15–23, [s.d.].

HOANG, V. L.; GREEN, T.; BONNER, A. Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review. **Journal of Renal Care**, v. 44, n. 2, p. 82–95, 2018.

KIRSZTAJN, G. M. et al. Fast Reading of the KDIGO 2012: Guidelines for evaluation and management of chronic kidney disease in clinical practice. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 36, n. 1, p. 63–73, 2014.

LEÓN, D. L. et al. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. **Enferm Nefrol**, v. 18 (3), n. 189/195, p. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_artt, 2015.

LINS, S. M. DE S. B. ET AL . Treatment adherence of chronic kidney disease patients on hemodialysis. **Acta paul. enferm.**, v. v. 31, , n. p. 54-60, p. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext, 2018.

LUCY BARRERA ORTIZ, PINTO AFANADOR, SÁNCHEZ HERRERA. Cuidando a los Cuidadores”. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. **Index Enferm**, v. vol.15 no., p. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_artt, 2006.

MALTA, D. C. et al. Noncommunicable diseases and the use of health services: Analysis of the National Health Survey in Brazil. **Revista de Saude Publica**, v. 51, p. 1S–10S, 2017.

MARQUES, M. V. et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis: perfil da mortalidade no município de Natal/RN no período de 2000 a 2014. n. may 2018, p. 1–8, 2017.

MATTA, S. R. et al. Fontes de obtenção de medicamentos por pacientes diagnosticados com doenças crônicas, usuários do Sistema Único de Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 3, p. 1–13, 2018.

MELO, R.; RUA, M.; SANTOS, C. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, v. IV Série, n. N° 2, p. 143–151, 2014.

MERCADO, M.V.; ORTIZ, L. B. Confiabilidad del instrumento habilidad de Cuidado de Cuidadores de pacientes Con enfermedades Cronicas. **Avances em Enfermería.**, v. 31(2), n. 12–20, p. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/ar>, 2013.

NKONGHO, N. **No Title Measurement of Nursing Outcomes Vol. 4.** [s.l: s.n.].

O., M. Efectos del Programa Cuidando al Cuidador, en la mejora de la habilidad de cuidado. **Avances en Enfermería.**, v. 26(2), n. 27–34, p. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abs, 2008.

PREZOTTO, K. H.; ABREU, I. S. O paciente renal crônico e a adesão ao tratamento hemodialítico. **Revista de enfermagem UFPE**, v. 8, n. 3, p. 600–605, 2014.

ROSANELLI, C. L. S. P. ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO CARING ABILITY INVENTORY. **Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)**, p. <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/47983>, 2014.

SÁNCHEZ, B.; PAOLA, J. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de

cuidadores. **Maestría thesis, Universidad Nacional de Colombia**, p. <http://www.bdigital.unal.edu.co/43068/>, 2013.

SANTOS, K. P. B. DOS et al. Carga da doença para as amputações de membros inferiores atribuíveis ao diabetes mellitus no Estado de Santa Catarina, Brasil, 2008-2013. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 1, p. 1–13, 2018.

SCHMIDT PIOVESAN ROSANELLI, C. L.; DA SILVA, L. M.; DE RIVERO GUTIERREZ, M. G. Cross-cultural adaptation of the Caring Ability Inventory to Portuguese. **Acta Paulista De Enfermagem**, v. 29, n. 3, p. 347–354, 2016.

SESSO, R. C. et al. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 39, n. 3, p. 261–266, 2017.

SILVA, R. A. R. DA et al. Coping strategies used by chronic renal failure patients on hemodialysis. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 147–154, 2016.

SOARES, F. C. et al. Prevalência De Hipertensão Arterial E Diabetes Mellitus Em Portadores De Doença Renal Crônica Em Tratamento Conservador Do Serviço Ubaense De Nefrologia. **Revista Científica FAGOC - Saúde**, v. 2, n. 2, p. 21–26, 2018.

TORRES-PINTO, X.; CARREÑO-MORENO, S.; CHAPARRO-DÍAZ, L. Abril-Junio de. **Rev Univ Ind Santander Salud**, v. 49, n. 2, p. 330–338, 2017.

YAVO, I. S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e Cuidado: O Sujeito e Suas Relações no Contexto da Assistência Domiciliar. **Psicologia - Teoria e Prática**, v. 18, n. 1, p. 20–32, 2016.

YING, J. et al. **Effect of multicomponent interventions on competence of family caregivers of people with dementia: A systematic review**. [s.l: s.n.]. v. 27.

ESTUDO 1

AValiação DA HABILIDADE DE CUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA: REVISÃO SISTEMÁTICA

RESUMO

Objetivo: Identificar na literatura instrumentos que mensuram a habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com doença crônica. **Métodos:** Revisão Sistemática da Literatura, por meio da metodologia PRISMA, nas bases de dados: PubMed, SCOPUS; CINAHL; MEDLINE e Web of Science, utilizando os descritores “Assessment” and “Ability” and “Caregivers” and “Family”, nos idiomas: português, inglês e espanhol. **Resultados:** Foram identificados 773 artigos, utilizando 14 estudos para esta revisão. Foram encontrados os seguintes instrumentos: Caring Ability Inventory, Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica e Home health care competence instrument. **Conclusão:** A habilidade de cuidado do cuidador familiar é um tema pouco investigado mundialmente e os achados da presente pesquisa indicam apenas três instrumentos de medida de tal construto, evidenciando a necessidade de disponibilização dos instrumentos para outras culturas, incluindo a análise das propriedades de medidas de tais ferramentas, a fim de ter dados normativos interculturais.

Descritores: Avaliação; Cuidadores; Cuidado; Habilidade; Doença crônica.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são responsáveis por impactos na economia geral desde os governamentais até com as próprias famílias⁽¹⁾. No Brasil, assim como em outros países, as DCNT estabelecem um problema de saúde com grande significância, uma vez que é responsável por 72% das mortes⁽¹⁾.

A *World Health Organization* (WHO) relata que as DCNT são responsáveis por 38 milhões de mortes anuais, ocorrendo principalmente em países de baixa e média renda, como o Brasil, este panorama surgiu em decorrência do envelhecimento populacional, com consequente aumento dessas doenças, as quais são tidas como as principais causas de mortalidade e incapacidade em todo o mundo⁽²⁾.

Além disso, as DCNT levam a incapacidades, fato que ocasiona sofrimentos e custos materiais aos pacientes e famílias, promovem um impacto financeiro considerável ao sistema de saúde, pois produzem gastos indiretos para a sociedade e o governo, além dos efeitos negativos sobre a qualidade de vida das pessoas afetadas⁽²⁾. Logo, as DCNT tornam-se preocupantes em todo o mundo em razão de sua alta incidência e prevalência, pelo fato do tratamento dessas doenças representar um importante desafio tanto aos indivíduos acometidos quanto aos profissionais de saúde⁽³⁾.

Nesse contexto de comprometimento e incapacidades, é de extrema importância os cuidadores, uma vez que suprem a demanda de suporte necessário para os pacientes acometidos⁽⁴⁾.

Assim como os pacientes com doença crônica (DC) associada, os cuidadores familiares também são um grupo populacional crescente, representando um papel social de enorme importância, uma vez que seu trabalho garante os direitos de muitas pessoas, o acesso à saúde e os cuidados diários que estes necessitam⁽⁴⁾.

Os cuidados continuados são constituídos por redes de apoio formal ou informal, o familiar que presta o cuidado cumpre com o seu papel na rede de apoio informal, pois garante a continuidade dos cuidados ao seu familiar dependente⁽⁵⁾. Entende-se aqui como cuidador informal aquele que não é remunerado, presta auxílio de modo parcial ou integral à pessoa com dependência e pertence a rede familiar da pessoa que recebe o cuidado. Ocasionalmente a pessoa que assume o papel de cuidador informal pode ser amigo, vizinho, porém o mais habitual é a família assumir tal responsabilidade⁽⁵⁾⁽⁶⁾.

O processo de cuidado é por vezes desgastante e geralmente ocasiona estresse e sobrecarga no cuidador, enfrentando os desafios constantes na organização, conhecimentos e preparos para ofertar adequadamente os cuidados⁽⁷⁾.

Embora o cuidador se esforce para exercer a função, é necessário aprimorar dois aspectos principais, sendo o primeiro de melhoria no preparo e na orientação sobre os aspectos da doença e tratamento e o segundo voltado ao autocuidado, uma vez que a pessoa só pode cuidar bem de alguém se a mesma se encontra bem física e emocionalmente, vale ressaltar que é de extrema importância o cuidador receber orientações adequadas de profissionais da saúde, desde o tratamento até mesmo sobre o manejo com o paciente⁽⁷⁾.

Para Nkongho, a habilidade e/ou capacidade de cuidado refere-se à relação que ocorre entre duas pessoas e para que esta aconteça necessita-se de conhecimento, coragem e paciência⁽⁸⁾. Já Mercado e Barrera-Ortíz conceituam a habilidade de cuidado do cuidador como sendo a capacidade e a experiência que o cuidador familiar possui e suas condições de estabelecer três aspectos, sendo eles relação, compreensão e modificação da vida⁽⁹⁾. Ainda Carreño et al. 2016 trazem que a habilidade de cuidado se refere à capacidade de cuidar, ou seja, é o potencial de cuidado que uma pessoa possui para cuidar de seu familiar⁽¹⁰⁾. Portanto, a necessidade de avaliar e conhecer a habilidade de cuidado do cuidador familiar é de extrema importância, visto que esta pode ser determinante na escolha e desenvolvimento do tratamento, proporcionando assim maior bem-estar físico e emocional ao paciente e o seu cuidador.

OBJETIVO

Revisar na literatura a disponibilidade de instrumentos de avaliação da habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com DC.

MÉTODOS

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo de Revisão Sistemática da Literatura, de acordo com a metodologia Preferred Reporting Items for Systematic Reviews (PRISMA), na qual foram incluídos estudos metodológicos e quantitativos ⁽¹¹⁾.

Estratégia de busca

A revisão foi realizada nos meses de abril e maio de 2018 e as bases de dados consultadas foram: PubMed, SCOPUS, CINAHL, MEDLINE e Web of Science.

Os descritores para as buscas foram obtidos no MeSH e/ou DeCS. Foram realizadas duas operações nas bases de dados, a primeira busca foi composta pela seguinte combinação: “Assessment” and “Ability” and “Caregivers” and “Family”, posteriormente foi realizada uma segunda busca com o nome do instrumento “*Habilidad de Cuidado do Cuidador Familiar de Personas con Enfermedad Crónica*”.

Identificação e triagem

Para triagem dos artigos foram utilizados os critérios de inclusão: publicações em periódicos revisados por pares, sem limite de data de publicação, com idiomas em inglês, espanhol ou português e textos disponíveis na íntegra. Foram excluídos artigos de revisão.

A seleção dos artigos foi feita independente e cega por dois avaliadores que analisaram os títulos e resumos, e estes foram compilados em um banco de dados. Após a etapa da seleção dos artigos, foi necessária uma reunião de consenso a fim de esclarecer possíveis dúvidas e discordâncias entre os dados coletados pelos avaliadores, com base no protocolo PRISMA ⁽¹¹⁾.

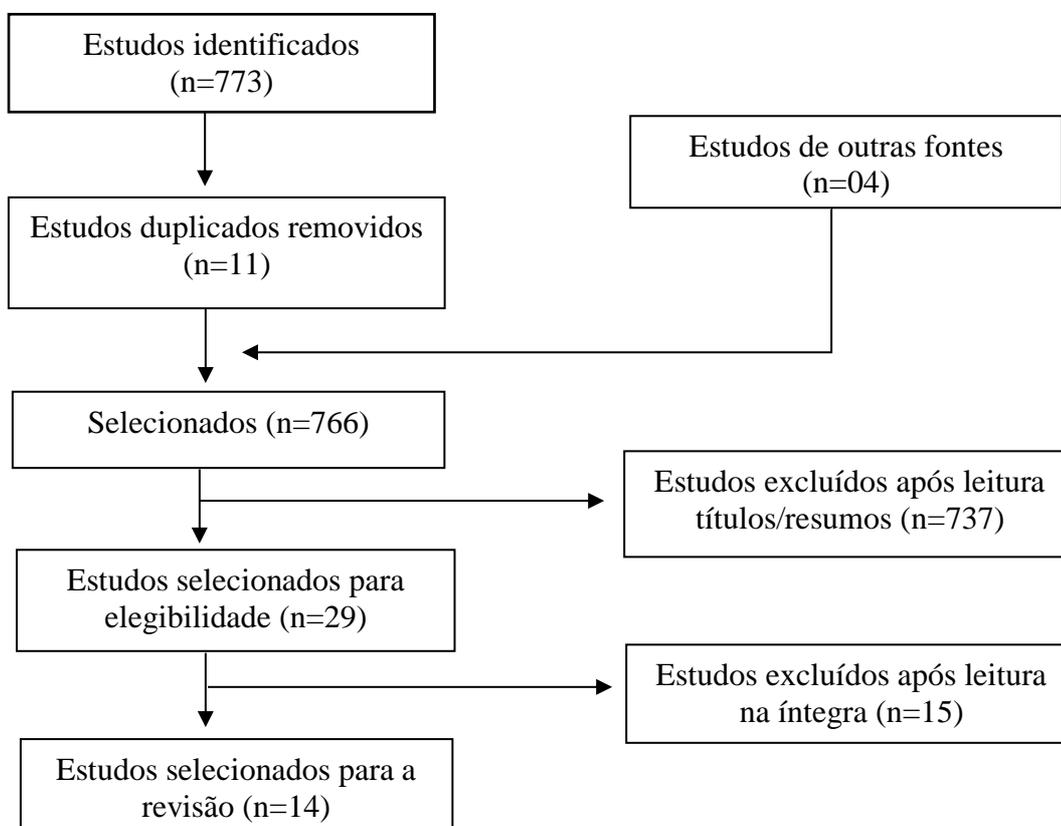
Critérios de seleção para elegibilidade

Foram considerados elegíveis os artigos que abrangiam os seguintes critérios: estudos transversais e longitudinais com cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de quaisquer tipos de doenças crônicas, e que utilizaram algum tipo de instrumento de medida de habilidade de cuidado do cuidador familiar; estudos com pessoas adultas (idade \geq 18 anos); estudos que buscaram elucidar a habilidade de cuidado do cuidador familiar, de maneira objetiva ou subjetiva.

RESULTADOS

Foram identificados 773 artigos, e destes foram excluídos 11 por estarem repetidos, sendo seis intrabases e cinco interbases. Foram acrescentados mais 4 artigos de outras fontes (recurso esse que o próprio método PRISMA permite, uma vez que estudos relacionados a temática podem eventualmente não serem identificados na busca), que poderiam contribuir para este estudo, restando um total de 766 artigos. Destes, foram excluídos 737 por leitura de títulos de resumos, restando 29 artigos para serem lidos na íntegra. Foram excluídos 15 artigos após a leitura na íntegra, pois estes não traziam em seus métodos nenhum tipo de instrumento que avaliasse a habilidade de cuidado do cuidador, sendo selecionados um total de 14 artigos, para esta revisão. A síntese dos métodos utilizados e dos achados se encontra resumida na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma do processo de seleção dos estudos, conforme a Metodologia PRISMA



Fonte: Próprio autor

Os estudos identificados na revisão foram publicados entre os anos de 2004 e 2017. A maioria das pesquisas foi publicada na Colômbia (n= 13; 93,75%) e um deles (6,25%) no Brasil. Em relação às metodologias, três estudos metodológicos (21,43%) e onze utilizaram abordagem quantitativa (78,57%). A Tabela 1 apresenta a síntese dos estudos selecionados para a revisão.

Tabela 1. Síntese dos estudos selecionados para revisão. São Carlos – SP. 2018.

Referência	Ano	País	Desenho do estudo	Amostra	Instrumento de avaliação
(12)	2017	Colômbia	Quantitativo Correlacional	329	<i>Caring Ability Inventory</i> (CAI)
(13)	2017	Colômbia	Quantitativo descritivo	1.137	CAI
(14)	2016	Colômbia	Quantitativo correlacional	2.551	CAI
(10)	2016	Colômbia	Quantitativo correlacional	2.040	CAI
(15)	2016	Brasil	Metodológico	212	CAI
(16)	2015	Colômbia	Quantitativo transversal	2.231	<i>Home Health Care Competence Instrument</i> “GCPC-UN-CPC” (GCPC-UN-CPC)
(17)	2014	Colômbia	Prospectivo longitudinal	120	CAI
(18)	2014	Colômbia	Quantitativo comparativo	212	CAI
(19)	2014	Colômbia	Metodológico	385	<i>Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad</i>
(9)	2013	Colômbia	Metodológico	220	<i>Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica</i>
(20)	2006	Colômbia	Quantitativo quase experimental	250	CAI
(21)	2006	Colômbia*	Quantitativo transversal	270	CAI
(22)	2006	Colômbia	Quantitativo comparativo	45	CAI

Continua

Continuação

(23)	2004	Colômbia	Quantitativo comparativo	90	CAI
------	------	----------	--------------------------	----	-----

*Desenvolvido com participantes da Argentina, Guatemala e Colômbia.

Fonte: próprio autor.

Observa-se na Tabela 1 que foram encontrados três instrumentos que mensuram a habilidade de cuidado do cuidador, sendo mais frequente o CAI (10)(12)(13)(14)(15)(17)(18)(20)(21)(22)(23), seguido por *Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*⁽⁹⁾⁽¹⁹⁾, e GCPC-UN-CPC⁽¹⁶⁾.

O CAI foi criado pela enfermeira norte americana Ngozi Nkongho e validado no Brasil por Rosanelli, et al. 2016, o inventário possui 37 itens e três dimensões, sendo elas: Conhecimento, Coragem e Paciência⁽¹⁵⁾.

A *Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*, foi criado pela enfermeira Lucy Barrera Ortiz, integrante de um renomado grupo colombiano que por décadas vem investigando a temática referente à habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica, a referida escala possui 48 itens, divididos em três dimensões: Relação, Compreensão e Modificação da vida⁽²⁵⁾.

O terceiro instrumento encontrado na revisão foi o *Home Health Care Competence Instrument* “GCPC-UN-CPC”, da Universidade Nacional da Colômbia, que consta de 20 itens, divididos em seis domínios sendo eles: Relação, Antecipação, Desfrutar, Instrumental, Unicidade, Conhecimento e Competência para o cuidado. Na busca realizada na presente revisão não apareceu o estudo metodológico de criação e/ou validação do instrumento supracitado⁽¹⁶⁾.

Em relação às doenças crônicas associadas que os familiares cuidados possuíam, na maioria das pesquisas identificadas na revisão^{(9)(10)(12)(13)(14)(16)(17)(18) (19)(20)(22)(22)(23)} não especificaram o tipo de DC associada (87,5%), exceto dois estudos (12,5%) desenvolvidos com cuidadores familiares de pessoas com câncer⁽¹⁵⁾ e de pessoas com doença renal crônica, cujos familiares realizavam diálise peritoneal⁽²⁶⁾.

DISCUSSÃO

Das 14 pesquisas identificadas na revisão, apenas três apresentaram o delineamento do estudo como metodológico. Um deles trouxe a adaptação transcultural e validação do CAI para o Brasil⁽¹⁵⁾. As autoras indicaram no estudo a ausência de instrumentos validados para o português afim de mensurar a habilidade de cuidado de cuidadores e relataram que a concepção de cuidado foi o fator motivador para realização da validação do CAI para o português brasileiro.

O CAI foi construído pela enfermeira norte americana Ngozi Nkongho no ano de 1999, a mesma se fundamentou em quatro pressupostos teóricos para construir o instrumento, que foram: o ato de cuidar é multidimensional, o potencial de cuidar está presente em todos os indivíduos, o ato de cuidar pode ser aprendido e ele também é mensurável⁽¹⁵⁾.

Inicialmente os itens do inventário foram elaborados baseando-se na revisão da literatura sobre os conceitos relativos ao cuidado, constituindo assim 61 itens. Posteriormente a autora entrevistou 15 adultos por meio de dez perguntas abertas, com o intuito de explorar o entendimento deles sobre o cuidado, resultando na inclusão de 19 itens adicionais. Esta primeira versão do CAI com 80 itens foram organizados em uma escala de resposta aos itens do tipo *likert* de sete pontos, contando com 34 itens positivos e 46 negativos⁽¹⁵⁾.

Essa versão do CAI foi testada em um processo que envolveu 543 participantes para análise fatorial. Após a referida análise ficaram 37 itens representando três fatores: Conhecimento, Coragem e Paciência⁽⁸⁾.

Para a adaptação transcultural e validação da versão brasileira do CAI, os autores⁽¹⁵⁾, realizaram uma investigação em duas fases, sendo que na primeira realizou-se a tradução, a síntese das traduções, a retrotradução, a revisão por um comitê de especialistas e o pré-teste da versão pré-final. Já na segunda etapa verificou-se a confiabilidade (reprodutibilidade e consistência interna) e a validade (conteúdo e construto) do referido instrumento⁽¹⁵⁾. A amostra foi composta por 148 cuidadores informais de pacientes com câncer e 64 enfermeiros de um serviço público de saúde. A adaptação transcultural observou validade de conteúdo satisfatória. O coeficiente de correlação intraclasse (ICC) foi de 0,76 (p-valor <0,05) e alfa de Cronbach de 0,78 para o CAI total e 0,70; 0,74 e 0,63 para as dimensões de coragem, conhecimento e paciência, respectivamente. Para verificação da validade de construto realizou-se análise fatorial exploratória, que confirmaram os três fatores do inventário original. A versão brasileira do CAI evidenciou confiabilidade e validade, mantendo os 37 itens do instrumento original, porém com cinco pontos na escala *Likert*, ao invés de sete. Os autores consideram importante continuar os estudos com a aplicação do CAI para

consolidação do processo de validação no Brasil, além de pesquisas sobre a temática, pois a mesma é escassa no Brasil.

