

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

HELENA RITA OLIVEIRA SILVA

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DA ESCALA “DEMENTIA QUALITY OF LIFE SCALE
FOR OLDER FAMILY CARERS – DQOL-OC” PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

São Carlos

2019

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

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DA ESCALA “*DEMENTIA QUALITY OF LIFE SCALE FOR
OLDER FAMILY CARERS – DQOL-OC*” PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos, sob orientação da Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi e coorientação da Dra. Déborah Oliveira e apoio financeiro da CAPES.

São Carlos

2019



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Helena Rita Oliveira Silva, realizada em 20/02/2019:

Fabiana Souza Orlandi

Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi
UFSCar

Claudia Bernardi Cesarino

Profa. Dra. Cláudia Bernardi Cesarino
FAMERP

Keika Inouye

Profa. Dra. Keika Inouye
UFSCar

*Dedico esse trabalho à todas as pessoas, que pelo bem ou pelo mal, me fizeram ser quem sou hoje.
Agradeço à Deus por todas as pessoas que atravessaram meu caminho ao longo dos anos, em
especial meus pais, Cidinha e Flávio, e minha irmã
Ana Júlia.*

Agradecimentos

Repleta de gratidão a tudo que esse processo me trouxe, nem sempre através de sorrisos, porém aprendi que diante da dificuldade temos duas opções, lamentar-se ou lapidar-se. Agradeço à Deus por todo discernimento e fortaleza, e por ser meu pensamento diário e minha força motriz. “Não fui eu que lhe ordenei? Seja forte e corajoso! Não se apavore, nem se desanime, pois o Senhor, o seu Deus, estará com você por onde você andar” (Josué 1:9);

Aos meus pais, tão diferentes e tão iguais, Cidinha e Flávio, com conselhos diários, apoios constantes e que desde sempre me deram condições de hoje chegar onde cheguei;

À minha irmã, Ana Júlia, que me mostrou que sou mais forte e mais resiliente do que pensei, quando a correria do dia a dia nos faz egocêntricos e cegos, você me fez olhar e me espelhar mais para e por você do que por mim;

À outra irmã, mas não menos importante, que me fez chegar até aqui – Jacque – queria expressar em palavras a importância da sua vida na minha, você é uma das minhas almas preferidas, meu muito obrigada por toda cumplicidade, sintonia e amizade;

À Renata, que me encaminhou à tantos idosos para que essa coleta fosse feita, obrigada pelo seu carinho, e obrigada por todas as vezes que me chamou para compartilhar do mesmo momento e da mesma refeição com você, rs;

À tantos outros amigos que colaboraram de alguma maneira, seja com palavras, ajudas, encontros e compartilhamentos!! Obrigada Giulia, Pollyanna, Ana Laura e Marília, vocês são incríveis para mim;

Ao meu padrinho, por ser minha inspiração profissional;

As minhas filhinhas do coração, Nina e Lulu, minha afilhada Antônia e minha prima Roberta por serem a paz e o acalanto que tantas vezes precisei;

Às Profas. Déborah e Fabiana, pelos ensinamentos profissionais e pessoais, disponibilidade, motivação e paciência comigo nesse período;

Aos idosos, que colaboraram para a realização da coleta, por me ensinarem tanto, todos os dias e por despertar paixão a cada vez mais ao que faço;

À Terapia Ocupacional, por me ajudar a ser um ser humano melhor sempre;

À Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) por proporcionar condições para o desenvolvimento desta pesquisa;

À CAPES, pelo apoio financeiro para a realização desse trabalho.

“Quando uma criatura humana desperta para um grande sonho e sobre ele lança toda a força de sua alma, todo o universo conspira a seu favor.”