Nos resultados desta revisão observou-se também a utilização da versão colombiana do CAI em 11 trabalhos, sendo que destes, três mensuraram a habilidade de cuidado do cuidador familiar em diferentes regiões, como Colômbia, Guatemala e Argentina, os quais estão descritos a seguir.

Pesquisadores avaliaram 2.551 cuidadores familiares de pessoas com DC em cinco regiões da Colômbia (Amazonía, Andina, Caribe, Pacífico e Orinoquía) e de forma geral verificou-se o predomínio de média e baixa habilidade de cuidado (63,0%), além disso, as dimensões que apresentaram melhor percepção entre os participantes foram conhecimento e coragem, enquanto a paciência foi a mais baixa. As regiões geográficas da Colômbia apresentaram níveis de habilidade de cuidado similares, exceto a Amazonía que apresentou altos níveis de habilidade em todas as dimensões⁽¹⁴⁾.

Entre os anos de 2003 e 2004, foram avaliados 270 cuidadores familiares de pessoas com DC, os quais foram divididos em 3 grupos, sendo eles: 90 colombianos, 90 argentinos e 90 guatemaltecos. O estudo evidenciou um comportamento similar nos três países analisados, com dificuldades na prestação de cuidado e habilidade insuficiente nas dimensões em geral⁽²²⁾.

Estudiosos compararam a habilidade de cuidado de 1.137 cuidadores familiares de regiões da Colômbia (Andina, Amazonía, Caribe, Orinoquía e Pacífico) e concluíram que os resultados refletiam a diversidade cultural do país e a urgência de explorar fatores socioculturais que podem impactar nas habilidades de cuidado e de sobrecarga dos cuidadores, segundo a região de procedência⁽¹³⁾.

Ainda foram encontrados estudos desenvolvidos na Colômbia que compararam a habilidade de cuidado de grupos de cuidadores familiares de pessoas com DC, segundo a faixa etária das pessoas que recebiam o cuidado (crianças e adultos)⁽⁸⁾, segundo o serviço onde era prestada a assistência ao familiar cuidado (ambulatório e hospital)⁽²³⁾ e entre programas universitários de assistência a pacientes crônicos e cuidadores⁽²²⁾.

Na comparação entre a habilidade de cuidado de cuidadores de crianças e adultos, observaram-se semelhanças de gênero, ocupação e de serem cuidadores únicos. Além disso, os cuidadores de adultos apresentaram melhor habilidade de cuidado, comparativamente aos cuidadores de crianças, com média total do CAI de 191,30 e 169,90, respectivamente. Nas dimensões observou-se os escores de 64,70 (crianças) e 82,40 (adultos) no conhecimento,

25,70 (crianças) e 49,90 (adultos) na coragem e 61,30 (crianças) e 58,80 (adultos) na paciência, confirmando assim melhor habilidade de cuidado dos cuidadores de adultos nas dimensões conhecimento e coragem e menor habilidade na dimensão paciência⁽¹⁸⁾.

Em um estudo os autores compararam a habilidade de cuidado de 45 cuidadores de pacientes crônicos hospitalizados e 45 cuidadores de pacientes em atendimento ambulatorial, ambos do Instituto de Seguro Social de Villavencio, na província de Meta, Colômbia. Evidenciou-se nos resultados a alta habilidade em cuidadores de pacientes hospitalizados com 220 pontos, enquanto os cuidadores de pacientes de ambulatório pontuaram 211⁽²³⁾. Tais achados permitiram a compreensão e conhecimento real da situação de cuidado vivido por essas pessoas, mostrando assim a necessidade de orientação adequada aos cuidadores familiares na realização do cuidado fora da hospitalização.

Outro estudo realizou a comparação da habilidade de cuidado dos familiares de pessoas com DC vinculados aos programas das Universidades (Sabana, Unillanos e Colômbia), com 90 cuidadores em cada grupo, observando similaridade com predomínio de mulheres e baixa habilidade de cuidado. Portanto, faz-se necessário incluir nas políticas públicas de saúde que desenvolvam a capacitação desses cuidadores⁽²²⁾.

Ainda nas pesquisas identificadas na presente revisão, verificou-se três estudos que relacionaram a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com DC, com a sobrecarga no cuidado⁽¹⁰⁾⁽¹²⁾ e com a funcionalidade do familiar cuidado⁽¹⁷⁾.

Estudiosos contaram com 329 cuidadores em seu estudo, que verificou a relação entre a habilidade de cuidado e a sobrecarga presente na díade familiar com DC e cuidador. A pesquisa evidenciou correlações fracas entre as variáveis, mas estatisticamente significantes entre sobrecarga do cuidador e as variáveis como idade, escolaridade e percepção de sobrecarga⁽¹²⁾.

Na investigação desenvolvida nas regiões da Colômbia (Andina, Pacífica, Caribe e Amazonía), observou-se que os cuidadores familiares de Amazonía, Pacífico e Caribe possuíam maior habilidade e menor sobrecarga do cuidado, enquanto na região de Andina não houve relação entre a habilidade de cuidado e a sobrecarga do cuidador, portanto, os autores chamam a atenção para a necessidade de intervenções no fortalecimento da habilidade de cuidado e que isto pode ser útil para diminuir a sobrecarga do cuidador⁽¹⁰⁾.

Pesquisadores compararam a habilidade de cuidado com o nível de funcionalidade de 120 pacientes com DC. Dentre os resultados, observou-se que 65,00% dos cuidadores tinham dependência total, 10,00% dependência severa, 14,00% dependência moderada, 5,00%

dependência leve e 5,00% independentes. Quanto à habilidade de cuidado, mensurada por meio do CAI, obteve-se na dimensão conhecimento, que 21,00% apresentavam alta habilidade de cuidado, 30,00% média e 49,00% baixa. Na dimensão coragem 20,00% dos cuidadores tiveram alta habilidade, 50,00% média e 30% baixa e por fim, na dimensão paciência, 13,00% dos participantes alcançaram alta habilidade, 14,00% média e 73,00% baixa. Cabe informar que não se verificou no estudo resultados referentes à medida da relação entre a habilidade de cuidado dos cuidadores e o nível de funcionalidade das pessoas cuidadas. Os autores concluíram que ao reduzir as inferências médicas e de enfermagem, o cuidador com alta competência consegue cuidar do paciente no próprio domicílio, aumentando assim seu grau de independência e melhorando a percepção da qualidade de vida⁽¹⁷⁾.

É importante relatar que no ano de 2006 foram publicados dois estudos^{(20) (27)} sobre o Programa “*Cuidando al Cuidadores*”, criado por docentes da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional da Colômbia, que trouxeram em seus resultados dados qualitativos referentes à fatos vivenciados e relatados pelos participantes, sendo primordial abordá-los, pois a partir deste programa conheceu-se mais sobre a habilidade de cuidado de cuidadores familiares colombianos e desenvolveu-se grupos focais que possibilitaram elencar itens importantes para a elaboração de um novo instrumento de medida da habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com DC.

Barrera-Ortíz, Pinto-Afanador e Sánchez-Herrera relatam que o referido programa foi desenvolvido diante das necessidades identificadas nas cidades da Colômbia e outros países da América Latina. Além disso, indicaram que na época havia uma escassez de estudos que propunham estratégias para intervir no cuidado de cuidadores de pessoas com doenças crônicas⁽²⁰⁾. O Programa se baseou nas diretrizes conceituais desenvolvidas pela enfermeira norte-americana Ngozy Nkongo, que incluíam o conhecimento, a coragem e a paciência. Para verificar a efetividade do Programa “*Cuidando al cuidadores*”, Barrera-Ortíz, Pinto-Afanador e Sánchez-Herrera desenvolveram um estudo em Bogotá, com 250 cuidadores familiares, os quais foram divididos em dois grupos, um experimental – GE (com 125 participantes, vinculados ao referido programa) e um controle – GC (com 125 participantes, não vinculados ao programa). Foram avaliados antes e depois com o CAI. Observou-se na linha de base que ambos os grupos apresentavam homogênea habilidade de cuidado, com escores medianos do total do CAI de 190,0 e de 190,5 ($p=0,452$), no GE e GC, respectivamente. Não se verificou também diferença estatística entre os grupos nas três dimensões do CAI⁽²⁷⁾.

No GE, 80,8% das pessoas frequentavam ambulatório ou eram cuidados em casa e 19,2% estavam hospitalizados, já no GC, 47,9% das pessoas frequentavam ambulatório ou estavam em casa, enquanto 52,1% estavam hospitalizados. O GE realizou as atividades do próprio programa, durante 10 semanas por 3 horas, contando com material audiovisual e guias estruturados, com três módulos que compuseram a capacidade de cuidar. O GC inicialmente foi questionado sobre o que eles achavam relevante relacionado ao seu papel de cuidador e sobre os assuntos que eles queriam que fossem abordados. Eles não receberam material para leitura e as reuniões ocorriam, em média, com 10 cuidadores por 10 semanas⁽²⁷⁾.

Na reavaliação da habilidade de cuidado dos grupos verificou-se diferenças estatísticas entre o GE e o GC ($p=0,001$), especificamente na dimensão paciência, com pontuações medianas de 61,1 e 58,0, respectivamente. Além disso, verificam-se diferenças estatísticas no escore mediano do total do CAI, com pontuações de 199,0 no GE e de 191,0 no GC ($p=0,007$). Frente aos resultados obtidos, confirmou-se que o Programa “*Cuidando al cuidadores*” (realizado pelo GE) foi mais eficaz do que as intervenções tradicionais desenvolvidas com o GC, os autores também concluíram que o uso do referido programa é uma alternativa simples e com baixo custo que reflete mudanças significativas no nível de habilidade dos cuidadores familiares⁽²⁷⁾.

No transcorrer do desenvolvimento do programa supracitado, o grupo de pesquisadores da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional da Colômbia, verificaram a necessidade de desenvolver um novo instrumento de medida para a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica, pois no uso do CAI verificaram inadequações no inventário, citando entre elas a forma como foram elaboradas as questões e que estas, em sua totalidade, podem não estar medindo o que se propõem⁽²⁸⁾.

Neste contexto, Barrera construiu a *Escala de habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crônica*⁽⁴⁾. Na presente revisão obteve-se duas investigações metodológicas sobre o referido instrumento⁽²⁹⁾⁽³⁰⁾, sendo que a primeira verificou-se a confiabilidade (consistência interna), por meio da avaliação de 200 cuidadores de familiares com DC, que se encontravam hospitalizados em uma Empresa Social do Estado de Montería-Córdoba (Colômbia) e obtiveram nos resultados valores de alfa de Cronbach de 0,82 no instrumento total e de 0,61, 0,81 e 0,42 nas dimensões relação, compreensão e modificação da rotina, respectivamente⁽²⁹⁾.

O segundo estudo com delineamento metodológico do referido instrumento, foi desenvolvido por Blanco-Sánchez em três etapas, as quais foram: adequação semântica,

determinação do grau de compreensão e das validades de face e de conteúdo do instrumento. Na adequação semântica do instrumento, os itens foram revisados um a um após a discussão dos termos utilizados em sua formulação inicial. Para verificação do grau de compreensão dos itens, aplicou-se o instrumento em 385 participantes, obtendo-se como resultados dessa etapa a identificação de cinco itens com baixa compreensibilidade e dez com média compreensibilidade. Estes itens foram alterados, conforme as sugestões dos participantes e por fim verificou-se a validade de face e de conteúdo do instrumento, através da revisão pelo comitê de especialistas. As avaliações dos especialistas foram analisadas pelo índice de concordância de Kappa de Fleiss, obtendo como resultados 0,78. Após todo este processo evidenciou-se satisfatória confiabilidade e validade de face e conteúdo do referido instrumento⁽³⁰⁾.

Vale ressaltar que existem estudos que utilizaram a *Escala habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crônica* para mensurar a habilidade de cuidado de cuidadores em países da América Latina, porém não foram inclusos na presente revisão por estar no formato de dissertações ou teses. Dentre estas pesquisas, a dissertação de Hernández⁽³¹⁾ sobre a confiabilidade do referido instrumento com cuidadores de pessoas idosas de Usaquén, Bogotá, Capital da Colômbia e contou com a participação de 110 cuidadores. A consistência interna foi verificada por meio do coeficiente alfa de Cronbach, obtendo-se alfa de 0,683 da escala total e de 0,43, 0,71 e 0,28 para as dimensões relação, compreensão e modificação na vida, respectivamente. A autora sugeriu ao final de seu estudo que mais análises das propriedades psicométricas fossem realizadas, com o intuito de alcançar valores melhores de confiabilidade⁽³¹⁾.

Na dissertação de Mercado⁽³²⁾ verificou-se a confiabilidade do instrumento supracitado em 220 cuidadores familiares de pessoas com DC, por meio da análise da consistência interna calculando-se o alfa de Cronbach, que alcançou o valor de 0,82 no total da escala e de 0,61, 0,81 e 0,81 para relação, compreensão e modificação da vida, respectivamente. Verificando-se valores mais satisfatórios de confiabilidade. A autora indicou também a importância de continuar as análises das propriedades psicométricas do instrumento, assim como aplicar em diversas populações de cuidadores e regiões distintas⁽³²⁾.

Enfim, na dissertação de Díaz⁽³³⁾ analisou-se a confiabilidade e a validade de construto do instrumento “*Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*” em uma amostra com 314 cuidadores de familiares com DC. Nos resultados observou-se o coeficiente de correlação intraclasse de 0,77 na aplicação teste e reteste do

instrumento, indicando boa estabilidade. Além disso, o alfa de Cronbach foi de 0,74 para o instrumento total, que indica interrelação dos itens que compõem o instrumento, indicando boa consistência interna. Também se verificou análise fatorial exploratória (AFE), que reorganizou os itens conforme as cargas fatoriais, confirmando-se três fatores: relação, compreensão e modificação da vida, os quais obtiveram após tal análise, valores de alfa de cronbach de 0,82 na dimensão relação, 0,78 em compreensão e 0,71 na mudança de vida. Na AFE, o índice Kaiser Meyer-Olkin (KMO) foi de 0,783 e $p < 0,001$. Verificou-se a existência de um novo fator, que o autor propõe chamar de “sobrecarga do cuidador”, indicando que se refere a sentimentos desagradáveis como angústia, preocupação com sua saúde e não poder adoecer, além de sensação de isolamento, entre outros. A autora ainda cita que na AFE foi possível agrupar os itens nos três fatores já existentes, explicando-se 26% da variância. Portanto, é necessário contemplar a redistribuição dos itens e a inclusão do novo fator, recomendando-se uma nova análise da distribuição dos itens, de acordo com os quatro fatores encontrados⁽³³⁾.

Por fim, na presente revisão identificou-se um estudo que utilizou o instrumento GCPC-UN-CPC (versão paciente e cuidador), com intuito de descrever e comparar a competência para cuidar de pessoas com DC no ambiente domiciliar. A amostra foi composta por 2.231 paciente e cuidadores familiares, no período de 2012 a 2014 e em cinco regiões da Colômbia (Amazônica, Andina, Caribe, Pacífico e Orinoquia). Observaram-se níveis heterogêneos de competência para cuidar em casa nas diferentes regiões do país⁽¹⁶⁾.

No transcorrer do processo de busca e leitura dos artigos analisados nesta pesquisa não apareceu o estudo metodológico do GCPC-UN-CPC, mas verificou-se que o mesmo foi desenvolvido e validado por Carrillo-González et al. que realizaram as seguintes etapas: revisão da literatura; análise de resultados de programas para assistir a cuidadores familiares na América Latina; exploração da classificação de resultados de enfermagem (NOC) relacionados com o cuidador familiar e egressos de enfermagem; proposta de instrumento de competência de cuidado; e provas psicométricas (validade de face e construto, além de confiabilidade por meio da consistência interna)⁽¹⁶⁾. O GCPC-UN-CPC inicialmente apresentou 60 itens e após todas as análises estatísticas, inclusive análise fatorial exploratória, chegou a uma versão com 20 itens, com seis dimensões: Conhecimento, Unicidade, Instrumentação, Desfrute da vida, Antecipação, Relações e Interação social. Os autores criaram um acrônimo para o instrumento, que é cuidar.

Frente ao exposto, pode-se destacar a necessidade de ampliação dos estudos sobre a importante temática de avaliação da habilidade de cuidado do cuidador, inclusive da disponibilização destes instrumentos encontrados na revisão para outras culturas, assim como outras pesquisas que avaliem as propriedades psicométricas de tais ferramentas.

Limitações do estudo

Como limitação dessa revisão pode-se destacar a dificuldade de utilizar descritores que elucidavam plenamente a pergunta de pesquisa, justificando assim a necessidade de se incluir estudos externos as buscas nas bases de dados selecionadas, além de que muitas pesquisas que utilizaram a *Escala habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* estavam em formato de tese, dificultando assim a inserção destes na presente revisão. Outra limitação está nos construtos mensurados dos cuidadores, uma vez que a maioria das investigações advindas da busca trazem apenas instrumentos que avaliam variáveis do cuidado, como a sobrecarga, a qualidade de vida, a depressão e não propriamente a habilidade de cuidado.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

A presente revisão possibilitou ampliar o conhecimento de ferramentas de medida da habilidade de cuidado de cuidadores familiares, sendo que algumas podem ser utilizadas também com o profissional de enfermagem. A utilização de instrumentos validados para nossa realidade cultural pode contribuir para a implementação de pesquisas em saúde, assim como para as áreas assistenciais, sendo fundamental para os desfechos da saúde de pacientes e seus cuidadores familiares.

CONCLUSÃO

Com base nos estudos analisados, concluiu-se que há três instrumentos de habilidade de cuidado de cuidadores publicados na literatura e existe um forte grupo de pesquisadores colombianos empenhados no estudo da habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com DC, assim como na elaboração de instrumentos de avaliação das habilidades de cuidado. No Brasil, apenas se verificou o estudo de validação do CAI, indicando a necessidade de se disponibilizar também a *Escala para medir la Habilidad de cuidado de*

cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica e a escala GCPC-UN-CPC para uso no Brasil, além da ampliação de pesquisas sobre esta temática e de investigações que tragam evidências de confiabilidade e validade desses instrumentos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Malta DC, Moura L de, Prado RR do, Escalante JC, Schmidt MI, Duncan BB. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. *Epidemiol e Serviços Saúde* [Internet]. 2014;23(4):599–608. Available at: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742014000400002&lng=en&nrm=iso&tlng=em
2. Malta DC, Silva Jr JB da. O Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. *Epidemiol e Serviços Saúde* [Internet]. 2013;22(1):151–64. Available from: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742013000100016
3. Becho A, Oliveira JL, Almeida GB. Dificuldades De Adesão Ao Tratamento Por Hipertensos De Uma Unidade De Atenção Primária À Saúde. *Rev Atencao Primaria a Saude* [Internet]. 2017;20(3):349–59. Available from: <https://aps.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/viewFile/2504/1116>
4. Landinez Parra NS, CaicedoMolina IQ, Lara Díaz MF, Luna Torres L, Beltrán Rojas JC. Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. *Rev la Fac Med* [Internet]. 2015;63(3Sup):75–82. Available from: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/47818>
5. Melo R, Rua M, Santos C. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm Ref* [Internet]. 2014;IV Série(Nº 2):143–51. Available from: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14003>.
6. Santos PR, de Sales Santos ÍM, de Freitas Filho JLA, Macha CW, Tavares PGCC, de Oliveira Portela AC, et al. Emotion-oriented coping increases the risk of depression among caregivers of end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis. *Int Urol Nephrol*. 2017;49(9):1667–72. Available from: <https://link-springer-com.ez31.periodicos.capes.gov.br/article/10.1007%2Fs11255-017-1621-z>
7. Wanderley MB, Blanes D, Sanda CT, Beltrão C, Carbajal R. O cuidado no domicílio e o papel do cuidador domiciliar. 2010;18:99–113. Available from: <ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-123.pdf>
8. Nkongho N. The caring ability inventory. In: Strickland, OL, Dilorio C. editors. *Measurement of nursing outcomes, measuring client self-care and coping skills*. (4 ed.) New York: Springer Publishing Company, 1999. p. 184-99.
9. Mercado M, Barrera L. Confiabilidad del instrumento “habilidad de cuidado de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas”. *AvEnferm*. 2013;XXXI(2):12–20. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/42686/44190>
10. Duran SCMRVBOM, RomeroV PVTOIE. Habilidade de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2016;32(3). Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v32n3/enf090316.pdf>
11. Moher, D.; Liberati, A.; Tetzlaff, J.; Altman D. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA Statement. *PLoS Med*. 2009;6(7) Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19621072/>.

12. Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Abril-Junio de. Rev Univ Ind Santander Salud [Internet]. 2017;49(2):330–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>
13. Carreño SP, Chaparro Díaz L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. Pensam psicológico [Internet]. 2017;15(1):87–101. Available from: <https://bibliobd.udca.edu.co:2118/docview/1877786900/fulltextPDF/323E3AD06DC54B3EPQ/1?accountid=47900>
14. Chaparro L, Carreño SP, Campos-de-Aldana MS, Benavides F, Niño-Cardozo CL, Cardona RM, et al. La habilidad de cuidado del cuidador familiar en diferentes regiones de Colombia. Rev UDCA Actual & Divulg Científica [Internet]. 2016;19(2):275–84. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-42262016000200004
15. Schmidt Piovesan Rosanelli CL, da Silva LM, de Rivero Gutierrez MG. Cross-cultural adaptation of the Caring Ability Inventory to Portuguese. Acta Paul Enferm. 2016;29(3):347–54. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002016000300347&script=sci_arttext
16. Carrillo G, Barreto R, Arboleda L, Gutierrez O, Melo B, Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. Rev Fac Med. 2015;63(4):665–75.
17. Martínez JLG, Hoyos SLA, Mosquera VA. Habilidad del cuidador de pacientes con patología crónica discapacitante en casa. Rev Medica Sanitas [Internet]. 2014 [cited 2018 jul 5]; 17(1):15-23. Available from: http://www.unisanitas.edu.co/Revista/50/Habilidad_del_Cuidador_de_Pacientes.pdf
18. Carrillo González GM, Sánchez Herrera B, Barrera Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. Index de Enfermería [Internet]. 2014;23(3):129–33. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=en
19. Blanco-Sánchez JP. Validação de uma escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores. Aquichan. 2014;14(3):351–63. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4955943> DOI: 10.5294/aqui.2014.14.3.7.
20. Barrera-Ortíz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. Cuidando a los Cuidadores”. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Index Enferm [Internet]. 2006 [cited 2018 jul 5];15(52-53):54-58. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-1296200600010001221.
21. Barrera-Ortiz, L.; Camargo, L.B.; Ingrid, P.F.; Pinto-Afanador, N.; Sánchez-Herrera B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad con crónica. Rev Aquichan. 2006;6(1): 22-3 Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquicha>.
22. Barrera Ortiz L, Galvis López CR, Moreno Fergusson ME, Pinto Afanador N, Pinzón Rocha ML, Romero González E, et al. Caring ability of family caregivers of chronically diseased people. Investig y Educ en Enfermería. 2006;24(1):36–46. Available from: <http://www.redalyc.org/html/1052/105215400003/>
23. Galvis-Lopes, C.R.; Pinzon-Rocha, M.L.; Romero-Gonzales E. Comparación entre la habilidad

- de cuidado de cuidadores en Villavicenio, Meta. *Av Enfermería*. 2004;22(1): 4-2. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37934/40167> 24.
24. Ortiz LB, Camargo LB De, Ingrid PF, Afanador NP. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad con crónica. *Rev Aquichan* [internet]. 2006 [cited 2018 jul 5]; 6(1): 22-33. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77>
 25. Barrera L. Construcción validación de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Fac Enfermería, Univ Nac Colomb*. 2008;
 26. León1 DL, Calderón1 LR, Moreno2 SC, Cuenca3 I, Lorena Chaparro Díaz4. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enferm Nefrol*. 2015;18 (3)(189/195) Available from:http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_artt.
 27. Afanador, N.; Sánchez-Herrera BE de un P para F. Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. *Rev Salud Pública*. 2006;8(2)(141–52.) Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/422/42280202.pdf>.
 28. Morales, P. O. Efectos del Programa Cuidando al Cuidador, en la mejora de la habilidad de cuidado. *Av en Enfermería*. 2008;26(2)(27–34) Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12895>>. Fecha de acceso: 05 feb. 2019
 29. Mercado, M.V.; Ortiz LB. Confiabilidad del instrumento habilidad de Cuidado de Cuidadores de pacientes Con enfermedades Cronicas. *Av em Enfermería*. 2013;31(2)(12–20) Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/ar>.
 30. Sánchez, B.; Paola J. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. *Maest thesis, Univ Nac Colomb*. 2013 Avaliable from; <http://www.bdigital.unal.edu.co/43068/>.
 31. Hernández, P.; Nieves B. Confiabilidad del instrumento para medir “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquén. Bogotá. Distrito Capital. *Univ Nac Colomb*. 2011 Available from; <http://www.bdigital.unal.edu.co/3925/>.
 32. Mercado MV. Confiabilidad del instrumento “habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. *Univ Nac Colomb*. 2011 Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4122/>.
 33. Díaz. B.; Yamile L. Confiabilidad y validez de constructo del instrumento “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas que viven una situación de enfermedad crónica. *Univ Nac Colomb*. 2010 Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3806/>.

ESTUDO 2

ESCALA PARA MEDIR LA HABILIDADE DE CUIDADO DO CUIDADOR FAMILIAR PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

RESUMO

Objetivo: Traduzir e adaptar culturalmente a *Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* para o contexto brasileiro.

Método: Trata-se de um estudo metodológico que seguiu as etapas preconizadas por Beaton et al. (2000) para tradução e adaptação cultural da referida escala no Brasil. Todos os preceitos éticos foram respeitados.

Resultados: A tradução inicial do instrumento para o português brasileiro realizou-se por dois tradutores, estabelecendo-se em seguida a versão consensual, a qual foi retrotraduzida para o idioma espanhol por outro tradutor independente. O comitê de especialistas contou com sete profissionais da área da saúde, obtendo-se índice de validade de conteúdo (IVC) de 1,00 em 41 itens, IVC=0,86 em três itens e IVC=0,71 em quatro itens. Após a adequação dos sete itens, aplicou-se o pré-teste com 14 cuidadores familiares de pessoas com doença renal crônica, foi possível verificar as dificuldades dos participantes e assim rever os itens.

Conclusão: Finda o processo de tradução e adaptação obtém-se, portanto, a versão brasileira do instrumento intitulada de Escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica.

Descritores: Tradução; Estudo Transcultural; Avaliação de Necessidades; Habilidade; Cuidadores.

Descriptors: Translating; Study Transcultural; Needs Assessment; Aptitude; Caregivers.

1 INTRODUÇÃO

A doença crônica não transmissível (DCNT) pode ser definida como permanente ou de longa duração e devido às alterações fisiopatológicas é considerada quase ou totalmente incapacitante, estando presente nas mais diversas faixas etárias e com tratamento de longo prazo⁽¹⁾.

O número de pessoas com DCNT é crescente, portanto uma das preocupações do governo são os custos associados à pessoa com a doença e seus familiares. Estes custos podem ser representados pela perda da renda, dependência física, necessidade de cuidadores, entre outros⁽²⁾.

O paciente nesta condição sente em sua vida as modificações causadas pela doença que, por sua vez, geram um processo de adaptação do indivíduo e dos familiares, principalmente o familiar responsável pelo cuidado⁽³⁾.

O progresso do ciclo vital é por vezes confrontado em muitas famílias que passam a vivenciar doenças e adquirem um novo papel. O cuidador familiar assegura os cuidados ao ente e por vezes são: mulheres, não remuneradas, que não tem conhecimento específico e geralmente são assistidos pelo serviço de saúde⁽⁴⁾. É importante salientar que essas pessoas têm a sua vida diária modificada para que possam se dedicar ao cuidado dos seus entes queridos⁽⁵⁾.

Segundo Costa (2016), a família que cuida realiza tarefas de natureza diversificada, as quais estão relacionadas com as atividades da vida diária, abrangendo desde cuidados com a higiene, alimentação, tarefas domésticas, bem como proteção, atenção, conforto, segurança, tratamento, repouso, socialização, administração de medicação, acompanhamento em consultas médicas, estendendo-se a outras atividades, como gerir aspectos econômicos⁽⁵⁾.

O cuidador relata que o ato de cuidar causa estresse, esgotamento mental e físico, sobrecarga, podendo inclusive gerar dificuldades no desempenho da função de cuidar, comprometendo assim os cuidados prestados e a sua vida como um todo, ainda é possível verificar que é frequente a falta de pessoas para dar um suporte físico, emocional, financeiro e até mesmo instruções técnicas do tratamento⁽⁶⁾.

É de suma importância salientar que o cuidador de hoje pode ser o paciente do futuro, uma vez que ele cuida e esquece de “se cuidar”, esquece das suas necessidades e um possível

óbito do familiar por ele cuidado pode desencadear novamente uma modificação brusca em sua rotina⁽⁶⁾.

Pensando nas competências e habilidades para o cuidado, podemos definir competência como o desempenho de cada indivíduo para determinado trabalho e/ou tarefa, sendo que a mesma se relaciona com o aspecto do conhecimento e as habilidades desenvolvidas para tal função, porém a competência não se reduz simplesmente ao aspecto do conhecimento, ela envolve também a capacidade que a pessoa tem de iniciar, assumir e se responsabilizar pelo o que lhe foi solicitado⁽⁷⁾.

Ao se abordar competência para o cuidado envolve-se vários aspectos, como a capacidade de coordenar o tratamento, anteposição a problemas e fortalecimento do vínculo afetivo da família. À medida que o cuidador familiar adquire mais conhecimentos e habilidades para lidar com os momentos de cuidado, o seu enfrentamento melhora, elevando a qualidade do cuidado⁽⁸⁾.

A habilidade de cuidado do cuidador é a capacidade que o mesmo possui e sua experiência em cuidar de familiares com doença crônica (DC), além das suas condições em estabelecer três aspectos, sendo eles: relação, compreensão e modificação da vida⁽⁹⁾. Além disso, para as autoras, o cuidador familiar é a pessoa com maior responsabilidade no fornecimento de assistência básica ao familiar cuidado, dando apoio tanto nas atividades de vida diária, como na participação e até mesmo tomando as decisões sobre a pessoa cuidada⁽⁹⁾.

O grupo colombiano chamado *Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico*, da Universidade Nacional da Colômbia, vem investigando a habilidade de cuidado do cuidador desde 2004. No ano de 2008, Barreira elaborou e validou a *Escala habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*, para mensurar a habilidade de cuidado de familiares de pessoas com DC, contemplando três domínios: relação, compreensão e modificação da vida. A primeira versão do instrumento conta com 55 itens, entretanto em 2014, após diversas pesquisas⁽¹⁰⁻¹³⁾ que utilizaram a referida versão do instrumento e após os resultados de confiabilidade e validade da mesma, disponibilizou uma segunda versão do instrumento, denominado como *Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*, a mesma possui 48 itens, incluindo-se relação (23 itens), compreensão (17 itens) e mudança na rotina (8 itens) (Anexo A).

A dimensão “relação” refere-se ao vínculo entre a pessoa cuidada e o cuidador, para ajudá-la com orientações e atitudes, busca de apoio nas situações de sobrecarga, restrição e

dependência; A “compreensão” indica a capacidade que o cuidador tem em entender a situação e com facilidade organiza o que lhe é exigido e também considera a agilidade em aprender com a situação vivenciada pelo doente, bem como seus comportamentos e habilidades para o cuidado, a fim de reconhecer e aceitar o processo da doença e tratamento. A “mudança na rotina” abrange a capacidade de aceitar as mudanças ocasionadas em sua vida por ser um cuidador familiar e a recompensa pessoal por tal ato⁽¹³⁾.

No Brasil, existem instrumentos que avaliam aspectos físicos e emocionais de cuidadores, porém são escassos os estudos com dados normativos para o contexto brasileiro que avaliam a habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com doença crônica⁽¹⁴⁾. Sendo assim, é importante ressaltar que a tradução e a adaptação cultural de instrumentos de avaliação em diversas culturas facilitam a comparação de dados em diferentes países⁽¹⁵⁾.

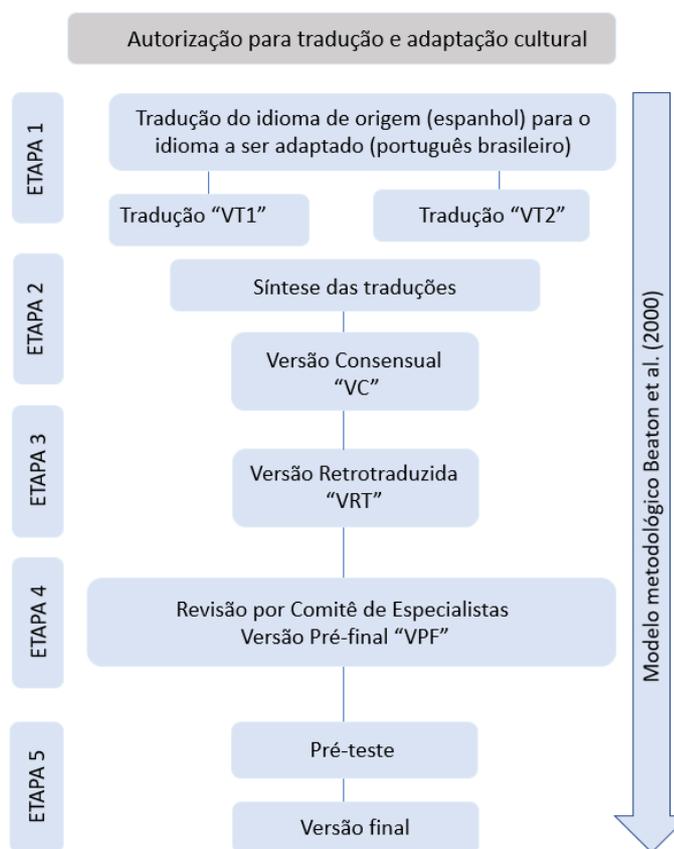
Portanto, é de suma importância disponibilizar um instrumento traduzido e adaptado para o contexto brasileiro, que investiga a habilidade de cuidado especificamente do cuidador familiar de pessoas com DC, uma vez que essas habilidades interferem diretamente no tratamento, bem como na vida de seus cuidadores.

Frente ao exposto, esta pesquisa teve como objetivo traduzir e adaptar culturalmente a “*Escala para medir la Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*” para o contexto brasileiro.

2 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa metodológica, que visa à tradução e adaptação cultural da *Escala para medir la Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*, do espanhol para o português do Brasil. Este tipo de estudo demanda planejamento prévio de todas as etapas, uma vez que o processo de tradução e adaptação cultural é realizado para ter equivalência entre o idioma de origem e o novo a ser utilizado⁽¹⁵⁾. O estudo seguiu as cinco etapas preconizadas por Beaton et al. (2000), conforme se verifica na Figura 1⁽¹⁶⁾.

Figura 1– Esquema do modelo metodológico e as fases adotadas no processo de tradução e adaptação cultural da *escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*.



Fonte: Figura adaptada da referência 16.

Antes do início de todo o processo foi solicitada e concedida formalmente à autorização da autora do instrumento original, para o desenvolvimento das etapas para disponibilização da versão brasileira da escala, assim como atendendo ao rigor ético e científico, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos sob o Parecer n. 1.435.698, respeitando-se plenamente as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (2012) (Apêndice A).

A tradução e a adaptação cultural seguiram as seguintes etapas: 1. Tradução inicial; 2. Síntese das traduções e consenso; 3. Retrotradução (RT) (*back-translation*); 4. Revisão por um Comitê de Especialistas; e, 5. Pré-teste.

A primeira etapa foi realizada com a tradução inicial do espanhol (versão original) para o português brasileiro. Esta etapa foi realizada por dois tradutores independentes, qualificados. Ambos atendiam aos critérios necessários para a tradução, sendo eles: possuir proficiência em língua espanhola e domínio do português brasileiro. O contato com tais tradutores foi por e-mail e após o aceite para realizar a tradução, foram enviadas a versão

original e uma carta explicativa. Os dois tradutores eram bilíngues, sendo um brasileiro com domínio da língua espanhola e outro nativo, porém residente no Brasil. Ambos possuíam *expertise* na área de tradução relacionada à saúde, conhecimentos de termos específicos e ambos tinham conhecimento do objetivo da pesquisa, portanto desta etapa originou-se a versão traduzida 1 (VT1) e a versão traduzida 2 (VT2).

A segunda etapa da pesquisa contou com a síntese das traduções (VT1 e VT2) e a formação da versão consensual (VC). As pesquisadoras e os tradutores realizaram a síntese das traduções em português, de forma que foram analisando todos os itens do instrumento para identificar discordâncias entre as duas versões. Após tal processo foi produzida a VC do instrumento. Na terceira fase ocorreu a retrotradução (RT) (*back-translation*) por um terceiro tradutor, sendo este nativo de um país da América Latina de idioma espanhol e com formação na área da saúde. Foi mantido sigilo quanto ao objetivo da pesquisa, com intuito de não sofrer interferências. Posteriormente foi encaminhada a versão retrotraduzida (VRT) do instrumento para a autora, afim de verificar se o mesmo se manteve fiel ao instrumento original, obtendo-se a aprovação da mesma.

Na quarta etapa ocorreu a adaptação cultural, na qual se realizou a avaliação de conteúdo e análise de equivalência cultural. Nesta fase foi formado um Comitê de Especialistas, com sete integrantes, sendo todas professoras doutoras, cinco delas com formação em enfermagem, uma fisioterapeuta e uma farmacêutica. Todos os juízes atuam na linha de pesquisa e/ou com experiência assistencial ao cuidador e com domínio do idioma espanhol. Todos os membros foram convidados por e-mail e após o aceite foi encaminhada uma carta explicativa a fim de sanar as dúvidas sobre o instrumento e as análises solicitadas. Assim todos os juízes analisaram item por item do instrumento. Nesta etapa foi estabelecida a versão pré-final (VPF) do instrumento em português brasileiro (Anexo B).

A quinta etapa foi o momento de pré-testar a VPF do instrumento com cuidadores familiares de pessoas com DC, o qual foi realizado com 14 cuidadores familiares de pessoas com doença renal crônica (DRC) em hemodiálise. O local do estudo foi em uma Unidade de Terapia Renal Substitutiva (UTRS) do interior do Estado de São Paulo. A coleta de dados foi realizada entre 10 de março a 10 de abril de 2017. Os critérios de inclusão foram: ser familiar de uma pessoa com DRC em hemodiálise da referida UTRS, ter idade igual ou superior a 18 anos, ser cuidador principal do familiar e saber ler e escrever. Todos os participantes foram entrevistados individualmente, em uma sala privativa da própria UTRS, após a assinatura do

termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), a avaliação durou em média 50 minutos (Apêndice B).

A coleta de dados desta etapa ocorreu inicialmente com a abordagem dos cuidadores acompanhantes dos pacientes que se encontravam na UTRS. Eles foram indagados quanto ao grau de parentesco com o paciente e se os mesmos tinham os requisitos do critério de inclusão. Após a verificação prévia destes requisitos, foram apresentados os objetivos da pesquisa, explicado acerca de cada instrumento e informado os aspectos éticos da pesquisa. Com a adesão dos cuidadores, o TCLE foi entregue em duas vias para que ele pudesse ler e assinar.

Vale informar que na referida unidade muitos pacientes atendidos eram procedentes de cidades vizinhas e os mesmos vinham acompanhados de seus cuidadores, os quais permaneciam em média por quatro horas na unidade, aguardando a realização da sessão de hemodiálise de seu familiar e assim, possibilitando a realização das entrevistas no próprio ambulatório.

A entrevista contou com a aplicação de três instrumentos, sendo o primeiro deles um questionário de caracterização do cuidador (informações sociodemográficas) (Apêndice C). O segundo foi a versão pré-final do instrumento habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com DC. O referido instrumento estava acrescido de duas colunas após as opções de resposta, a fim de se verificar a clareza dos termos em cada item e uma coluna específica para inclusão de sugestões. O terceiro foi um questionário geral de avaliação da clareza do instrumento, adaptado do Disabkids.¹⁷

Os dados coletados foram planilhados no programa *Excel for Windows*, posteriormente foram processados no programa de software *Statistical Package for Social Science (SPSS)*, versão 20.0, no qual realizou-se as análises descritivas referentes às características sociodemográficas dos participantes do pré-teste.

Também foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) dos 48 itens da *Escala para medir la Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Para tanto, os juízes avaliaram todos os itens do instrumento em uma escala *Likert* de resposta, que variou de um a quatro pontos. Desta forma considerava-se: 1 = não equivalente; 2 = pouco equivalente; 3 = equivalente; 4 = muito equivalente. Para a análise do IVC foi utilizado o critério proposto por (17)Lynn em 1986, onde é preconiza-se que para seis ou mais juízes o valor esperado seja acima de 0,78⁽¹⁷⁾. Calcula-se, portanto, a pontuação do índice por

meio da somatória dos itens que tiveram atribuídas as pontuações “3” e “4” pelos juízes, dividindo assim pelo número total de respostas.

3 RESULTADOS

O instrumento foi traduzido da versão original espanhol e obteve-se VT1 e VT2 em português da escala. Neste processo, o tradutor 1 relatou dificuldade em dar sentido à questão quando havia a palavra “*tengo*= tenho”, pois ao analisar a frase, a palavra que melhor se encaixava era “venho”. Outra ressalva do mesmo tradutor foi com relação à padronização do termo “familiar” que em algumas questões apareciam somente uma palavra e em outras o termo “familiar doente”, sendo assim ele optou por padronizar como “familiar doente”. Apenas este tradutor expôs as dificuldades, as demais diferenças entre as traduções trataram de sinônimos, preposições e tempos verbais, o que não comprometeu quaisquer equivalências.