Johann Goethe

RESUMO

Em decorrência do aumento da longevidade, a prevalência de doenças crônicas e incapacitantes que são mais comuns em idosos, tais como as síndromes demenciais, tende a aumentar. Pessoas com demência demandam cuidados de longa duração, geralmente assumidos por familiares que não tem formação específica para prestação deste cuidado, podendo provocar-lhes impactos físicos, emocionais e sociais que comprometem a qualidade de vida (QV). Com os novos arranjos familiares, é crescente o número de idosos que assumem o papel de cuidador, e conhecer a percepção da QV de idosos cuidadores de pessoas com demência faz-se, portanto, necessária, exigindo o uso de instrumentos que mensuram a QV de forma confiável e válida, específicos para idosos que cuidam de um familiar com demência. Para tanto, foi criada na Inglaterra por Oliveira e colaboradores (2018) a primeira e única escala existente para avaliação da QV de idosos cuidadores - a *Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers* (DQoL-OC). A tradução, adaptação cultural e validação da DQoL-OC para uso no Brasil é muito importante já que poderá instrumentalizar os profissionais de saúde na prática clínica e de pesquisa, além de possibilitar que os próprios cuidadores idosos avaliem sua QV. **OBJETIVO:** Realizar a tradução e a adaptação cultural da DQoL-OC para o idioma e cultura do Brasil. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo metodológico para tradução e adaptação cultural da DQoL-OC no Brasil. Este estudo foi desenvolvido em cinco etapas preconizadas por Beaton, Guillemin e Ferraz (2000), que foram: tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, revisão por um comitê de juízes e pré-teste do DQoL-OC. Todos os preceitos éticos foram respeitados (Parecer n. 2.291.487). Na presente pesquisa, são apresentados dois artigos derivados do estudo, os quais almejavam especificamente: 1. Identificar e descrever as características psicométricas dos instrumentos de QV específicos para cuidadores de pessoas com demência que foram traduzidos, adaptados e validados para uso no Brasil; 2. Traduzir e adaptar a DQoL-OC, com 12 itens sociodemográficos e 22 itens de qualidade de vida, para uso no Brasil. **RESULTADOS:** Na revisão sistemática da literatura, foram identificados dois estudos referentes à adaptação transcultural e validação de um mesmo instrumento: a Escala de Qualidade de Vida para pessoas com doença de Alzheimer (QOL-AD) e seus respectivos cuidadores/familiares no Brasil (CQOL), sendo esta a única escala de QV específica disponível para uso com cuidadores brasileiros. Na segunda fase do estudo, realizou-se inicialmente a tradução da DQoL-OC, do inglês para o português, por dois tradutores independentes; em seguida, estabeleceu-se a versão consensual, que foi retrotraduzida por um outro tradutor de forma independente, cuja língua materna é o inglês britânico. Posteriormente, realizou-se a revisão das versões traduzidas da DQoL-OC por um comitê composto por sete especialistas, com amplo conhecimento e estudos na área de QV, cuidadores, idosos e síndromes demenciais. Calculou-se o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) de todos os itens da DQoL-OC, sendo que 5,3%

apresentaram IVC insuficiente ($< 0,78$ - 2 itens), os quais foram revisados. Em seguida, realizou-se a etapa do pré-teste, por meio de entrevista individual face-a-face com 20 cuidadores para avaliação da clareza e relevância dos itens. Os cuidadores sugeriram alteração em 21 itens, os quais melhoraram a clareza e compreensão da versão brasileira da DQoL-OC. **CONCLUSÃO:** A versão brasileira da DQoL-OC está traduzida e adaptada culturalmente para o contexto brasileiro. Em estudo futuro, deve-se analisar as propriedades psicométricas da versão brasileira da DQoL-OC para estabelecer medidas de validade e confiabilidade deste instrumento.

Descritores: Adaptação cultural; Psicometria; Qualidade de vida; Cuidadores; Idosos; Demência