Em seguida, as pesquisadoras juntamente com os tradutores estabeleceram a VC da escala, que subsequentemente passou por um processo de RT, o qual foi realizado por um tradutor nativo que desconhecia a finalidade da tradução e quaisquer informações do instrumento. Dando sequência ao processo, a VRT da *Escala para medir la Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* foi encaminhada à autora, para que a mesma pudesse verificar se o mesmo se manteve fiel ao instrumento original, após a adaptação cultural. A autora do instrumento não fez objeções e concordou com a mesma.

O comitê de especialistas analisou item por item do instrumento, avaliando em uma escala *likert* e quando necessário, sugeriram alterações no mesmo. Posteriormente foi verificado o índice de validade de conteúdo (IVC). Dos 48 itens avaliados, 41 itens obtiveram IVC=1,00, três itens apresentaram IVC=0,86 e quatro itens alcançaram IVC=0,71. Objetivando disponibilizar o instrumento com maior clareza e de fácil compreensão, os itens que obtiveram valor inferior a 1,00 foram revistos (Tabela 1), apesar de ser preconizada na literatura a obrigatoriedade de revisão dos itens que apresentem IVC igual ou inferior a 0,78.

Tabela 1. Índice de validade de conteúdo dos itens da *Escala para medir la Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* que passaram por adequações após a revisão do Comitê de Especialistas.

ITEM	QUESTÃO TRADUZIDA	IVC	QUESTÃO REVISADA
4	Preocupa-me não poder responder como o espera meu familiar doente.	0,71	Eu me preocupo em não poder atender as expectativas do meu familiar.
13	Senti que não posso responder pelo cuidado do meu familiar	0,71	Eu sinto que não posso assumir o cuidado do meu familiar.
33	Tenho clareza do que farei com a minha vida quando penso na morte do meu familiar doente	0,86	Eu tenho clareza do que eu farei com a minha vida quando penso na morte do meu familiar.
36	Valorizo que a vida é importante devido à experiência que tenho adquirido com o cuidado do meu familiar	0,86	Eu valorizo a importância da vida devido à experiência adquirida com o cuidado do meu familiar.
41	Sinto-me tranquilo por saber cumprir com o dever de cuidar do meu familiar.	0,86	Eu me sinto tranquilo quando penso que cumpro com o dever de cuidar do meu familiar.
44	As tarefas das pessoas próximas mudaram por ter que cuidar de meu familiar.	0,71	As tarefas das pessoas próximas ao meu familiar mudaram por ter que cuidar dele.
47	Tenho aplicado com meu familiar aquilo que aprendi sobre cuidados.	0,71	Eu aplico o que aprendi sobre o cuidado do meu familiar.

Após a revisão do instrumento pelos especialistas, pesquisadoras e tradutores, foi estabelecida a VPF da escala, que foi submetida ao pré-teste. Pré-teste: A amostra foi composta por 14 cuidadores familiares de pessoas com DRC, com idade entre 27 a 66 anos, sendo a média de 49,92 (DP= 11,11) anos, em sua maioria, mulheres (78,58%), com estado civil casado (78,58%) e ensino fundamental incompleto (78,58%) (Tabela 2).

Com relação ao tempo em que o cuidador cuida do familiar, variou de 3 a 96 meses, com uma média de 29,42 meses (DP = 25,16). Já com relação ao tempo de dedicação do dia para as atividades de cuidado, observou-se que os cuidadores apresentaram o tempo médio de 16,28 (DP = 8,34) horas por dia, variando de 5 a 24 horas por dia (Tabela 2).

Tabela 2. Caracterização sociodemográficas e de cuidado dos cuidadores familiares de pessoas com DRC participantes do pré-teste. São João da Boa Vista – SP, 2017.

Característica	Categoria	Frequência	%
Sexo	Feminino	11	78,58
	Masculino	3	21,42
Estado civil	Casado	11	78,58
	Solteiro	3	21,42
Escolaridade	Ensino Fundamental Incompleto	11	78,58
	Ensino Médio Incompleto	1	7,14
	Ensino Superior Completo	2	14,28
Reside com o familiar cuidado	Sim	7	50,00
	Não	7	50,00
Grau de parentesco entre o cuidador e o familiar cuidado	Filho	8	57,14
	Cônjuge	3	21,42
	Mãe	2	14,30
	Irmão	1	7,14
Recebe ajuda no cuidado	Sim	11	78,58
	Não	3	21,42
O familiar recebe ajuda financeira de terceiros	Sim	5	35,71
	Não	9	64,28

Na aplicação da VPF da Escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com DC, adaptado para a fase de validação semântica, todos os participantes avaliaram os 48 itens do instrumento como claros e conseqüentemente não sugeriram alterações.

Quanto à avaliação da importância da temática, assim como a clareza da versão pré final do instrumento, por meio do questionário geral de clareza adaptado do Disabkids (2002), os participantes consideraram o instrumento muito bom (n=7; 50%) ou bom (n=7; 50%)⁽¹⁸⁾.

Com relação ao grau de dificuldade das questões, 11 participantes (78,57%) indicaram que todos os itens foram fáceis, enquanto 3 (21,43%) pessoas responderam que alguns itens estavam difíceis, porém não relataram as dificuldades, assim como não houveram sugestões de mudança. Por fim, foi perguntado se os itens eram importantes para avaliar as percepções e experiências dos cuidadores e a maioria dos respondentes considerou como “muito

importante” (n=13; 92,86%), enquanto apenas um entrevistado respondeu que “às vezes é importante”.

Muito embora todos os participantes não indicaram sugestões de mudanças nos itens, no momento da aplicação do instrumento no transcorrer do pré-teste verificou-se, por parte da entrevistadora, dificuldade de alguns cuidadores avaliados no entendimento do tempo verbal adotado nos itens. Sendo assim, novamente os itens da escala foram analisados, uniformizando-se o tempo verbal dos itens, adotando-se predominantemente o verbo no presente do indicativo.

4 DISCUSSÃO

Os estudos metodológicos possuem suas especificidades, sendo assim os processos de tradução e adaptação transcultural de instrumentos de medida geralmente são complexos e não costumam ser simples, isso porque eles exigem além da tradução literal das palavras, também a adaptação cultural que se destina o instrumento.¹⁸ Atenção especial deve ser prestada à tradução das palavras e às equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual⁽¹⁹⁾.

Com base nos estudos realizados por Beaton et al. (2000), na presente pesquisa foram desenvolvidas as etapas metodológicas preconizadas para adaptação cultural de instrumentos de medida, visto que são eficazes para o desenvolvimento do processo de tradução, adaptação e validação de escalas de medida⁽¹⁶⁾. No estudo brasileiro de Rosanelli, Silva e Gutiérrez também foi desenvolvida a tradução, adaptação e validação de um inventário de medida da habilidade de cuidado de cuidadores, chamado *Caring Ability Inventory* (CAI) para a língua portuguesa, aplicando-o em enfermeiros e cuidadores de pessoas com câncer e as autoras adotaram a mesma metodologia proposta por Beaton et al. 2000, uma vez que é um processo consolidado e muito usual para este tipo de pesquisa^(14,20).

Neste caso, buscando padrões elevados de qualidade preconiza-se que a tradução seja realizada por dois tradutores independentes e que tenham qualificação para tal atividade, bem como de preferência que ambos sejam do país de origem do instrumento a ser trabalhado, visando desta forma que o mesmo domine o idioma, conheça a cultura e tenha os conceitos mais esclarecidos. A VC da escala determina um acordo entre as versões que foram traduzidas, sanando-se possíveis divergências ou ambiguidades⁽²¹⁾.

A RT é a parte do processo que visa aperfeiçoar a versão final e também identificar falhas da tradução. A tradução reversa tem a finalidade de lapidar o instrumento e o tradutor desta etapa deve ser fluente em ambos idiomas, ou seja, fluente no idioma de origem do instrumento assim como no qual será adaptado⁽²¹⁾.

Desta forma fica evidente, que as etapas desenvolvidas no presente estudo (tradução, síntese das traduções e RT da *Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*) foram desenvolvidas de maneira apropriada, cabendo destacar que a versão RT foi aprovada pela autora da escala original.

Para alcançar a VPF do instrumento é indispensável a formação do Comitê de Especialistas, com o intuito de revisar e comparar as traduções, bem como sua VC, modificando e adaptando até que se obtenha uma réplica do instrumento no Brasil. Os especialistas devem dominar o idioma de origem do instrumento, e ter expertise na área da saúde com experiência na temática estudada⁽²²⁾.

Portanto, na presente pesquisa o Comitê de Especialistas contou com sete integrantes e os mesmos atenderam as atribuições citadas no método. Compete aos especialistas avaliar o instrumento de forma geral e também de forma individual, verificando item a item, assegurando assim que a VPF está clara e compreensível para a cultura. Cabe também aos juízes sugerir e orientar alterações no contexto do instrumento^(22,23).

O IVC verifica a quantidade de juízes que concordam que os itens analisados no instrumento estão claros/equivalentes/representativos, valendo informar que o cálculo é realizado a partir das respostas *likert*, onde os itens que obtiverem resposta 1 e/ou 2 devem ser revisados ou excluídos e os itens com pontuação 3 e/ou 4 devem passar por um cálculo que é feito a partir do somatório das respostas de cada juiz em cada item e divide-se pelo número total de respostas, sendo o valor recomendado de concordância maior ou igual a 0,78⁽²²⁾.

O instrumento da presente pesquisa é composto de 48 itens, destes sete obtiveram $IVC < 1$, os quais foram revistos apesar de indicar a obrigatoriedade de revisão apenas em quatro itens, os quais alcançaram $IVC < 0,78$ ⁽¹⁷⁾. Um estudo realizado por Blanco-Sánchez et al. na Colômbia, visou verificar a validade de conteúdo da *Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* e contou com a participação de 10 especialistas, sendo assim levou-se em consideração a formação acadêmica e experiência, sendo que destes, nove eram enfermeiros, dois deles com doutorado em Enfermagem, três mestres com vasta experiência, um com mestrado e experiência na construção e validação de instrumentos de medida, três doutorandos em enfermagem que se

aprofundaram nesse âmbito e um psicólogo com mestrado em educação e ensino, com experiência em psicologia clínica, medição psicométrica de avaliação psicológica. Durante a análise da validade de conteúdo foi verificado o valor global de Kappa de Fleiss e o mesmo foi de 0,78, o que demonstra uma boa concordância entre os especialistas e retrata que a escala de Barrera tem validade de conteúdo, ou seja, os especialistas relatam que a maioria dos itens são claros e medem o que são propostos⁽¹³⁾.

Após a revisão dos itens da escala em processo de adaptação, considerando-se as avaliações dos especialistas, constituiu-se a versão final do mesmo para pré-teste. A etapa do pré-teste conta com a aplicação do instrumento em uma determinada amostra da população e este processo visa detectar erros e confirmar a clareza e compreensão dos itens pela população⁽²¹⁾. A população alvo do instrumento refere-se à cuidadores de familiares com doença crônica, que no caso da presente pesquisa referiu-se a pessoas com DRC em hemodiálise. Neste contexto, a fase de pré testar o instrumento foi desenvolvida com 14 cuidadores familiares de pessoas em hemodiálise, sendo relevante a participação da população à qual a escala se destina, possibilitando o aperfeiçoamento do instrumento de medida.

O perfil sociodemográfico e aspectos relacionados ao cuidado dos cuidadores participantes do pré-teste foi composto pela maioria de mulheres, estado civil casado, com ensino fundamental incompleto, com média de idade de 49,92 anos. Além disso, verificou-se que 57,14% dos cuidadores cuidavam dos pais⁽²⁴⁾. Vale ressaltar que com relação à ajuda de terceiro para o cuidador, 78,58% relataram receber ajuda de mais alguém no cuidado e com relação a questão financeira do paciente 64,28% disseram que o familiar não recebe ajuda financeira no cuidado.

Pesquisadores descreveram a experiência de cuidadores de pacientes em diálise peritoneal, que participaram de um programa com enfoque na habilidade de cuidado e observou na amostra de 277 cuidadores familiares, que a maioria era do gênero feminino, casados e com média de idade semelhante ao presente estudo, os resultados evidenciaram sete aspectos que o programa ajudou a fortalecer, sendo assim pode se destacar a os novos conhecimentos, a interação com outros cuidadores, o apoio, o descansar, o bem-estar, a oportunidade de melhoria na prestação de cuidado e por fim, possibilitou aos cuidadores ter uma nova perspectiva. Os autores concluíram que o programa ampliou as experiências dos cuidadores⁽²⁴⁾.

Em outro estudo realizado com oito cuidadores familiares de pacientes com DRC em tratamento hemodialítico, com o objetivo de investigar a percepção dos familiares frente ao

cuidado prestado, verificou que a maioria dos cuidadores eram mulheres (62,50%), com média de idade de 47 anos⁽²⁵⁾. Neste estudo os cuidadores evidenciaram que possuem certo domínio sobre as intercorrências ocorridas após a sessão de tratamento, que recebem constantemente orientações do médico responsável assim como da enfermeira, os cuidadores percebem o quanto é importante se comunicarem sobre o quadro clínico do familiar e relatam que sentem o peso da responsabilidade que acaba gerando sobrecarga. Os autores concluíram que os cuidadores se adaptam facilmente essa nova condição de vida, vencendo todas as limitações e aumentando seus conhecimentos específicos.

Estudiosos compararam a habilidade de cuidado e a sobrecarga de cuidadores de pacientes com DRC, em diálise peritoneal ou em hemodiálise, os quais eram atendidos na “*Institución especializada de la Ciudad de Cúcuta*” (Colômbia) durante os anos de 2015 e 2016. O estudo contou com a participação de 25 cuidadores de pessoas em diálise peritoneal e 43 cuidadores de pessoas em HD. Observou-se dentre os resultados que a maioria dos participantes era mulheres, com baixa escolaridade e casadas. Os resultados evidenciaram que as habilidades de cuidado foram similares nos grupos, no entanto as dimensões relação e mudança na rotina foram melhores no grupo de HD, já o compromisso do cuidador foi semelhante nos grupos, com piores níveis de sobrecarga. Além disso, os cuidadores dos familiares em HD apresentaram maior habilidade de cuidado e menor sobrecarga que os cuidadores de pessoas em diálise peritoneal⁽²⁶⁾.

Neste contexto, verifica-se que de forma geral, o perfil sociodemográfico e os aspectos relacionados ao cuidado dos participantes do pré-teste do presente estudo assemelharam-se as pesquisas supracitadas, também desenvolvidas com cuidadores de familiares com DRC.

O principal intuito da realização do pré-teste do instrumento foi identificar problemas de entendimento e compreensão dos termos utilizados nas questões por parte dos participantes. Para tanto, na avaliação dos itens do instrumento, os participantes foram indagados sobre a clareza de cada item e caso a resposta fosse negativa, o respondente sugeria alterações para melhorar a compreensão. Esta fase tem o propósito de averiguar a presença de dificuldades de compreensão de forma como foram expressas as questões, o conteúdo e as opções de resposta⁽²⁷⁾.

Também se verificou a clareza/compreensão/relevância das afirmações, através do questionário geral de clareza adaptado do Disabkids (DISABKIDS GROUP, 2002)⁽¹⁸⁾ para pesquisa, possibilitando que os 14 participantes pudessem avaliar a relevância da Escala para medir a habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com DC, no caso com DRC

em hemodiálise. Desta forma, ocorreu à validação semântica do instrumento, cada uma das questões foi avaliada de acordo com seu significado, relevância e compreensão.

Um grupo de pesquisadores realizaram a tradução e adaptação do questionário DISABKIDS – Cystic Fibroses Module–Versão brasileira e na fase de pré-teste contou com a participação de 12 pessoas, que também responderam ao questionário supracitado para validação semântica do questionário e os autores concluíram que tal instrumento de clareza foi importante devido a avaliação que os participantes fizeram do questionário DISABKIDS–Cystic Fibroses Module–Versão brasileira e assim como no presente estudo, não houveram alterações sugeridas⁽²⁸⁾.

Os pacientes da presente investigação avaliaram a escala como claro e compreensível, além de ser relevante para avaliar as vivências dos cuidadores familiares de pessoa com DRC em tratamento HD, corroborando com achados de outros pesquisadores que relataram que a etapa de pré-teste é uma técnica de prova, porque torna possível averiguar o entendimento sobre o instrumento pela população, pois citam que ele é uma técnica de prova, que torna possível averiguar o entendimento do instrumento pela amostra da população⁽²¹⁾.

Vale reiterar que houve ainda uma reanálise do conteúdo dos itens em relação ao tempo verbal, muito embora os cuidadores não tivessem sugerido alterações, mas no transcorrer do pré-teste a entrevistadora percebeu que a uniformização do tempo verbal para o presente do indicativo, facilitaria a compreensão dos participantes e em função disto, optou-se por esta última adequação, chegando então à versão adaptada final da escala (Anexo C). Situações como esta (reanálise de itens) são previstas no transcorrer do processo de tradução e adaptação cultural de instrumentos de medida, como pode ser verificado na investigação de Roediger et al que adaptaram o método de triagem nutricional (*Determine your nutritional health*[®]) para o português com idosos em domicílio e preconizaram a utilização de um único tempo verbal, pois cada pergunta se referia a acontecimentos distintos e não em um único momento⁽²⁹⁾.

Como limitações do estudo pode-se citar o tamanho amostral do pré-teste, porém todos os participantes indicaram que a versão pré-final do instrumento era clara, compreensível e relevante para medir a habilidade do cuidador. Outro aspecto limitante refere-se aos respondentes serem vinculados a uma única UTRS, uma vez que o Brasil é um país amplo e com diversas culturas, tal fato nos impede de ampliar o conhecimento sobre o cuidado em culturas e regiões diferentes, por fim outra limitação relevante é a escassez de artigos sobre a temática na população com DRC.

5 CONCLUSÃO

Com base no objetivo proposto e os resultados obtidos, pode se concluir que a Escala para medir a Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica está traduzida e adaptada para o Brasil, com cuidadores familiares de pessoas com DRC.

Após a finalização da etapa de análise das propriedades psicométricas da versão brasileira do instrumento, almeja-se disponibilizá-lo para uso assistencial e de pesquisa, sobre a habilidade de cuidado de cuidadores de familiares com DC, por equipes multidisciplinares, possibilitando a melhoria da assistência e de evidências científicas sobre o assunto

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ribeiro F, Marques B, Botelho MR, Marcon SS, Lenzi JS. Indivíduos Em Tratamento Hemodialítico Coping Strategies Used By Family Members of Individuals. 23(4):915–24.
2. Gonzalez ME, Maria M, C, Gelehrter R, Lopes C. Convivendo com a doença renal: entre ditos e não ditos. :108–14. Available at: www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova
3. Prezotto KH, Abreu IS. O paciente renal crônico e a adesão ao tratamento hemodialítico. Rev Enferm UFPE. 2014;8(3):600–5.
4. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review TT - Cuidadores familiares: ¿Qué necesitan? Una revisión integrativa TT - Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016;50(4):675–82. Available at: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000400675
5. Costa FG, Coutinho M da PDL. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. Estud Interdiscip em Psicol [Internet]. 2016;7(1):38. Available at: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/eip/article/view/22578>
6. Faleiros AH, Santos CA, Martins CR, Roth Astrazione De Holanda R. Os Desafios do Cuidar: Revisão Bibliográfica, Sobrecargas e Satisfações do Cuidador de Idosos. Janus [Internet]. 2018;12(6):59–68. Available at: <http://fatea.br/seer/index.php/janus/article/viewFile/1793/1324>
7. Borini FM. Competências comportamentais dos profissionais de secretariado : o impacto da atuação internacional da empresa Secretaries ´ Behavioral competencies : the impact of the company ´ s international scope. 2018;1–17.
8. Francisco B, Id F, Silva H, Id D, Fontoura N, Id S, et al. Revista CUIDARTE. 2017;8(2):1638–55.
9. Mercado, M.V.; Ortiz LB. Confiabilidad del instrumento habilidad de Cuidado de Cuidadores de pacientes Con enfermedades Cronicas. Av em Enfermería. 2013;31(2)(12–20):<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/ar>.
10. Díaz. B.; Yamile L. Confiabilidad y validez de constructo del instrumento “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas que viven una situación de enfermedad crónica. Univ Nac Colomb. 2010;<http://www.bdigital.unal.edu.co/3806/>.
11. Hernández, P.; Nieves B. Confiabilidad del instrumento para medir “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquén. Bogotá. Distrito Capital. Univ Nac Colomb. 2011;<http://www.bdigital.unal.edu.co/3925/>.
12. Mercado MV. Confiabilidad del instrumento “habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. Univ Nac Colomb. 2011;<http://www.bdigital.unal.edu.co/4122/>.
13. Sánchez, B.; Paola J. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores. Maest thesis, Univ Nac Colomb. 2013;<http://www.bdigital.unal.edu.co/43068/>.
14. Schmidt Piovesan Rosanelli CL, da Silva LM, de Rivero Gutierrez MG. Cross-cultural

- adaptation of the Caring Ability Inventory to Portuguese. *Acta Paul Enferm.* 2016;29(3):347–54.
15. SILVA FPDS. AVALIAÇÃO DOS HÁBITOS DE VIDA SEGUNDO A ASSESSMENT OF LIFE HABITS (LIFE-H): ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALORES NORMATIVOS PARA CRIANÇAS BRASILEIRAS. São Carlos UFSCar, 2016. 2015; <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufs>.
 16. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F FM. Diretrizes para o processo de adaptação transcultural de medidas de auto-relato. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25 (24)(3186–91).
 17. MR L. Determination and quantification of content validity. 382-5. 1986;35(6):(382–5); <https://uncch.pure.elsevier.com/en/publications/de>.
 18. Deon KC, dos Santos DM de SS, Reis RA, Fegadolli C, Bullinger M, dos Santos CB. Translation and cultural adaptation of the Brazilian version of DISABKIDS®* Atopic Dermatitis Module (ADM). *Rev da Esc Enferm.* 2011;45(2):441–7.
 19. Jensen R, Cruz D de ALM da, Tesoro MG, Lopes MHB de M. Translation and cultural adaptation for Brazil of the Developing Nurses' Thinking model. *Rev Lat Am Enfermagem [Internet]*. 2014;22(2):197–203. Available at: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000200197&lng=en&tlng=em.
 20. Rosanelli CLSP. ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO CARING ABILITY INVENTORY. Univ Fed São Paulo. 2014; <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/47983>.
 21. Guillemin F , Bombardier C BD. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 46 (12):(1417–32.); <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8263569>.
 22. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Cien Saude Colet [Internet]*. 2015;20(3):925–36. Available at: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000300925&lng=pt&tlng=pt.
 23. Nora CRD, Zoboli E, Vieira MM. Validation by experts: importance in translation and adaptation of instruments. 2017;38(3):1–9.
 24. León1 DL, Calderón1 LR, Moreno2 SC, Cuenca3 I, Lorena Chaparro Díaz4. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enferm Nefrol.* 2015;18 (3)(189/195); http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_artt.
 25. Rodrigues de Lima L, Flôres Cosentino S, Marinês dos Santos A, Strapazzon M, Cembranel Lorenzoni AM. Family Perceptions of Care With Patients in Renal Dialysis. *J Nurs UFPE / Rev Enferm UFPE [Internet]*. 2017;11(7):2704–10. Available at: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=124182413&site=ehost-live>.
 26. Pérez CLP. HABILIDAD DE CUIDADO Y SOBRECARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS EN TERAPIA DE HEMODIALISIS Y DIÁLISIS PERITONEAL. Univ Nac Colomb Fac Enfermería Maest en enfermería Bucaramanga, Colomb. 2017; <http://bdigital.unal.edu.co/63639/1/HABILIDAD%20DE>.

27. Tagliaferro, Marina; Gonçalves, Ana; Bergmann, Melissa; Sobral, Olimpia; Graça M. Share Request full-text Assessment of metal exposure (uranium and copper) by the response of a set of integrated biomarkers in a stream shredder. *Ecol Indic* . 10.1016/j.:<https://www.researchgate.net/publication/321217445>.
28. dos Santos DM de SS, Deon KC, Fegadolli C, Reis RA, Torres LAGMM, Bullinger M, et al. Cultural adaptation and initial psychometric properties of the DISABKIDS™ - cystic fibrosis module - Brazilian version. *Rev da Esc Enferm*. 2013;47(6):1311–7.
29. Roediger M de A, Marucci M de FN, Latorre M do RD de O, Hearst N, Oliveira C de, Duarte YA de O, et al. Adaptação transcultural para o idioma português do método de triagem nutricional Determine your nutritional health® para idosos domiciliados. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2017;22(2):509–18. Available at: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000200509&lng=pt&tlng=pt.

ESTUDO 3

VALIDAÇÃO DA ESCALA PARA MEDIR A HABILIDADE DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA NO BRASIL

RESUMO

OBJETIVO: Validar a Escala para medir a Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoa com doença crônica-Brasil (Escala HCCF-DC), por meio das análises de confiabilidade e validade de construto. **MÉTODOS:** Estudo metodológico, quantitativo, transversal, realizado com 107 cuidadores familiares de pessoas com doença renal crônica (DRC), com idade entre 18 e 75 anos, recrutados em quatro unidades de terapia renal substitutiva (UTRS) do interior do Estado de São Paulo. Após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, os participantes foram entrevistados individualmente, em uma sala privativa da UTRS, com a aplicação dos instrumentos: questionário sociodemográfico, Escala HCCF-DC, Inventário de Habilidade de Cuidado (IHC), Questionário de Atividades Funcionais de Pfeffer (Pfeffer), Caregiver Burden Scale (CBS) e Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey (SF- 36) e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD). Foram avaliadas a consistência interna e a validade de construto convergente e discriminante da Escala HCCF-DC, além de se explorar os fatores existentes na versão brasileira do instrumento. Todos os preceitos éticos foram respeitados. **RESULTADOS:** Na análise fatorial exploratória obteve-se quatro fatores (relação, compreensão, mudança na rotina e atitude). A consistência interna foi satisfatória tanto na escala total (alfa de Cronbach=0,81), como nas dimensões relação (0,71), compreensão (0,70), mudança na rotina (0,71) e atitude (0,74). A Escala evidenciou validade de construto discriminante, já que discriminou os cuidadores segundo a percepção da qualidade de vida (QV) (como pior e melhor) e a presença de sintomas ansiosos e depressivos. Evidenciou-se ainda validade de construto convergente da Escala HCCF-DC, ao correlacioná-la com escores dos domínios de avaliação da habilidade de cuidado mensurados pelo IHC e também com a sobrecarga mensurada pela CBS e o nível de dependência do familiar para atividades instrumentais de vida diária, confirmando-se as hipóteses de relação previamente estabelecidas entre a maioria das variáveis analisadas. **CONCLUSÃO:** A Escala HCCF-DC

evidenciou confiabilidade e validade de construto convergente e discriminante quando aplicada em cuidadores familiares de pessoas com DRC.

Descritores: Doença crônica, Estudos de Validação; Análise Fatorial; Cuidadores; Relações familiares.

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) são consideradas desafios para a saúde pública, isso porque elas respondem em média por 36 milhões das mortes anuais e ocasionam índices elevados de incapacidade e por consequência acarretam sofrimentos e altos custos ao paciente e seus familiares⁽¹⁾.

Dentre as DCNTs, a doença renal crônica (DRC) possui elevada prevalência e incidência, sendo que em 2016 o número total estimado de pacientes em diálise foi de 122.825⁽²⁾. Em todo o mundo as doenças renais e do trato urinário correspondem em média a 850 milhões de mortes anuais e há um constante aumento na incidência da DRC em torno de 8% ao ano⁽³⁾.

A perda progressiva e irreversível das funções renais se dá por cinco estágios, sendo que o primeiro é caracterizado pela lesão inicial sem sintomatologia até o último estágio em que já se faz necessária a utilização da Terapia Renal Substitutiva (TRS), como a hemodiálise (HD)⁽⁴⁾. A classificação da DRC ocorre de acordo com a taxa de filtração glomerular (TFG) a qual permite estimar a perda da função renal⁽⁵⁾⁽⁶⁾. No estágio 5 o paciente necessita que a máquina faça a função renal que está com déficit e/ou perdida, ou seja, é o início do TRS^(4,7). Existem três tipos de tratamento renal substitutivo sendo eles: hemodiálise, diálise peritoneal e o transplante renal, a escolha do tratamento mais adequado se dá através de uma avaliação criteriosa da equipe médica e das condições clínicas de cada paciente⁽⁸⁾.

A DRC implica em múltiplos impactos sobre a vida do indivíduo, assim como de seus familiares, pois a patologia possui caráter irreversível e traz consigo inúmeras transformações e a necessidade de se adequar à nova realidade⁽⁴⁾. A adesão e sucesso do tratamento dos pacientes com DRC está diretamente ligada à família e/ou cuidadores, isto porque os mesmos estão envolvidos diretamente com o paciente e conseguem influenciar no ponto central que é o tratamento⁽⁹⁾.

No contexto familiar sempre se destaca uma pessoa que se responsabiliza por cuidar e prover todas as necessidades do familiar doente, portanto, o cuidador familiar é na maioria das vezes do sexo feminino, não são remunerados, geralmente coabitam com a pessoa doente, possui escassos conhecimentos técnicos, buscam orientações em serviços de saúde e modificam as suas vida para poder suprir as necessidades do ente querido^(10,11).

Portanto, quando os familiares ou o cuidador familiar estão bem instruídos, há maiores condições de incentivo e participação no tratamento do paciente, além da maior articulação para o estabelecimento e boa relação com a equipe de saúde⁽¹²⁾.

A família que exerce o cuidado realiza tarefas diversas, desde o acompanhamento médico, o tratamento, na administração dos medicamentos, no auxílio das atividades da vida diária (AVD), no repouso, na proteção e na alimentação, entre outras. A supervisão de cuidados específicos destinados à via de acesso da TRS (fistula arteriovenosa ou cateter de duplo lúmen) e ao controle da ingestão de líquidos são, por vezes, de grande responsabilidade do cuidador familiar, além do mais o cuidador muitas vezes acompanha seu familiar durante as sessões de HD⁽¹⁰⁾.

São inúmeras as situações vivenciadas pelo cuidador, as mais presentes são as de angústia, medo, desesperança, desamparo e principalmente o sofrimento afetivo frente a dor vivenciada por seu familiar. Pode ser desgastante e, normalmente, acarreta um aumento do estresse e da sobrecarga por parte de quem os exerce⁽¹¹⁾. O cuidador é a pessoa que precisa ser auxiliada, pois o seu desempenho impacta diretamente na vida do familiar e os seus estressores levam a situações de vulnerabilidade, que podem tornar o cuidador de hoje o paciente de amanhã⁽¹⁰⁾.

É um processo árduo a prestação de cuidado, que por vezes é complexo e com constantes variações ao longo do tempo, tanto nas habilidades de cuidado como nos sentimentos de quem cuida e quem recebe⁽¹¹⁾. Quando se pensa no cuidado e nas suas especificidades faz-se necessário o mínimo de habilidade e/ou competência. A competência para o cuidado domiciliar é descrita como preparo que o cuidador familiar precisa para exercer o trabalho de cuidar em casa⁽¹³⁾.

Segundo Barrera, habilidade de cuidado do cuidador familiar refere-se às questões relacionadas à experiência para cuidar do familiar com DC, estabelecidas em três aspectos, sendo eles o relacionamento, a compreensão e a modificação da vida⁽¹⁴⁾. O relacionamento é descrito como o desenvolvimento de todas as ações de cuidado, assim como ajuda com orientação, atitude, oportunidade, bem como a sobrecarga, as restrições, as dependências, entre outros. A compreensão é definida como a capacidade de entender a situação, facilmente se organizar e aprender com a situação vivida pelo familiar doente, reconhecendo o processo da doença, tratamento e aceitação. Por fim, o termo modificação da vida refere-se à capacidade de aceitar e compreender as modificações geradas por se tornar um cuidador familiar e reconhecer os aspectos positivos do mesmo^(14,15).

Com base nestes conceitos supracitados acerca da habilidade de cuidado e no desenvolvimento de um programa de atenção à cuidadores familiares de pessoas com DC na Colômbia, Barreira (2008) criou e validou a *Escala habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* para mensurar a habilidade de cuidado de familiares de pessoas com DC, contemplando três domínios: relação, compreensão e modificação da vida⁽¹³⁾. A primeira versão do instrumento conta com 55 itens, mas em 2014, após diversas pesquisas que utilizaram a referida versão do instrumento e após os resultados de confiabilidade e validade da mesma, disponibilizou uma segunda versão do instrumento, intitulado-o de *Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*, com 48 itens, incluindo-se relação (23 itens), compreensão (17 itens) e mudança na rotina (8 itens)⁽¹⁶⁾.

Após autorização da autora (Anexo D), as pesquisadoras do presente estudo realizaram as etapas de tradução e adaptação cultural da segunda versão da referida escala no Brasil, intitulando-a de Escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica (Escala HCCF-DC), porém ainda falta verificar as propriedades psicométricas da mesma.

Frente ao exposto, a presente pesquisa visa avaliar a confiabilidade e a validade de construto da versão brasileira da Escala para medir a habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com doença crônica (HCCF-DC).

2 MÉTODO

2.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo metodológico, quantitativo, com delineamento transversal, para verificação das propriedades psicométricas de confiabilidade (consistência interna) e validade de construto (teste de hipótese e grupos conhecidos) da Escala HCCF-DC.

A confiabilidade, segundo o *Consensus based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments* (COSMIN)⁽¹⁷⁾, é o grau em que instrumento está livre de erro de medição, já a consistência interna refere-se ao grau de interrelação entre os itens do instrumento ou domínios⁽¹⁸⁾.

A validade de construto é a extensão em que um conjunto de variáveis efetivamente representa o construto a ser medido⁽¹⁸⁾. Ela consiste na avaliação do grau no qual um

instrumento de medida mede, o construto para o qual foi designado medir, e envolve teste de hipóteses⁽¹⁸⁾. Pode ser avaliada por meio da evidência correlacional (validade convergente), da ausência de evidência correlacional (validade divergente), da evidência discriminante (validade discriminante ou de grupos contrastados) e análise de fatores⁽¹⁹⁾.

No COSMIN, a validade de construto é definida como o grau em que as pontuações de um instrumento de medida são consistentes com hipóteses (por exemplo, relacionando-os internamente com outros instrumentos que avaliam construtos associados ou diferenças entre grupos relevantes), baseadas no pressuposto de que o instrumento mede efetivamente o construto mensurado⁽¹⁷⁾.

2.2 Local e período de realização da coleta de dados

O estudo foi realizado em quatro UTRS do interior do Estado de São Paulo (Araraquara, São Carlos, São João da Boa Vista e São José do Rio Pardo), que oferecem tratamento de hemodiálise e diálise peritoneal à pacientes vinculados ao Sistema Único de Saúde, conveniados à planos de saúde e particulares. A coleta de dados foi realizada de abril a agosto de 2018.

2.3 População e amostra

A população constituiu-se de cuidadores familiares de pessoas com DRC em tratamento hemodialítico, com idade igual ou superior a 18 anos. A amostra de conveniência foi composta por 107 participantes.

2.4 Aspectos éticos

Atendendo ao rigor ético e científico, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, sob o Parecer n. 1.435.698 (março/2016) e CAAE 53490616.0.0000.5504 de acordo com as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (2012). Todos os cuidadores assinaram duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo que uma via ficou em posse da pesquisadora responsável pela pesquisa e outro com o cuidador participante.

2.5 Instrumentos utilizados

Após a assinatura do TCLE, os cuidadores foram entrevistados individualmente em uma sala privativa da própria UTRS, com a aplicação dos instrumentos: caracterização do cuidador (contendo dados sociodemográficos), a Escala HCCF-DC, o Inventário de Habilidade do Cuidado-IHC⁽²⁰⁾ (Anexo E), o Questionário de atividades funcionais de Pfeffer (Pfeffer)⁽²¹⁾ (Anexo F), o Study 36- item Short Form Health Survey - SF- 36⁽²²⁾ (Anexo G), a Caregivers Burden Scale - CBS⁽²³⁾ (Anexo H) e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HAD⁽²⁴⁾ (Anexo I).

2.6 Análise de dados

O tratamento e a análise dos dados foram feitos pelo Programa Statistical Package for the Social Science (SPSS), versão 20.0. Para análise dos dados sociodemográficos do cuidador e dos escores dos instrumentos utilizados (Escala HCCF-DC, IHC, CBS, Pfeffer, SF-36 e HAD), utilizou-se estatística descritiva, incluindo-se medidas de tendência central (frequência simples, média, mediana, mínimo e máximo) e medidas de dispersão (desvio-padrão). Confirmou-se a ausência de distribuição normal dos dados, por meio do Teste de Kolmogorov-Smirnov, adotando-se assim testes estatísticos não paramétricos.

Para análise da consistência interna dos instrumentos (Escala HCCF-DC, IHC, CBS, SF-36 e HAD) verificou-se o Coeficiente Alfa de Cronbach, considerando-se satisfatório coeficientes $\geq 0,70$ ⁽²⁵⁾.

Foi realizada análise fatorial exploratória (AFE) para verificar a estrutura fatorial da Escala HCCF-DC, por meio da análise de componentes principais, com rotação ortogonal varimax. Também se calculou os testes de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e de Esfericidade de Bartlett para verificar o ajuste dos dados à AFE.

Para verificação da validade de construto discriminante (técnica de grupos contrastados) da Escala HCCF-DC realizou-se o Teste de Mann-Whitney, comparando-se os escores médios das dimensões da Escala HCCF-DC, segundo a percepção da qualidade de vida (QV) avaliada pelo SF-36 (pior e melhor QV) e dos níveis de sintomas de ansiedade e depressão indicados pela HAD (com e sem sintomas) dos cuidadores avaliados. Cabe informar que se atribuiu o valor da mediana como ponto de corte para as categorias referentes à QV.

Para verificação da validade de construto convergente da Escala HCCF-DC, verificou-se o Coeficiente de Correlação de Spearman entre os escores dos domínios da Escala HCCF-

DC e das pontuações dos domínios do IHC e da CBS e o total do Pfeffer. Para interpretação da magnitude dos coeficientes de correlação foram utilizados critérios adotados por Ajzen e Fishbein⁽²⁶⁾ que consideram correlações próximas de 0,30 como satisfatórias; entre 0,30 e 0,50 de moderada magnitude; acima de 0,50 de forte magnitude e abaixo de 0,30, de pouco valor prático, mesmo que estatisticamente significativas.

Para confirmação da validade de construto convergente da Escala HCCF-DC foram hipotetizadas correlações significativas positivas, de moderada a forte magnitude (0,30-0,50) entre as dimensões relação, compreensão e atitude da Escala HCCF-DC e as dimensões conhecimento e/ou paciência do IHC (na avaliação da Escala HCCF-DC e do IHC, quanto maior a pontuação, maior a habilidade do cuidado). Além disso, estabeleceu-se a hipótese de correlações significativas negativas, de moderada a forte magnitude (0,30-0,50) entre as dimensões relação e mudança da rotina da Escala HCCF-DC e os domínios da CBS e o total do Pfeffer (na avaliação da CBS e do Pfeffer, quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga do cuidador e a dependência do familiar para atividades instrumentais de vida diária, respectivamente). O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% ($p \leq 0,05$).

3. RESULTADOS

A amostra foi de composta 107 participantes, sendo a maioria mulheres (n=81), com estado civil casado (n=62) e ensino fundamental incompleto (n=58) (Tabela 1). A idade dos cuidadores variou entre 18 e 75 anos, com média de 51,02 anos (DP=14,40) e a renda mensal familiar média foi de 2.974,49 reais (DP=2705,96).

Tabela 1. Estatística descritiva de caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares. Regiões do interior do estado de São Paulo, SP, 2018.

Característica	Categoria	Frequência	%
Sexo	Feminino	81	75,70
	Masculino	26	24,30
Estado civil	Casado	62	57,90
	Divorciado	21	19,60
	Viúvo	13	12,10
	Solteiro	11	10,30

Continua

Continuação

Escolaridade*	Ensino Fundamental Incompleto	58	54,20
	Ensino Fundamental Completo	7	6,50
	Ensino Médio Incompleto	6	5,60
	Ensino Médio Completo	19	17,80
	Ensino Superior Incompleto	4	3,80
	Ensino Superior Completo	8	7,50

* Escolaridade foi respondido por apenas 102 cuidadores familiares.

Na análise da estrutura fatorial da Escala HCCF-DC observa-se a extração de quatro fatores (relação, compreensão, mudança na rotina e atitude), representando o total de 39,44% da variância de explicação (Tabela 2). O valor do KMO foi de 0,626 e o Teste de Esfericidade de Bartlett foi estatisticamente significante ($p < 0,001$), indicando que os dados foram adequados à análise fatorial.

Tabela 2. Carga fatorial de cada item da Escala HCCF-DC verificados na AFE.

Item	F1	F2	F3	F4
*Q4	0,425			
Q5	0,334			
*Q10	0,654			
*Q11	0,605			
*Q12	0,491			
*Q13	0,419			
*Q14	0,437			
Q35	0,551			
Q38	0,621			
Q39	0,597			
Q41	0,582			
Q15		0,696		
Q17		0,768		
Q21		0,750		
Q25		0,250		
Q26		0,418		
Q27		0,466		
Q28		0,655		
Q29		0,406		
Q31		0,689		
Q32		0,251		
Q33		0,442		

Continua

Continuação

Q36	0,317	
Q37	0,464	
Q40	0,399	
*Q16		0,769
*Q18		0,749
Q30		0,460
*Q43		0,577
Q1		0,251
Q3		0,331
Q6		0,602
Q7		0,878
Q8		0,871
Q9		0,907
Q22		0,264
Q34		0,506
Q42		0,446
Q46		0,580

F1: Dimensão Relação; F2: Dimensão Compreensão; F3: Dimensão Mudança de rotina; F4: Dimensão Atitude; *:Itens com pontuação invertida

Com a AFE da Escala HCCF-DC, houve a exclusão de 9 itens, os quais apresentaram carga fatorial muito baixa (inferior a 0,2). Sendo assim, os itens ficaram distribuídos nos fatores, da seguinte forma: 11 itens na relação (número 4, 5, 10, 11, 12, 13, 14, 35, 38, 39 e 41), 14 itens na compreensão (número 15, 17, 21, 25, 26, 27, 28, 29, 31, 32, 33, 36, 37 e 40), 4 itens na mudança de rotina (número 16, 18, 30 e 43) e 10 itens na atitude (número 1, 3, 6, 7, 8, 9, 22, 34, 42 e 46).