ABSTRACT

As a result of the rise in the population longevity, the prevalence of the diseases that commonly affect older people, such as the dementia syndromes, tends to increase. People with dementia require long-term care, which is mostly provided by family members. Family caregivers often do not have the necessary training to provide care, which may impact their physical, emotional and social well-being, which may compromise their quality of life (QoL). Contemporary family arrangements have led to an increase in the number of older people who assume the role of caregivers. Assessing and implementing effective strategies to increase the QoL of older family caregivers is therefore paramount. Age- and dementia-specific QoL scales for use with older caregivers are necessary to validly and reliably measure the QoL of these individuals. With this purpose, the Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC) was firstly developed and validated in the United Kingdom by Oliveira et al. (2018). Translating and culturally adapting such scale for use in Brazil is important to provide a relevant measure for use by health professionals in clinical and research practice, as well as by the older caregivers themselves to assess their QoL. **OBJECTIVE:** To translate and culturally adapt the DQoL-OC in Brazil. **METHODS:** This was a methodological study conducted in five sequential phases, as per recommended by Beaton, Guillemin and Ferraz (2000): initial translation, synthesis of translations, back translation, review by an expert committee and pre-test of DQoL-OC. All ethical procedures were respected (approval n. 2.291.487). The study was reported into two academic papers, which aimed to: 1. Identify in the literature and describe the psychometric characteristics of the specific QoL instruments for use with family caregivers of people with dementia which had been developed (or translated and culturally adapted) and validated for use in Brazil; and 2. Translate and culturally adapt the DQoL-OC for use in Brazil. **RESULTS:** In the systematic review of the literature, only two studies reporting the cross-cultural adaptation and validation of a single, two-version QoL instrument for use with both family carers (CQOL) and people with Alzheimer's Disease (QOL-AD) were identified. In the translation and adaptation of the DQoL-OC in Brazil, two translators independently conducted the translation of the DQoL-OC from English into Portuguese. A consensual version was established, which was then back translated into English by a third translator whose mother tongue was British English. Subsequently, the translated versions of the DQoL-OC were reviewed by an expert panel composed of seven specialists who had extensive knowledge in QoL, caregivers, older people and dementia. The Content Validity Index (CVI) was calculated for all of the items of the DQoL-OC, of which 5.3% showed insufficient CVI (< 0.78 - 2 items) and were revised. Finally, the pre-test stage was conducted with 20 caregivers to assess the clarity and relevance of the items. The caregivers suggested modification in 21 items to help improve the clarity and understanding of the Brazilian version of the DQoL-OC. **CONCLUSION:** The Brazilian version of DQoL-OC was translated and culturally adapted for use

in Brazil. Further research is necessary to establish the validity and reliability of this tool in a Brazilian sample of Brazilian older family caregivers of people with dementia.

Descriptors: Cultural Adaptation; Psychometrics; Quality of Life; Caregivers; Older people; Dementia

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Figura 1 – Prisma: Fluxo da informação com as diferentes fases de uma revisão sistemática.....	24
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Descrição do instrumento identificado na revisão e as etapas de tradução e adaptação transcultural e análise das propriedades de medida realizadas	25
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Avaliação da versão consensual da DQoL-OC pelo comitê de especialistas	35
Tabela 2. Distribuição dos participantes do pré-teste, segundo o perfil sociodemográfico	37
Tabela 3. Avaliação da versão pré final da DQoL-OC pelos cuidadores idosos participantes do pré teste.....	38

LISTA DE SIGLAS

QV – Qualidade de vida.

DQoL-OC – Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers.

DA – Doença de Alzheimer.

QOL-AD – Escala de qualidade de vida.

PQOL – Escala para paciente avaliar sua qualidade de vida.

C – PQOL – Escala para o cuidador/familiar mensurar a qualidade de vida do paciente.

CQOL – Medir a qualidade de vida do próprio cuidador/familiar.

IVC – Índice de validade de conteúdo.

DSM – V – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5^a.

OMS – Organização Mundial da Saúde.

CWS – Carer well – being and support questionnaire.

DeCS – Descritores em Ciências da Saúde.

MeSH – Medical Subject Headings.

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO.....	13
1.1. Cuidadores familiares idosos	16
2.OBJETIVOS.....	18
2.1.Objetivo geral.....	18
2.2 Objetivos específicos	18
3.REFERÊNCIAS.....	19
4.ARTIGO 1.....	22
5.ARTIGO 2.....	31
6.APÊNDICES.....	46
6.1 Apêndice 1 – Versões traduzidas 1 e 2 da DQoL-OC.....	46
6.2 Apêndice 2 – Síntese das traduções da DQoL-OC.....	54
6.3 Apêndice 3 - Versão Retrotraduzida da DQoL-OC.....	61
6.4 Apêndice 4 – Carta convite para o comitê de especialistas.....	66
6.5 Apêndice 5 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes do comitê de especialistas	68
6.6 Apêndice 6 – Instrumento para avaliação da DQoL-OC pelo comitê de especialistas	71
6.7 Apêndice 7 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes do pré - teste.....	87
6.8 Apêndice 8 – Índices de Validade de Conteúdo dos itens da DQoL-OC atribuídos pelo comitê de especialistas.....	89
6.9 Apêndice 9 – Versão pré final da DQoL-OC utilizada no pré teste.....	98
6.10 Apêndice 10 - Versão final da DQoL-OC.....	104
7. ANEXOS.....	109
7.1 Anexo 1 – Versão original da DQoL-OC	
7.2 Anexo 2 – Carta de autorização das autoras da DQoL-OC.....	109
7.2 Anexo 3 – Parecer do Comitê de ética em Pesquisa da UFSCar.....	110