A consistência interna das dimensões da Escala HCCF-DC após a AFE foi satisfatória, como pode se observar na tabela 3, assim como para o total da escala (alfa de Cronbach de 0,81).

Tabela 3. Estatística descritiva dos instrumentos utilizados, de acordo com os domínios e o total. Regiões do interior do estado de São Paulo, SP, 2018.

Variável	Dimensões	Média	Mediana	DP	Mínimo - Máximo	Pontuação possível	α
Escala HCCF-DC	Relação	24,70	25,00	5,08	10 – 34	11 – 44	0,71
	Compreensão	43,42	43,00	6,72	26 – 56	14 – 56	0,70
	Mudança da Rotina	10,77	10,00	3,41	4 – 16	4 – 16	0,71
	Atitude	32,65	34,00	5,82	17 - 40	10 – 40	0,74

Continua

Continuação

IHC	Conhecimento	51,18	51,00	5,44	39 – 65	13 – 65	0,67
	Coragem	36,16	36,00	5,85	22-53	14 – 70	0,62
	Paciência	41,19	40,00	4,18	28-50	10 – 50	0,61
CBS	TG	1,86	1,50	0,84	1 - 4	8 – 32	0,90
	Isolamento	1,90	1,67	0,99	1 - 4	3 – 12	0,78
	Decepção	1,78	1,60	0,72	1 - 4	5 – 20	0,69
	EE	1,40	1,00	0,71	1 - 4	3 – 12	0,81
SF-36	Ambiente	1,75	1,67	0,64	1 - 4	3 – 12	0,27
	CF	81,57	90,00	22,55	5 - 100	10 – 60	0,89
	AF	60,00	75,00	42,58	0 - 100	4 – 24	0,88
	D	65,13	62,00	25,73	0 - 100	2 – 12	0,66
	EGS	70,37	72,00	17,69	25 - 100	5 – 30	0,66
	V	62,73	65,00	25,13	10 - 100	4 – 24	0,78
	AS	76,67	88,00	28,00	0 - 100	2 – 12	0,76
	AE	62,08	100,00	43,68	0 - 100	3 – 18	0,88
	SM	69,97	72,00	21,41	8 - 0	5 – 30	0,74

α : Alfa de Cronbach; TG:Tensão Geral; EE: Envolvimento Emocional; CF: Capacidade Funcional; AF: Aspectos Físicos; EGS: Estado Geral de Saúde; AS: Aspectos Sociais; AE: Aspectos Emocionais; SM: Saúde Mental.

Em relação ao nível de habilidade de cuidado dos cuidadores familiares, mensurado pela Escala HCCF-DC, verifica-se melhor nível da habilidade nas dimensões compreensão e atitude (considerando-se a pontuação média obtida e as variações possíveis). Da mesma forma, a habilidade de cuidado dos cuidadores avaliada pelo IHC, no domínio conhecimento apresentou o maior escore médio, indicando também o melhor desempenho (Tabela 3).

Ainda na Tabela 3 verifica-se a melhor percepção da QV na dimensão capacidade funcional (escore médio de 81,57) e menor sobrecarga na dimensão envolvimento emocional (pontuação média de 1,40).

Quanto à validade de construto discriminante da Escala HCCF-DC, observa-se na tabela 4 que os cuidadores com pior percepção da QV apresentaram menor habilidade de cuidado em todas as dimensões da Escala HCCF-DC, comparativamente aos respondentes com melhor QV, com significância estatística nas dimensões relação, mudança na rotina e em algumas da atitude.

Tabela 4. Comparação da habilidade de cuidado, mensurada pela Escala HCCF-DC, segundo a percepção da QV pelo SF-36 e de sintomas ansiosos e depressivos através da HAD. Regiões do interior do estado de São Paulo, SP, 2018.

Instrumento	Domínio	Habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com doença crônica				
		Relação	Compreensão	Mudança na rotina	Atitude	
SF-36	CF	Pior QV	22,28	43,46	8,92	31,14
		Melhor QV	26,04	43,67	11,44	33,28
		p- valor*	0,002	0,922	0,001	0,253
	AF	Pior QV	22,73	43,78	9,35	31,16
		Melhor QV	26,92	43,46	11,92	34,00
		p- valor*	<0,001	0,757	<0,001	0,010
	Dor	Pior QV	23,15	43,02	9,68	31,24
		Melhor QV	27,00	44,30	11,88	34,30
		p- valor*	<0,001	0,386	0,001	0,008
	EGS	Pior QV	23,59	43,25	9,98	31,23
		Melhor QV	26,55	44,05	11,58	34,37
		p- valor*	0,005	0,517	0,014	0,028
	Vitalidade	Pior QV	23,00	43,16	9,36	30,94
		Melhor QV	27,08	44,11	12,20	34,56
		p- valor*	<0,001	0,509	<0,001	0,001
	AS	Pior QV	21,68	42,94	9,12	31,09
		Melhor QV	26,58	43,95	11,50	33,44
		p- valor*	<0,001	0,495	0,001	0,020
	AE	Pior QV	23,15	43,84	9,64	31,84
		Melhor QV	26,54	43,40	11,66	33,38
		p- valor*	0,001	0,737	0,003	0,051
	SM	Pior QV	23,15	42,92	9,63	31,04
		Melhor QV	27,09	44,44	12,00	34,60
		p- valor*	<0,001	0,323	<0,001	0,001
HAD	Ansiedade	SSA	26,63	44,35	11,72	33,78
		CSA	21,57	41,82	8,78	31,45
		p- valor*	<0,001	0,089	<0,001	0,122

Continua

Continuação

Depressão	SSD	25,79	43,84	11,49	33,64
	CSD	20,89	41,79	7,47	30,26
	p-valor*	<0,001	0,262	<0,001	0,015

CF: Capacidade Funcional; AF: Aspectos Físicos; EGS: Estado Geral de Saúde; AS: Aspectos Sociais; AE: Aspectos Emocionais; SM: Saúde Mental; SSA: Sem Sintomas de Ansiedade; CSA: Com Sintomas de Ansiedade; SSD: Sem Sintomas de Depressão; CSD: Com Sintomas de Depressão; * Teste de Mann-Whitney.

Na Tabela 4 verifica-se que os cuidadores com sintomas ansiosos apresentaram menor habilidade de cuidado comparativamente aos sem sintomas de ansiedade e depressão, com significância estatística na relação, na mudança de rotina e na atitude, sendo que esta última especificamente para os sintomas depressivos.

Neste contexto, confirma-se a validade de construto discriminante (técnica de grupos contrastados) da Escala HCCF-DC, aplicada em cuidadores familiares de pessoas com DRC. Na tabela 5 verifica-se as análises de correlação dos escores das dimensões da Escala HCCF-DC com os domínios do IHC, da CBS e o total do Pfeffer.

Tabela 5. Coeficientes de Correlação de Spearman entre os domínios da Escala HCCF-DC e as dimensões do IHC, da CBS e o total do Pfeffer. Regiões do interior do estado de São Paulo, SP, 2018.

Instrumento	Domínio	Habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com doença crônica				
		Relação	Compreensão	Mudança na rotina	Atitude	
IHC	Conhecimento	R	-0,054	<u>0,294</u>	0,59	<u>0,412</u>
		p-valor	0,594	0,003	0,560	<0,001
	Coragem	R	<u>0,266</u>	0,067	0,187	-0,051
		p-valor	0,007	0,507	0,062	0,617
	Paciência	R	-0,196	0,156	0,021	<u>0,307</u>
		p-valor	0,050	0,121	0,839	0,002
CBS	Tensão geral	R	<u>-0,547</u>	-0,26	<u>-0,581</u>	<u>-0,321</u>
		p-valor	<0,001	0,814	<0,001	0,002
	Isolamento	R	<u>-0,505</u>	0,004	<u>-0,480</u>	-0,041
		p-valor	<0,001	0,972	<0,001	0,708

Continua

Continuação

	Decepção	R	<u>-0,516</u>	-0,066	<u>-0,490</u>	-0,191
		p-valor	<0,001	0,539	<0,001	0,075
	Envolvimento emocional	R	<u>-0,430</u>	-0,176	<u>-0,368</u>	<u>-0,263</u>
		p-valor	<0,001	0,101	<0,001	0,013
	Ambiente	R	<u>-0,448</u>	0,112	<u>-0,313</u>	-0,133
		p-valor	<0,001	0,301	0,003	0,217
Pfeffer		R	<u>-0,437</u>	0,174	<u>-0,584</u>	-0,091
		p-valor	<0,001	0,105	<0,001	0,398

Observa-se que a dimensão atitude da Escala HCCF-DC apresentou correlação positiva, significativa e moderada com os domínios conhecimento ($r=0,412$) e paciência ($r=0,307$) do IHC. Também se verificou o coeficiente de correlação (r) de 0,294 ($p=0,003$) entre a compreensão e o conhecimento, indicando valor próximo à 0,30, indicativo de valor satisfatório para o presente estudo. Ademais, verificou-se correlação positiva, significativa e de fraca magnitude entre os domínios relação e coragem ($r=0,266$) (Tabela 5).

Ainda na Tabela 5 verifica-se correlação negativa, significativa, de moderada a forte entre as dimensões da CBS e os domínios relação e mudança na rotina. Também se verificou correlação negativa, significativa, de fraca magnitude entre o envolvimento emocional e a atitude ($r=-0,263$). Ainda, observa-se que os domínios relação e mudança na rotina se correlacionaram de forma significativa, com o Pfeffer, sendo de magnitude moderada ($r=-0,437$) e forte ($r=-0,584$), respectivamente.

Sendo assim, confirma-se, segundo as hipóteses de relação previamente definidas, que a Escala HCCF-DC evidenciou alidade de construto convergente ao ser aplicada nos cuidadores familiares de pessoas com DRC.

4. DISCUSSÃO

Na presente pesquisa houve o predomínio de mulheres (75,70%) entre os participantes, assemelhando-se aos estudos de Lima et al, Martinez Rodriguez et al. e de Teixidó- Planas et al.^(27,28). O estudo de Lima et al. foi realizado no Rio Grande do Sul, com cuidadores familiares de pacientes em tratamento de hemodiálise, observando-se a predominância de participantes do sexo feminino (62,5%) realizaram uma investigação com

48 cuidadores de pacientes em hemodiálise na cidade de Santa Clara (Cuba), sendo a maioria mulheres (81,0%)⁽²⁷⁾. No estudo de Teixidó-Planas et al. houve a participação de 103 cuidadores de pessoas que realizavam diálise peritoneal em Badalona (Barcelona) e destes 83,2% eram mulheres⁽²⁸⁾.

Na presente pesquisa também se observou o predomínio de cuidadores que eram casados (57,90%), corroborando os achados de Costa e Coutinho (2016), que desenvolveram uma investigação em João Pessoa, com 50 cuidadores familiares e a maioria se declarou casados (66,00%)(10). Torres-Pinto et al. também verificaram o predomínio de participantes casados (38,0%) ao avaliar 329 cuidadores familiares⁽²⁹⁾.

A maioria dos cuidadores do presente estudo possuía o ensino fundamental incompleto (54,20%), indo ao encontro dos achados de Teixidó- Planas et al. e Carrillo-González et al^(28,30). Na pesquisa de Teixidó-Planas 63,60% dos cuidadores de pessoas em diálise peritoneal tinham os primeiros anos de estudo⁽²⁸⁾. Carrillo-González avaliaram 1.272 cuidadores familiares de pessoas com DC de cinco regiões da Colômbia e em todas as regiões houve o predomínio do primário incompleto, sendo 32,20% na Amazonía, 21,40% na Andina, 42,70% em Orinoquia e 32,20% em Pacífica, com exceção apenas do Caribe, em que prevaleceu o analfabetismo (36,80%)⁽³¹⁾.

Para verificação da estrutura fatorial da Escala HCCF-DC, realizou-se na presente pesquisa a AFE, por meio da qual extraiu-se quatro fatores, explicando-se 39,44% da variância total. É importante relatar que após a rotação ortogonal dos dados, houve o reagrupamento dos itens e a exclusão de 9 itens, os quais apresentaram carga fatorial muito baixa (inferior a 0,2). Dentre os fatores, ficaram relação (11 itens), compreensão (14 itens), mudança de rotina (4 itens) e atitude (10 itens). A atitude foi um novo fator já que surgiu na análise e o mesmo foi nomeado desta forma.

O termo atitude foi descrito no estudo como sendo um efeito para ampliar uma reação positiva a uma pessoa, ou seja, a predisposição em reagir a algo. Tal definição nos ajuda a compreender o novo fator que todos os itens agrupados se relacionavam com ações para melhorar o cuidado, de modo que o cuidador busca o aprendizado, assim como a transmissão de conhecimento, pensando sempre na busca por aprender e também em ensinar⁽³²⁾.

Diáz analisou a confiabilidade e os aspectos da homogeneidade, estabilidade e validade de construto do instrumento *Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* (versão de 55 itens) e para tanto, avaliou 314 cuidadores familiares de pessoas com DC e para análise da validade de construto (estrutural) do

instrumento realizou-se AFE, na qual também se encontrou quatro fatores, com um reagrupamento dos itens nos referidos fatores, os autores observaram que com três fatores explicou-se 26,0% da variância, já com a inclusão do quarto fator explicou-se 29,5% da variância, tendo adotado o percentual mínimo esperado de 30%. Com relação à consistência interna do instrumento, após a AFE, o valor de alfa para o total foi de 0,77 e os valores de alfa de 0,82, 0,78 e 0,71, para relação, compreensão, modificação na vida, respectivamente e o novo fator com alfa de 0,71. Os autores ainda indicam novos estudos, nos quais o instrumento precisa ser revisto de acordo com a presença deste novo fator, verificando-se inclusive a distribuição dos itens. Neste sentido, a presente pesquisa também ratifica a necessidade de um aprofundamento da análise dos fatores presentes na Escala HCCF-DC, buscando-se com novas investigações a consolidação das propriedades de medida da referida escala⁽¹⁴⁾.

Quanto à confiabilidade da Escala HCCF-DC, verificou-se boa confiabilidade dos domínios após a AFE, com valores de alfa de Cronbach $\geq 0,70$, como recomendado na literatura, assemelhando-se ao estudo supracitado⁽²⁵⁾.

Mercado e Ortiz (2013)⁽³³⁾ verificaram a confiabilidade da *Escala habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica* (versão de 55 itens), com 220 cuidadores familiares da Colômbia e obtiveram valores de alfa de Cronbach de 0,82 para o total do instrumento e de 0,61 na relação, 0,81 na compreensão e 0,42 na modificação da vida. Tais resultados corroboram com os achados na presente pesquisa, que mesmo após a modificação do instrumento para quatro dimensões o alfa se manteve semelhante e dois domínios tiveram um aumento considerável. Este resultado também nos leva a refletir sobre a nova estrutura da escala, pois mesmo com a retirada de 9 itens e a inclusão de uma dimensão o instrumento apresentou melhora em sua consistência interna

Além da confiabilidade, verificou-se a validade de construto convergente e discriminante da Escala HCCF-DC. Para análise da validade de construto convergente, verificou-se a correlação dos escores da Escala HCCF-DC e do IHC (instrumentos que mensuram a habilidade de cuidado de cuidadores, sendo que o IHC possui como dimensões o conhecimento, a coragem e a paciência) e também correlacionou-se as pontuações da referida escala com a CBS, que mensura a sobrecarga do cuidador na prestação do cuidado, além do Pfeffer, que avalia o nível de dependência em atividade instrumental de vida diária (AIVDs) do familiar, segundo a opinião do cuidador. Nos resultados obtidos na presente pesquisa, se confirmou a maioria das hipóteses de relação entre os instrumentos avaliados, como se determina para confirmação da validade de construto convergente, já que se verificaram

correlações significativas positivas, de moderada a forte magnitude (0,30-0,50) entre as dimensões compreensão e atitude da Escala HCCF-DC com os domínios conhecimento e/ou paciência do IHC, exceto na dimensão relação, que se verificou apenas correlação positiva, de fraca magnitude, com o domínio coragem do IHC.

Ainda na verificação da validade de construto da Escala HCCF-DC, confirmou-se a relação entre a habilidade de cuidado e a sobrecarga do cuidador, já que foram verificadas correlações negativas, significantes, de moderada a forte entre as dimensões da CBS e os domínios relação e mudança na rotina. Também se verificou correlação negativa, significativa, de fraca magnitude entre o envolvimento emocional e a atitude ($r=-0,263$). Além disso, confirmou-se a relação prevista entre a funcionalidade dos pacientes nas AIVDs e a habilidade de cuidado dos cuidadores, especificamente nas dimensões relação ($r=-0,437$) e mudança na rotina ($r=-0,584$) da Escala HCCF-DC.

Neste contexto, pode-se evidenciar validade de construto convergente da Escala HCCF-DC e na previsão de relação entre a habilidade de cuidado dos cuidadores com a sobrecarga, na qual quanto menor a habilidade de cuidado, maior a sobrecarga do cuidador, pode-se encontrar estudos prévios que confirmam tal relação^(29,34,35), porém não há previsibilidade sobre a relação de causa e efeito, carecendo portanto de mais estudos sobre este assunto. De mais a mais, confirma ainda na literatura a relação entre o nível de dependência da pessoa cuidada e a habilidade de cuidado do cuidador, indicando que quanto maior a dependência da pessoa cuidada, menor é a habilidade de cuidado do cuidador, o que é confirmado em outra investigação⁽³⁵⁾, mas também há carência de estudos longitudinais para se confirmar a relação de causalidade entre as referidas variáveis.

Por fim, verificou-se a capacidade discriminativa da Escala HCCF-DC quando aplicada nos cuidadores de familiares com DRC, por meio da qual conseguiu-se distinguir o nível de habilidade de cuidado dos cuidadores com pior e melhor QV e entre os cuidadores com e sem sintomas de ansiedade e depressão em algumas dimensões da Escala HCCF-DC, conforme previsto no método do presente estudo.

Sendo assim, confirmou-se a validade de construto discriminante (técnica de grupos conhecidos) da Escala HCCF-DC. Na literatura científica nacional e internacional não há pesquisas sobre a relação entre a habilidade de cuidado com o nível de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores, indicando, portanto, uma lacuna de conhecimentos a serem explorados. Encontram-se estudos que relacionaram a qualidade de vida com a sobrecarga^(36,37), o estresse^(36,38) a os sintomas de ansiedade e a depressão de cuidadores

familiares^(38,39), confirmando-se que todas estes aspectos impactam na qualidade de vida dos cuidadores.

Como limitações da presente pesquisa pode-se indicar o tamanho amostral, já que ao se analisar a estrutura fatorial de instrumentos de medida, recomenda-se ter no mínimo 5 respondentes por item do instrumento, apesar de ter-se cumprido a recomendação de 100 observações⁽⁴⁰⁾, já que tivemos na amostra 107 participantes. Recomenda-se assim a aplicação da Escala HCCF-DC em outros estudos com cuidadores familiares de pessoas com DRC de diferentes regiões brasileiras, aprofundando-se a análise fatorial da escala com um número superior de respondentes. Além disso, recomenda-se o teste das propriedades psicométricas da escala com cuidadores de pessoas com outras doenças associadas.

5. CONCLUSÃO

Com base no objetivo proposto e resultados obtidos, a Escala HCCF-DC apresenta evidências de confiabilidade e validade de construto quando aplicada com cuidadores familiares de pessoas com DRC.

Recomenda-se novas pesquisas para se verificar o desempenho psicométrico da escala no Brasil. Além disso, há a necessidade de ampliação dos conhecimentos sobre a habilidade de cuidado do cuidador no Brasil e no mundo, assim como dos aspectos relacionados.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Malta DC, Bernal RTI, Lima MG, de Araújo SSC, da Silva MMA, Freitas MI de F, et al. Noncommunicable diseases and the use of health services: Analysis of the National Health Survey in Brazil. *Rev Saude Publica*. 2017;51:1S–10S.
2. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Martins CT. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2017;39(3):261–6. Available at: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0101-2800.20170049>
3. SIVIERO, Pamila Cristina Lima; MACHADO CJ and C. Insuficiência renal crônica no Brasil segundo enfoque de causas múltiplas de morte. *Marian Leal Cad saúde colet* [online]. vol.22, (ISSN 1414-462X.):<http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201400010012>.
4. LINS SM de SB et al . Treatment adherence of chronic kidney disease patients on hemodialysis. *Acta paul enferm*. 2018;v. 31, (p. 54-60):http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext.
5. Kirsztajn GM, Salgado Filho N, Draibe SA, Pádua Netto MV de, Thomé FS, Souza E, et al. Fast Reading of the KDIGO 2012: Guidelines for evaluation and management of chronic kidney disease in clinical practice. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2014;36(1):63–73. Available at: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0101-2800.20140012>
6. KDIGO, CKD. KDIGO CPG for Evaluation & Management of CKD 2013. *Kidney Int Suppl* [Internet]. 2013;3(1):4–4. Available at: http://www.kdigo.org/clinical_practice_guidelines/pdf/CKD/KDIGO_CKD-MBD_GL_KI_Suppl_113.pdf%5Cnhttp://www.nature.com/doi/10.1038/kisup.2012.73%5Cnhttp://www.nature.com/doi/10.1038/kisup.2012.76
7. Duarte L. A autonomia do paciente com doença renal crônica : percepções do paciente e da equipe de saúde The autonomy of the patient with chronic kidney disease : *Soc Bras Psicol Hosp*. 21(1):92–111.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas*. Brasília Ministério da Saúde,. 2015;http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_br.
9. Prezotto KH, Abreu IS. O paciente renal crônico e a adesão ao tratamento hemodialítico. *Rev Enferm UFPE*. 2014;8(3):600–5.
10. Costa FG, Coutinho M da PDL. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. *Estud Interdiscip em Psicol* [Internet]. 2016;7(1):38. Available at: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/eip/article/view/22578>
11. Melo R, Rua M, Santos C. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm Ref* [Internet]. 2014;IV Série(Nº 2):143–51. Available at: http://esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2455&id_revista=24&id_edicao=66
12. Oliveira APB, Schmidt DB, Amatneeks TM, Santos JC dos, Cavallet LHR, Michel RB. Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor

treatment adherence. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2016;38(4):411–20. Available at: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0101-2800.20160066>

13. Barrera L. Construcción validación de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Fac Enfermería, Univ Nac Colomb*. 2008;

14. Díaz. B.; Yamile L. Confiabilidad y validez de constructo del instrumento “habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas que viven una situación de enfermedad crónica. *Univ Nac Colomb*. 2010;<http://www.bdigital.unal.edu.co/3806/>.

15. Mercado M. Barrera L. Confiabilidad del instrumento “habilidad de cuidado de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas”. *AvEnferm*. 2013;XXXI(2):12–20.

16. Blanco-Sánchez JP. Validação de uma escala para medir a habilidade de cuidado de cuidadores. *Aquichan*. 2014;14(3):351–63.

17. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: An international Delphi study. *Qual Life Res*. 2010;19(4):539–49.

18. Hair JR et al. Análise multivariada de dados. 6.ed Porto Alegre: Bookman,. :<http://www.conhecer.org.br/enciclop/2014b/MULTIDIS>.

19. McDowell I NC. *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. Oxford Univ Press. 1996;2a ed. New:http://www.academia.edu/4388272/Measuring_Health_A.

20. Schmidt Piovesan Rosanelli CL, da Silva LM, de Rivero Gutierrez MG. Cross-cultural adaptation of the Caring Ability Inventory to Portuguese. *Acta Paul Enferm*. 2016;29(3):347–54.

21. Dutra MC. Validação do questionário de Pfeffer para população idosa brasileira. Diss (Mestrado em Ciências da Saúde) -. :<https://bdt.uepb.br:8443/jspui/handle/123456789/11>.

22. Ciconelli RM et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reum*. 1999;39:143-50.:<http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/15360>.

23. Medeiros, M.M.C.; Ferraz, M.B.; Quaresma MR. The effect of rheumatoid arthritis on the quality of life of primary caregivers. *J Rheumatol*. 2000;27(1):(76–83):<http://europepmc.org/abstract/MED/10648021>.

24. Botega NJ et al. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epiléticos ambulatoriais. *J Bras Psiquiatr*. 1998;47: 285–89:<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/on>.

25. Prinsen CAC, Vohra S, Rose MR, Boers M, Tugwell P, Clarke M, et al. How to select outcome measurement instruments for outcomes included in a “Core Outcome Set” - a practical guideline. *Trials* [Internet]. 2016;17(1):1–10. Available at: <http://dx.doi.org/10.1186/s13063-016-1555-2>

26. Ajzen I FM. *Understanding attitudes and predicting social behavior*. New Jersey Prentice-Hall; :<https://www.worldcat.org/title/understanding-attit>.

27. Rodrigues de Lima L, Flôres Cosentino S, Marinês dos Santos A, Strapazzon M, Cembranel Lorenzoni AM. Family Perceptions of Care With Patients in Renal Dialysis. *J Nurs UFPE / Rev*

- Enferm UFPE [Internet]. 2017;11(7):2704–10. Available at: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=124182413&site=ehost-live>
28. Teixidó-Planas J, Tarrats Velasco L, Arias Suárez N, Coscolluela Mas A. Carer's burden of peritoneal dialysis patients. Questionnaire and scale validation. *Nefrologia* [Internet]. 2018;38(5):535–44. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nefro.2018.10.004>
29. Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Abril-Junio de. *Rev Univ Ind Santander Salud* [Internet]. 2017;49(2):330–8. Available at: <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>
30. Carrillo González GM, Sánchez Herrera B, Barrera Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de Enfermería* [Internet]. 2014;23(3):129–33. Available at: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=en
31. Carrillo G, Barreto R, Arboleda L, Gutierrez O, Melo B, Ortiz V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev Fac Med*. 2015;63(4):665–75.
32. Odelius CC, Ono RN, Abbad G da S, Albuquerque PHM. Social skills and attitudes for teamwork: scale development/Atitudes e habilidades sociais para trabalho em equipe: desenvolvimento de uma escala. *RAC - Rev Adm Contemp*. 2016;20(2):175.
33. Mercado, M.V.; Ortiz LB. Confiabilidad del instrumento habilidad de Cuidado de Cuidadores de pacientes Con enfermedades Crónicas. *Av em Enfermería*. 2013;31(2)(12–20):<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/ar>.
34. Duran SCMRVBOM, RomeroV PVTOIE. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2016;32(3). Available at: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v32n3/enf090316.pdf>
35. Gelvez M. Discapacitante En Casa. :15–23.
36. Hanus JS, Simões PW, Amboni G, Ceretta LB, Tuon LGB. Association between quality of life and medication adherence in hypertensive individuals. *ACTA Paul Enferm*. 2015;28(4):381–7.
37. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2017;43(1):18–23. Available at: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132017000100018
38. Bagne BM, Gasparino RC. Qualidade de vida do cuidador do portador de doença de alzheimer. *Rev Enferm*. 2014;22(2):258–63.
39. Cabral L, Duarte J, Ferreira M, Dos Santos C. Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Aten Primaria* [Internet]. 2014;46(S5):176–9. Available at: [http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70087-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70087-3)
40. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, Bouter LM, de VH. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. Volume 60(Issue 1, Pages 34–42):<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>.

APÊNDICES

APÊNDICE A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Tradução, Adaptação e Validação da "Escala para Medir La Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica" para o Contexto Brasileiro

Pesquisador: FABIANA DE SOUZA ORLANDI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 53490616.0.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.435.698

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo metodológico (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011) que terá como finalidade a validação da escala Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, o mesmo seguirá o processo de tradução propostas por Guillermin et al. (1993) . A permissão para a validação da escala foi solicitada para Lucy Barrero via e-mail e a mesma permitiu a tradução, adaptação e validação do questionário para a população brasileira.

Objetivo da Pesquisa:

Traduzir, adaptar e validar Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa oferece um risco subjetivo referente sua auto avaliação relacionado a habilidade para o cuidado. O possível risco subjetivo refere se a lembrança relacionada a sua habilidade para o cuidado no período poderia causar. Sempre que necessário sera realizado encaminhamento ao psicólogo do serviço de nefrologia de São Carlos para o oferecimento de apoio psicológico.

Benefícios:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 1.435.698

A realização desta pesquisa trará como benefício ao participante a avaliação de sua habilidade para o cuidado de seu familiar com doença crônica e também permitirá que uma escala de avaliação da habilidade para o cuidado seja validada para o contexto brasileiro.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa apresenta relevância para a área em questão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto adequada. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido está descrito adequadamente de acordo com a resolução nº466/2012.

Recomendações:

Nada a declarar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em Seres Humanos recomenda que os pesquisadores responsáveis consultem as normas do CEP e a resolução nº 466 de 2012, disponíveis na página da Plataforma Brasil em caso de dúvidas.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_616473.pdf	25/01/2016 23:41:51		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Documento2.pdf	25/01/2016 23:40:56	Vanessa Almeida Maia Damasceno	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeconsentimento.docx	22/01/2016 00:50:27	Vanessa Almeida Maia Damasceno	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_permiso_Fabiana.docx	21/01/2016 22:39:27	Vanessa Almeida Maia Damasceno	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	18/01/2016 22:13:10	Vanessa Almeida Maia Damasceno	Aceito
Folha de Rosto	PlataformaBrasil.pdf	06/01/2016 10:41:56	Vanessa Almeida Maia Damasceno	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO CARLOS/UFSCAR



Continuação do Parecer: 1.435.006

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 03 de Março de 2016

Assinado por:
Ricardo Carneiro Borra
(Coordenador)

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Tradução, adaptação e validação da escala Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. Este trabalho poderá contribuir na ampliação de conhecimentos sobre os conhecimentos e habilidades nos cuidados prestados pelos cuidadores familiares de pessoas com doença renal crônica em hemodiálise.

O objetivo deste estudo é analisar traduzir, adaptar e validar a escala “Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica” para o contexto brasileiro. O(a) Senhor(a) foi selecionado por ter 18 anos ou mais, ser cuidador consanguíneo de um indivíduo com doença renal crônica, que está em tratamento no Serviço de Nefrologia de Araraquara, sua participação não é obrigatória.

A coleta de dados será composta primeiramente por uma caracterização dos participantes (cuidador e familiar em tratamento) com informações pessoais e dados relacionados a doença e tratamento. Posteriormente serão aplicados sete questionários, sendo que o primeiro e segundo está relacionado as atividades que a pessoa cuidada consegue realizar, o terceiro e o quarto relaciona-se com a habilidade de cuidado, o quinto verifica a qualidade de vida, sexto sobrecarga e o sétimo são sintomas de ansiedade e depressão. Cada indivíduo deverá responder a todos os questionários e terá que dispor de em média 40 minutos para participar da pesquisa.

O preenchimento destes questionários não oferece risco imediato ao(a) senhor(a), porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas remetem à lembrança relacionada à sua habilidade para o cuidado, porém sempre que necessário será realizado encaminhamento ao psicólogo do Serviço de Nefrologia da Araraquara, para oferecimento de apoio psicológico.

A qualquer momento o(a) senhor(a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a clínica onde é atendido(a). A realização desta pesquisa trará como benefício ao participante a avaliação de sua habilidade para o cuidado de seu familiar com doença crônica e permitirá que uma escala de avaliação da habilidade para o cuidado seja validada para o contexto brasileiro.

As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre a sua participação. Asseguramos que o(a) senhor(a) não será identificado(a). As informações que o(a) senhor(a) nos der serão guardadas no Laboratório da Universidade Federal de São Carlos.

O(a) senhor(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço da pesquisadora responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. No momento em que a pesquisa estiver pronta, os resultados serão apresentados em eventos e publicados em revistas científicas.



Fabiana de Souza Orlandi
Rodovia Washington Luis, Km 235, Caixa Postal 676
CEP: 13565-905 – São Carlos, SP Fone (16) 3306-6673

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028.

Assinatura do sujeito da pesquisa

APÊNDICE C - QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR E PACIENTE

Data: _____ N° da entrevista: _____

Cuidador

Nome: _____

Endereço: _____ Telefone: _____

Celular: _____ Idade: _____ Data nascimento: _____

Sexo: (1) Fem / (2) Masc Estado Civil: (1)Solt (2)Casado/União Est (3)Viúvo (4) Divorc/ Separado

Escolaridade: ____ () 1º compl () 1º incomp () 2º compl () 2º incomp () Sup Comp. () Sup Inc.

Exerce atividade remunerada: (1)Sim(2)Não Qual: _____ Renda mensal: _____

O Sr(a) utilizada da sua renda própria no cuidado: (1)Sim (2)Não

Reside com outras pessoas: (1)Sim/(2)Não Qtas pessoas: _____ Renda Mensal familiar: _____

Reside c/ fam. cuidado: (1)Sim/(2)Não Há qto tempo cuida do familiar (meses/anos): _____

Grau de parentesco: (1)Filho (2)Cônjuge (3)Irmão (4)Pais (5)Outro _____

O Sr(a) tem alguma doença diagnosticada: (1)Sim (2)Não Quais: _____

O Sr(a) faz algum tratamento médico: (1)Sim (2)Não Quais: _____

Faz uso de medicamentos: (1)Sim (2)Não Quais: _____

Realiza alguma ativ. de lazer? (1)Sim(2)Não Qual: _____ Qtas vezes por semana: _____

O Sr(a) costuma frequentar redes sociais de apoio: (1)Sim (2)Não Quais: () Igreja () Grupo de apoio/ ONG

() Grupo de cuidadores () Clubes () Outros Quais ativ. Desenvolvidas: _____

Pratica alguma ativ. física: (1)Sim/(2)Não Quais: _____ Qtas vezes por semana: _____

Recebe ajuda no cuidado: (1)Sim/(2)Não Quem: () Familiares () Cuidador Formal () Amigos Quantas horas

por dia se dedica no cuidado: _____

Quais atividades o Sr(a) exerce para o familiar cuidado: () Higiene corporal () Higiene Oral () Eliminações

() Cuidados com a pele () Alimentação () Medicação () Sono/ Repouso () Consultas () Outros _____

Familiar

Sexo: (1) Feminino / (2) Masculino Idade: _____ Data de nascimento: _____

Realiza hemodiálise a quanto tempo: _____ O familiar possui: cateter () ou fístula ()

O familiar já realizou transplante renal? (1) Sim (2) Não Quantas vezes: _____

Está na fila para transplante renal? (1) Sim (2) Não

O familiar faz mais algum trat. médico: _____ Faz uso diário de medic.? (1)Sim (2)Não

Renda mensal do familiar cuidado: _____ Fonte de renda: _____

Alguma pessoa ajuda financeiramente no cuidado: (1)Sim/(2)Não Quem: _____

Como o Sr (a) classifica o estado de saúde do familiar: (1) Muito ruim (2) Ruim (3) Regular (4) Bom (5)

Muito bom O familiar foi hospit. nos últimos 12 meses: (1)Sim (2)Não Por qto tempo: _____

O familiar sofreu queda nos últimos 12 meses: (1) Sim (2) Não Qtas: _____

ANEXOS**ANEXO A – INSTRUMENTO ORIGINAL**

**HABILIDAD DE CUIDADO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON
ENFERMEDAD CRÓNICA**

Nombre del Cuidador: _____ Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

	RELACIÓN	Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	Siempre
1	Me han brindado la información necesaria sobre la enfermedad y el tratamiento de mi familiar para cuidarlo adecuadamente				
2	Me ha preocupado la manera como se comporta mi familiar enfermo				
3	He podido resolver las situaciones de cuidado de mi familiar sin miedo a equivocarme				
4	Me preocupa no poder responder como lo espera mi familiar enfermo				
5	Me He sentido valorado y reconocido con mi labor de cuidado				
6	Siento que he sido capaz de solucionar los problemas de cuidado de mi familiar enfermo				
7	He buscado enriquecerme con la experiencia de otros cuidadores.				
8	La experiencia de otras personas me ha sido útil para mejorar el cuidado que doy a mi familiar				
9	He logrado experiencias útiles con otros cuidadores				
10	He sentido cansancio físico por las responsabilidades de cuidado que assumo				
11	He sentido que cuidar a mi familiar es demasiada responsabilidad para mi				
12	He percibido que el dinero destinado al cuidado de mi familiar es insuficiente				
13	He sentido que no puedo responder por el cuidado de mi familiar				
14	He tenido limitaciones para brindar un buen cuidado a mi familiar				
15	He requerido de la ayuda de otro para cuidar a mi familiar				

16	Me ha sido difícil ocuparme en otras actividades diferentes al cuidado de mi familiar				
17	He buscado personas que me ayudan a cuidar bien a mi familiar				
18	Mi salud ha pasado a un segundo plano frente a la de mi familiar enfermo.				
19	La atención de las necesidades de mi familiar han estado primero que las mías				
20	He decidido vivir momentos importantes para mí, además de cuidar a mi familiar enfermo				
21	He buscado apoyo en otras personas para mejorar el cuidado que le doy a mi familiar enfermo				
22	He buscado ayuda en el personal de salud para cuidar mejor el cuidado que le doy a mi familiar enfermo				
23	La fe en un ser superior me ha ayudado a cuidar mejor a mi familiar				
	COMPRENSIÓN	Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	Siempre
24	He podido entender a mi familiar cuando tiene actitudes o comportamientos complicados				
25	He entendido el proceso de enfermedad por el que pasa mi familiar				
26	Me ha quedado claro el tratamiento y las recomendaciones que le han ordenado a mi familiar				
27	Me he sentido tranquilo con la ayuda que me ofrecen personas cercanas para cuidar a mi familiar				
28	Me he sentido satisfecho con la manera como cuido a mi familiar				
29	He compartido con otras personas lo que siento sobre mi labor de cuidador				
30	He podido organizar los quehaceres y los compromisos diarios para cuidar a mi familiar				
31	He contado con el apoyo de otras personas para organizar los cuidados que requiere mi familiar				
32	He comprendido que debo estar presente en los momentos que mi familiar enfermo me ha necesitado				
33	He tenido claro que hacer con mi vida cuando pienso en la muerte de mi familiar enfermo				
34	He pensado y reflexionado sobre como cuidarme mientras cuido a mi familiar enfermo				

35	He logrado tener la paciencia requerida para cuidar a mi familiar enfermo				
36	Valoro que la vida es importante gracias a la experiencia que he adquirido con el cuidado de mi familiar				
37	Estoy agradecido con las ayudas que me han dado para el cuidado de mi familiar				
38	Me he sentido con la fuerza necesaria para seguir adelante con el cuidado de mi familiar				
39	He sentido que el cuidado que le doy a mi familiar está bien hecho				
40	He recibido agradecimientos por parte de mis seres queridos por la labor de cuidado que hago				
	CAMBIO EN LA RUTINA	Nunca	Pocas veces	Con frecuencia	Siempre
41	Me he sentido tranquilo por el deber cumplido respecto al cuidado de mi familiar				
42	Me he sentido capaz de ayudar a otros cuidadores de familiares enfermos				
43	He dejado de frecuentar a mis amigos y mis seres queridos por quedarme cuidando a mi familiar				
44	Las tareas de personas cercanas han cambiado por cuidar a mi familiar				
45	He sentido que el tiempo no me alcanza para cumplir con lo que tengo que hacer, aparte de cuidar a mi familiar				
46	He enseñado a otros cuidadores lo que he aprendido del cuidado de mi familiar				
47	He aplicado lo que he aprendido sobre el cuidado con mi familiar enfermo				
48	He sentido que mi vida ha cambiado positivamente con la experiencia del cuidado de mi familiar				

Firma: _____

BARRERA, Lucy. Construcción y validación de Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 2008. Versión 2. 4 de septiembre de 2014

ANEXO B – VERSÃO PRÉ-FINAL



ESCALA PARA MENSURAR A CAPACIDADE DE CUIDAR, DO CUIDADOR FAMILIAR, DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA

Nome do cuidador: _____ Telefone: _____ E-mail: _____

	RELAÇÃO	Nunca	Poucas vezes	Com frequência	Sempre
1	Eu recebo a informação necessária sobre a doença e o tratamento do meu familiar, para cuidar dele adequadamente.				
2	Eu me preocupo com o comportamento do meu familiar .				
3	Eu consigo resolver as situações de cuidado sem medo de errar.				
4	Eu me preocupo em não poder atender as expectativas do meu familiar.				
5	Eu me sinto valorizado e reconhecido pelo meu trabalho de cuidador.				
6	Eu me sinto capaz de resolver os problemas de cuidado do meu familiar.				
7	Eu procuro aprender com a experiência de outros cuidadores.				
8	A experiência de outras pessoas tem sido útil para melhorar o cuidado que ofereço ao meu familiar.				
9	Eu consegui experiências úteis com outros cuidadores.				
10	Eu sinto cansaço físico pelas responsabilidades de cuidado que assumo.				
11	Eu sinto que cuidar do meu familiar é muita responsabilidade para mim.				
12	Eu percebo que o dinheiro destinado ao cuidado do meu familiar é insuficiente.				
13	Eu sinto que não posso assumir o cuidado do meu familiar.				
14	Eu tenho limitações para oferecer um bom cuidado ao meu familiar.				
15	Eu peço ajuda de outra pessoa para cuidar do meu familiar.				
16	É difícil para mim realizar outras atividades, que não sejam as de cuidar do meu familiar				
17	Eu procuro pessoas que me ajudam a cuidar bem do meu familiar.				
18	Minha saúde tem ficado em segundo plano, perante à saúde do meu familiar				

19	A atenção às necessidades do meu familiar tem ficado em primeiro lugar em relação às minhas.				
20	Eu decidi viver momentos importantes para mim, além de cuidar do meu familiar.				
21	Eu busco apoio de outras pessoas para melhorar o cuidado oferecido ao meu familiar.				
22	Eu procuro ajuda dos profissionais de saúde para melhorar o cuidado que ofereço a meu familiar.				
23	A fé em um ser superior me ajuda a cuidar melhor do meu familiar.				
	COMPREENSÃO	Nunca	Poucas vezes	Com frequência	Sempre
24	Eu compreendo meu familiar quando ele apresenta atitudes ou comportamentos complicados.				
25	Eu compreendo o processo da doença que afeta o meu familiar.				
26	O tratamento e as recomendações indicados ao meu familiar estão claros para mim.				
27	Eu me sinto tranquilo com a ajuda oferecida por pessoas próximas para cuidar do meu familiar.				
28	Eu me sinto satisfeito da forma como cuido do meu familiar.				
29	Eu compartilho com outras pessoas o que sinto sobre meu trabalho de cuidador.				
30	Eu consigo organizar os meus afazeres e compromissos diários para cuidar de meu familiar.				
31	Eu conto com o apoio de outras pessoas para organizar os cuidados que o meu familiar necessita.				
32	Eu compreendo que devo estar presente nos momentos em que meu familiar precisa de mim.				
33	Eu tenho clareza do que farei com a minha vida quando penso na morte do meu familiar.				
34	Eu penso e reflito sobre como me cuidar, enquanto cuido do meu familiar.				
35	Eu tenho paciência necessária para cuidar do meu familiar.				
36	Eu valorizo a importância da vida devido à experiência adquirida com o cuidado do meu familiar.				
37	Eu me sinto agradecido pela ajuda que recebo para cuidar do meu familiar				
38	Eu me sinto com a força necessária para continuar cuidando do meu familiar.				