1. INTRODUÇÃO

O aumento da longevidade da população é um fenômeno global. O envelhecimento é um ciclo natural, característico do processo vital. Embora não indique necessariamente adoecimento, o envelhecimento pode provocar aumento da prevalência de problemas crônicos de saúde, tais como as síndromes demenciais, que podem gerar sobrecarga aos serviços de saúde pública e previdência social (MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016). As síndromes demenciais afetam uma a cada sete pessoas com idade igual ou superior a 65 anos, afetando atualmente mais de 46 milhões de pessoas no mundo (PIMENTA, 2013; PINTO, BARHAM, 2014; ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2018). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), cerca de 30% dos indivíduos com 80 anos ou mais e 7% dos indivíduos com 65 anos ou mais vivem com demência no Brasil.

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª Edição (DSM-5, 2013), o termo demência está incorporado à entidade nomeada como transtorno neurocognitivo maior. Os transtornos neurocognitivos maiores referem-se aos transtornos adquiridos, caracterizados por um declínio expressivo das funções cognitivas em um ou mais de seus domínios (atenção complexa, função executiva, aprendizagem e memória, linguagem, capacidade perceptomotora e cognição social). A doença de Alzheimer (DA) e a demência vascular (DV) são os tipos de demência com maior prevalência em todo o mundo, representando 70% e 20% de todos os casos, respectivamente (SANTOS et al., 2017; MAGALHÃES, 2017). Apesar do avanço em estudos com a população longeva no Brasil, ainda não é possível dimensionar com precisão o impacto das demências para o sistema de saúde no país (LINO et al., 2016)

Os transtornos neurocognitivos maiores predisõem a incapacidade na velhice, demandando cuidados durante um longo período (aproximadamente 11 anos de prognóstico) (BURLÁ, et al, 2013). Frente a este cenário, a necessidade de cuidados é crescente, especialmente com a progressão da síndrome demencial, tornando-se cada vez mais intensos e demandando mais tempo do cuidador, podendo provocar impactos físicos, emocionais e sociais, além de apresentar grandes consequências nas relações afetivas e hierárquicas, troca de desempenho de papéis ocupacionais, desenvolvendo um inevitável processo de reorganização familiar aos indivíduos que promovem o cuidado (SEIMA; LENARDT; CALDAS; 2014).

No contexto brasileiro, o papel do cuidador geralmente é assumido por um familiar e, apesar de ser notório o aumento da participação de homens exercendo a função de cuidador, predomina-se ainda a prestação de cuidado informal por mulheres, que possuem média de

idade entre 40 a 59 anos, com baixo nível de escolaridade e com renda que varia entre meio e dois salários mínimos, aproximadamente (BRANDÃO, et al, 2017). A família representa a principal rede de apoio informal a pessoas com demência, aliando-se, em algumas situações, à rede formal constituída por profissionais de saúde (NARDI; OLIVEIRA, 2008).

O cuidador informal é o responsável pela maioria dos cuidados necessários, que podem ser exercidos conjuntamente por outros familiares, amigos, vizinhos e, muitas vezes, totalizam em, aproximadamente, 24 horas de cuidados incessantes, sem remuneração para realizar essa atividade (BATISTA, ALMEIDA, LANCMAN, 2011). Já o cuidador formal é caracterizado por possuir capacitação e formação própria para realização dessa tarefa, além do recebimento de remuneração (SILVA, et al, 2016). Estes cuidados prestados de maneira constante e intensa resultam em estresse ao cuidador familiar, podendo causar altos índices de sobrecarga (VIEIRA, 2012).

Segundo Bianchi et al, (2016), a maior parte dos indivíduos que assumem o papel de cuidador se expõem a fatores que resultam em pior qualidade de vida (QV) percebida, sobretudo quando esta função é assumida por uma pessoa idosa, uma vez que fatores inerentes ao envelhecimento podem potencializar o estresse proveniente do cuidar. A literatura aponta que o cuidado geralmente é delegado a uma pessoa que já possui outras tarefas e necessita conciliá-las de forma que atenda também às necessidades da pessoa a ser cuidada. Esse acúmulo de tarefas impacta diretamente na percepção de saúde do cuidador, visto que há uma sobrecarga de atividades cotidianas e, conseqüentemente, riscos de morbidades físicas e psíquicas (ANJOS; BOERY; PEREIRA, 2014; PEREIRA; SOARES, 2015).