39	Eu sinto que o cuidado que ofereço ao meu familiar é adequado.				
40	Eu recebo agradecimentos dos meus entes queridos pelo cuidado que ofereço.				
	MUDANÇA NA ROTINA	Nunca	Poucas vezes	Com frequência	Sempre
41	Eu me sinto tranquilo quando penso que cumpro com o dever de cuidar do meu familiar.				
42	Eu me sinto capaz de ajudar outros cuidadores familiares.				
43	Eu deixo de visitar os meus amigos e entes queridos por ter que cuidar do meu familiar.				
44	As tarefas das pessoas próximas mudaram por ter que cuidar do meu familiar.				
45	Eu sinto que não tenho tempo para cumprir meus afazeres, além de cuidar do meu familiar.				
46	Eu ensino para outros cuidadores o que aprendi do cuidado do meu familiar.				
47	Eu apliquei o que aprendi sobre o cuidado do meu familiar.				
48	Eu sinto que minha vida muda positivamente com a experiência de cuidar do meu familiar.				

ANEXO C – VERSÃO FINAL – TRADUZIDA, ADAPTADA E VALIDADA PARA O BRASIL



ESCALA PARA MENSURAR A CAPACIDADE DE CUIDAR DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA

Nome do cuidador: _____ Telefone: _____ E-mail: _____

		Nunca	Poucas vezes	Com frequência	Sempre
1	Eu recebo a informação necessária sobre a doença e o tratamento do meu familiar, para cuidar dele adequadamente.				
2	Eu consigo resolver as situações de cuidado, sem medo de errar.				
3	Eu me preocupo em não poder atender as expectativas do meu familiar.				
4	Eu me sinto valorizado e reconhecido pelo meu trabalho de cuidador.				
5	Eu me sinto capaz de resolver os problemas de cuidado do meu familiar.				
6	Eu procuro aprender com a experiência de outros cuidadores.				
7	A experiência de outras pessoas tem sido útil para melhorar o cuidado que ofereço ao meu familiar.				
8	Eu consegui experiências úteis com outros cuidadores.				
9	Eu sinto cansaço físico pelas responsabilidades de cuidado que assumo.				
10	Eu sinto que cuidar do meu familiar é muita responsabilidade para mim.				
11	Eu percebo que o dinheiro destinado ao cuidado do meu familiar é insuficiente.				
12	Eu sinto que não posso assumir o cuidado do meu familiar.				
13	Eu tenho limitações para oferecer um bom cuidado ao meu familiar.				
14	Eu peço ajuda de outra pessoa para cuidar do meu familiar.				
15	É difícil para eu realizar outras atividades, que não sejam as de cuidar do meu familiar.				
16	Eu procuro pessoas que me ajudam a cuidar bem do meu familiar.				
17	Minha saúde tem ficado em segundo plano, perante à saúde do meu familiar.				
18	Eu busco apoio de outras pessoas para melhorar o cuidado oferecido ao meu familiar.				
19	Eu procuro ajuda dos profissionais de saúde para melhorar o cuidado que ofereço a meu familiar.				
20	Eu compreendo o processo da doença que afeta o meu familiar.				
21	O tratamento e as recomendações indicados ao meu familiar estão claros para mim.				
22	Eu me sinto tranquilo com a ajuda oferecida por pessoas próximas para cuidar do meu familiar.				
23	Eu me sinto satisfeito da forma como cuido do meu familiar.				
24	Eu compartilho com outras pessoas o que sinto sobre meu trabalho de cuidador.				
25	Eu consigo organizar os meus afazeres e compromissos diários para cuidar de meu familiar.				

26	Eu conto com o apoio de outras pessoas para organizar os cuidados que o meu familiar necessita.				
27	Eu compreendo que devo estar presente nos momentos em que meu familiar precisar de mim.				
28	Eu tenho clareza do que farei com a minha vida quando penso na morte do meu familiar.				
29	Eu penso e reflito sobre como me cuidar, enquanto cuido do meu familiar.				
30	Eu tenho paciência necessária para cuidar do meu familiar.				
31	Eu valorizo a importância da vida devido à experiência adquirida com o cuidado do meu familiar.				
32	Eu me sinto agradecido pela ajuda que recebo para cuidar do meu familiar				
33	Eu me sinto com a força necessária para continuar cuidando do meu familiar.				
34	Eu sinto que o cuidado que ofereço ao meu familiar é adequado.				
35	Eu recebo agradecimentos dos meus entes queridos pelo cuidado que ofereço.				
26	Eu me sinto tranquilo quando penso que cumpro com o dever de cuidar do meu familiar.				
37	Eu me sinto capaz de ajudar outros cuidadores familiares.				
38	Eu deixo de visitar os meus amigos e entes queridos por ter que cuidar do meu familiar.				
39	Eu ensino para outros cuidadores o que aprendi do cuidado do meu familiar.				

ANEXO D – CONSENTIMIENTO DA PESQUISA



Bogotá, D.C., 5 de mayo de 2015

Professora,
**FABIANA DE
SOUZA
ORLANDI**
Coordenadora do Curso de
Gerontologia
Universidade Federal de São
Carlos

Asunto: Permiso para el uso del Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

Reciba un cordial saludo. Como líder del grupo de investigación “Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico” de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, me permito autorizar el uso de la Escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, con el fin de usarlos en la investigación titulada “Tradução, adaptação cultural e validação do instrumento *Habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com enfermidade crônica* para o contexto brasileiro”.

Es importante aclarar que durante el proceso investigativo, deben dar los créditos necesarios, según la normatividad de propiedad intelectual al grupo “Cuidado de enfermería al paciente crónico” y finalmente, dar a conocer al grupo los resultados de dicha investigación.

Agradezco la atención
prestada. Cordialmente,

**LORENA
CHAPARRO DÍAZ**

Líder Grupo de
Investigación

Calle 44 N° 45-67, **UNIDAD CAMILO TORRES**,
Bloque B2, Oficina 804
Conmutador: (57-1) 316
5000 Ext.10340
Correo electrónico:
gcronico_febog@unal.edu.co
Bogotá D. C.,
Colombia, Suramérica

ANEXO E - INVENTARIO DE HABILIDADE DE CUIDADO (IHC)

Por favor, leia cada uma das seguintes afirmações e decida o quão bem elas refletem os seus pensamentos e sentimentos sobre outras pessoas em geral. Não há resposta certa ou errada. Usando a escala de 1 a 5, circule o grau com o qual você concorda ou discorda com cada afirmação diretamente no folheto, sendo que **1** corresponde a discordo fortemente, **2** discordo, **3** não discordo nem concordo, **4** concordo e **5** concordo fortemente. Por favor, responda todas as perguntas.



Discordo fortemente

Concordo fortemente

Questões		Grau de concordância				
1.	Eu acredito que aprender leva tempo	1	2	3	4	5
2.	Hoje está cheio de oportunidades	1	2	3	4	5
3.	Eu geralmente digo o que penso para os outros	1	2	3	4	5
4.	Tem muito pouco que eu possa fazer para uma pessoa desamparada	1	2	3	4	5
5.	Eu consigo ver a necessidade de mudança em mim mesmo	1	2	3	4	5
6.	Eu consigo gostar das pessoas, mesmo que elas não gostem de mim	1	2	3	4	5
7.	Eu entendo as pessoas facilmente	1	2	3	4	5
8.	Eu já vi o bastante no mundo para o que preciso saber	1	2	3	4	5
9.	Eu arranjo tempo para conhecer outras pessoas	1	2	3	4	5
10.	Algumas vezes eu gosto de me envolver e outras vezes não	1	2	3	4	5
11.	Não há nada que eu possa fazer para tornar a vida melhor	1	2	3	4	5
12.	Eu me sinto desconfortável sabendo que outra pessoa depende de mim	1	2	3	4	5
13.	Eu não gosto de sair do meu caminho para ajudar outras pessoas	1	2	3	4	5
14.	Ao lidar com as pessoas é difícil deixar meus sentimentos à mostra	1	2	3	4	5
15.	Não importa o que eu diga, desde que eu faça a coisa certa	1	2	3	4	5
16.	Acho que é difícil entender como a outra pessoa se sente, se eu não tive experiências semelhantes	1	2	3	4	5
17.	Eu admiro pessoas que são calmas, controladas e pacientes	1	2	3	4	5
18.	Eu acredito que é importante aceitar e respeitar as atitudes e sentimentos dos outros	1	2	3	4	5
19.	As pessoas podem contar comigo para fazer o que eu digo que farei	1	2	3	4	5
20.	Eu acredito que há espaço para melhorias	1	2	3	4	5
21.	Bons amigos cuidam uns dos outros	1	2	3	4	5
22.	Eu encontro significado em toda situação	1	2	3	4	5
23.	Eu receio “deixar” aqueles que eu cuido porque receio o que possa acontecer com eles	1	2	3	4	5
24.	Eu gosto de encorajar as pessoas	1	2	3	4	5
25.	Eu não gosto de me comprometer além do presente	1	2	3	4	5
26.	Eu realmente gosto de mim mesmo	1	2	3	4	5
27.	Eu vejo pontos fortes e fracos (limitações) em cada indivíduo	1	2	3	4	5

28.	Novas experiências são geralmente assustadoras para mim	1	2	3	4	5
29.	Eu tenho medo de me abrir e deixar que os outros vejam quem eu sou	1	2	3	4	5
30.	Eu aceito as pessoas exatamente da maneira como elas são	1	2	3	4	5
31.	Quando eu cuido de alguém, não tenho que esconder meus sentimentos	1	2	3	4	5
32.	Eu não gosto que me peçam ajuda	1	2	3	4	5
33.	Eu consigo expressar meus sentimentos para as pessoas de um jeito meigo e	1	2	3	4	5
34.	Eu gosto de conversar com as pessoas	1	2	3	4	5
35.	Eu me considero sincero em meus relacionamentos com os outros	1	2	3	4	5
36.	As pessoas precisam de espaço (quarto, privacidade) para pensar e sentir	1	2	3	4	5
37.	Eu posso ser abordado pelas pessoas a qualquer hora	1	2	3	4	5

ANEXO F – QUESTIONARIO DE PFEFFER

C. Questionário de Atividades Funcionais de Pfeffer
Objetivo: avaliar o desempenho nas atividades instrumentais de vida diária. Foi desenvolvido por Pfeffer et al. em 1982, não sendo validado para o contexto brasileiro.
Avaliação dos resultados: pontuação maior do que 5 (cinco) pontos indica dependência.
Referência PFEFFER, R. I. et al. Measurement of functional activities in older adults in the community. <i>J Gerontol.</i> , v. 37, p. 323-329, 1982.

SOMATÓRIA DOS PONTOS:

Observação: Questionário aplicado ao familiar/cuidador

Nome do familiar/cuidador: _____

Grau de parentesco com o idoso: _____

Idade: _____ Sexo: Feminino Masculino

Por favor, responda as perguntas que serão feitas de acordo com o seu entendimento sobre o nível ou grau de independência e autonomia que seu(sua) acompanhante apresenta para a realização das tarefas do dia a dia.

	Normal	Faz com dificuldade	Necessita de ajuda	Não é capaz	Nunca o fez, mas poderia fazê-lo	Nunca o fez e agora teria dificuldade
1. Ele(a) manuseia seu próprio dinheiro?	0	1	2	3	0	1
2. Ele(a) é capaz de comprar roupas, comida, coisas para casa sozinho(a)?	0	1	2	3	0	1
3. Ele(a) é capaz de esquentar a água para o café e apagar o fogo?	0	1	2	3	0	1
4. Ele(a) é capaz de preparar uma refeição?	0	1	2	3	0	1
5. Ele(a) é capaz de manter-se em dia com as atualidades, com os acontecimentos da comunidade ou da vizinhança?	0	1	2	3	0	1

	Normal	Faz com dificuldade	Necessita de ajuda	Não é capaz	Nunca o fez, mas poderia fazê-lo	Nunca o fez e agora teria dificuldade
6. Ele(a) é capaz de prestar atenção, entender e discutir um programa de rádio ou televisão, um jornal ou uma revista?	0	1	2	3	0	1
7. Ele(a) é capaz de lembrar-se de compromissos, acontecimentos familiares, feriados?	0	1	2	3	0	1
8. Ele(a) é capaz de manusear seus próprios remédios?	0	1	2	3	0	1
9. Ele(a) é capaz de passear pela vizinhança e encontrar o caminho de volta para casa?	0	1	2	3	0	1
	Normal	Sim, mas com precauções	Sim, por períodos curtos	Não poderia	Nunca ficou, mas poderia ficar agora	Nunca ficou e agora teria dificuldade
10. Ele(a) pode ser deixado(a) em casa sozinho(a) de forma segura?	0	1	2	3	0	1

ANEXO G – QUESTIONARIO GENERICO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA SF- 36 (BRASIL SF - 36)

SF-36 PESQUISA EM SAÚDE	ESCORE
-------------------------	--------

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

(circule uma)

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

.Excelente	1
.Muito boa	2
.Boa	3
.Ruim.....	4
.Muito ruim	5

2. Comparando a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

.Muito melhor agora do que a um ano atrás.....	1
.Um pouco melhor agora do que a um ano atrás.....	2
.Quase a mesma coisa de um ano atrás.....	3
.Um pouco pior agora do que há um ano atrás.....	4
.Muito pior agora do que há um ano atrás.....	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer

essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

Atividades	Sim. Difícil muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
a. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	1	2	3
b. Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer casa	1	2	3
c. Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d. Subir vários lances de escada	1	2	3
e. Subir um lance de escada	1	2	3
f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g. Andar mais de um quilometro	1	2	3
h. Andar vários quarteirões	1	2	3
i. Andar um quarteirão	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4. Durante as **últimas 4 semanas**, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como **consequência de sua saúde física?**

(circule uma em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em suas atividades?	1	2
d. Teve dificuldades de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as ultimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, (como consequência se algum problema emocional)como sentir-se deprimido e ansioso)?

(circule uma em cada linha)

	Si m	N ão
a. Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as ultimas **4 semanas**, De que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

- .De forma nenhuma 1
 .Ligeiramente 2
 .Moderadamente 3

.Bastante.....	4
.Grave	5
.Muito grave.....	6

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(circule uma)

.Nenhuma.....	1
.Muito leve	2
.Leve	3
.Moderada	4
.Grave	5
.Muito grave.....	6

8. Durante as **últimas 4 semanas**, quanta dor no corpo interferiu com seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

.De maneira alguma.....	1
.Um pouco.....	2
.Moderadamente.....	3
.Bastante.....	4
.Extremamente	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais aproxime da maneira como você se sente. Em relação as últimas 4 semanas.

(circule um numero para cada linha)

	To do te mp o	A ma io r par te do te mp o	U ma boa par te do te mp o	Alg u ma part e do tem po	Uma pequ e na part e do tem po	Nu nc a
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo e tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

- .Todo o tempo.....1
- .A maior parte do tempo.....2
- .Alguma parte do tempo.....3
- .Uma pequena parte do tempo.....4
- .Nenhuma parte do tempo.....5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número para cada linha)

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO H – CAREGIVER BURDEN SCALE - CBS

I. Tensão geral:	
1. Cuidando de seu parente, você acha que está enfrentando problemas, difíceis de resolver?	
2. Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem-estar do seu parente?	
3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?	
4. De um modo geral, você se sente cansado e esgotado?	
5. Você se sente preso pelo problema do seu parente?	
6. Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar de seu parente?	
7. Você acha que, a sua própria saúde, tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?	
8. Você acha que, passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?	
II. Isolamento:	
9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?	
10. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?	
11. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?	
III. Decepção:	
12. Você acha que a vida tem sido injusta com você?	
13. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?	
14. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?	
15. Você acha que é cansativo cuidar de seu parente?	
16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?	
IV. Envolvimento emocional:	
17. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?	
18. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?	
19. O comportamento do seu parente deixa você sem graça?	
V. Ambiente:	
20. O ambiente de sua casa, torna difícil para você cuidar do seu parente?	

21. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?	
22. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele (p. e.: dificuldade em pegar transportes, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança)?	

RESPOSTAS: 1= De modo algum; 2= Raramente; 3= Algumas vezes; 4= Frequentemente.

SCORE TOTAL: Média aritmética dos valores equivalentes as respostas das 22 questões.

SCORE INDIVIDUAL: Média aritmética dos valores equivalentes as respostas das questões específicas de cada índice (tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional, ambiente).

ANEXO I – ESCALA HOSPITALAR DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO (HADS)

A. Escala de Ansiedade e Depressão (HAD)
Objetivo: avaliar a depressão e a ansiedade sem recorrer a sintomas vegetativos. Foi desenvolvida por Zigmond & Snaith em 1983 e validada no Brasil por Botega et al. (1995).
Avaliação dos resultados: Escore Ansiedade: ____ pontos (questões 1, 3, 5, 7, 9, 11, 13) Escore Depressão: ____ pontos (questões 2, 4, 6, 8, 10, 12 e 14) Escore: 0-7 pontos: improvável 8-11 pontos: possível – (questionável ou duvidosa) 12-21 pontos: provável
Referências BOTEGA, N. J.; BIO, M. R.; ZOMIGNANI, M. A.; GARCIA, J. R. C.; PEREIRA, W. A. B. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. <i>Revista de Saúde Pública</i> , v. 29, n. 5, p. 355-363, 1995. ZIGMOND, A. S.; SNAITH, R. P. The Hospital Anxiety and Depression Scale. <i>Acta Psychiatrica Scandinavica</i> , v. 67, p. 361-370, 1983.

Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você está se sentindo na **última semana**.

1. Eu me sinto tenso e contraído:

- A maior parte do tempo [3]
- Boa parte do tempo [2]
- De vez em quando [1]
- Nunca [0]

2. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- Sim, do mesmo jeito que era antes [0]
- Não tanto quanto antes [1]
- Só um pouco [2]
- Já não sinto mais prazer em nada [3]

3. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- Sim, e de um jeito muito forte [3]
- Sim, mas não tão forte [2]
- Um pouco, mas isso não me preocupa [1]
- Não sinto nada disso [1]

4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- Do mesmo jeito que antes [0]
- Atualmente um pouco menos [1]
- Atualmente bem menos [2]
- Não consigo mais [3]

5. Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- A maior parte do tempo [3]
- Boa parte do tempo [2]
- De vez em quando [1]
- Raramente [0]

6. Eu me sinto alegre:

- Nunca [3]
- Poucas vezes [2]
- Muitas vezes [1]
- A maior parte do tempo [0]

7. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- Sim, quase sempre [0]
- Muitas vezes [1]
- Poucas vezes [2]
- Nunca [3]

8. Estou lento para pensar e fazer algumas coisas:

- Quase sempre [3]
- Muitas vezes [2]
- Poucas vezes [1]
- Nunca [0]

9. Eu tenho uma sensação ruim de medo como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- Nunca [0]
- De vez em quando [1]
- Muitas vezes [2]
- Quase sempre [3]

10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- Completamente [3]
- Não estou mais me cuidando como deveria [2]

- Talvez não tanto quanto antes [1]
- Cuido-me do mesmo jeito que antes [0]

11. Sinto-me inquieto(a) como se não pudesse ficar parado(a) em lugar nenhum:

- Sim, demais [3]
- Bastante [2]
- Um pouco [1]
- Não me sinto assim [0]

12. Fico esperando animado(a) as coisas boas que estão por vir:

- Do mesmo jeito que antes [0]
- Um pouco menos que antes [1]
- Bem menos do que antes [2]
- Quase nunca [3]

13. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- A quase todo momento [3]
- Várias vezes [2]
- De vez em quando [1]
- Não sinto isso [0]

14. Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:

- Quase sempre [0]
- Várias vezes [1]
- Poucas vezes [2]
- Quase nunca [3]