Um estudo de revisão integrativa buscou identificar os impactos da tarefa de cuidar na QV dos cuidadores familiares de idosos com demência, analisando inclusive como cada estágio da doença afetava a QV dos cuidadores (PEREIRA; SOARES, 2015). Os autores encontraram como fatores impactantes na QV dos cuidadores a depressão, a má qualidade do sono, o tipo de demência (destacando-se a Doença de Alzheimer, em aproximadamente 70% da amostra), os sintomas neuropsiquiátricos presentes no idoso com demência, a falta de apoio e suporte social, a falta de acesso a serviços de saúde, a escassez de oportunidades de atividade de lazer, problemas de saúde preexistentes, desprovimento de treinamento do cuidador e baixo nível de espiritualidade/religiosidade (PEREIRA; SOARES, 2015). Cuidadores familiares ficam, portanto, suscetíveis a desordens psicossociais, geralmente acompanhados de sentimentos de ansiedade e culpa, impactando diretamente na sua percepção de QV. Apesar destes problemas, Pereira e Soares (2015) apontam que a produção científica no Brasil sobre o tema é ainda insuficiente.

O construto QV não possui uma definição única. Segundo o grupo da Organização Mundial da Saúde (OMS), a QV pode ser definida como sendo "*a percepção do indivíduo de*

sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL Group, 1995, p. 1405).

Embora não exista uma única definição referente à QV, há consenso sobre algumas características do construto de QV, que são: subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade (THE WHOQOL GROUP, 1995). Essas características são reconhecidas devido às condições externas, do meio ambiente, e também devido às condições de vida e trabalho, além do fato de que cada pessoa possui experiências e expectativas distintas, tornando a QV um construto complexo e mutável (PASCHOAL, 2000).

Bezerra e colaboradores (2016) apontam que as pessoas definem sua QV baseadas em seus critérios, valores, crenças e experiências de vida próprias. Neste contexto, a escolha de um instrumento de medida da QV é um processo que exige um elevado teor de subjetividade, devendo ser respaldada por uma série de critérios, como o tipo de instrumento, as propriedades psicométricas, a forma de aplicação, e, por fim, a aplicabilidade do instrumento ao estudo (PEDROSO; PILATTI, 2010).

Os instrumentos de avaliação da QV podem ser classificados como genéricos, específicos ou modulares. Duarte e Ciconelli (2006) relatam que os genéricos são compostos por questões gerais, com o objetivo de mensurar vários aspectos da QV, não avaliando aspectos específicos. Já os instrumentos específicos avaliam aspectos próprios, característicos de um determinado grupo de indivíduos, sendo a especificidade relacionada a uma doença, a uma população (crianças, adultos ou idosos), a uma função (sono, função sexual), a um problema específico (dor, mobilidade), ou a uma dimensão (fisiológica, psicológica). E, por fim, os instrumentos modulares, que contemplam um módulo central de questões (genérico), aplicável a diversas populações, além de um módulo secundário de questões (específico), direcionado a uma avaliação específica.

Em uma recente revisão sistemática (DOW et al, 2018) sobre instrumentos específicos de QV para uso com cuidadores informais de pessoas com demência (publicados até abril de 2016), apontou que o instrumento mais adequado para mensuração da QV dessa população foi o *Carer well-being and support questionnaire* (CWS), uma medida descritiva indicada para uso de profissionais, pois inclui componentes de avaliação de necessidades específicas dessa população, porém apesar de apresentar uma excelente consistência interna, é indicada uma nova avaliação mais aprofundada de sua confiabilidade, validade transcultural e capacidade de resposta. Essa escala avalia dez domínios relacionados à vida do cuidador, que se referem ao seu dia-a-dia, a sua relação com a pessoa de que cuida, a sua relação com a família e os amigos, à situação financeira, à saúde física, ao bem-estar emocional, ao estigma que o papel de cuidador reflete em sua vida e à discriminação, a sua própria segurança, à segurança da pessoa cuidada e ao seu papel como cuidador. Dentre as limitações do referido estudo, os

autores citam a seleção de pesquisas exclusivamente em língua inglesa, não incluindo a diversidade cultural, socioeconômica e idiomática de cada país. Cabe ainda ressaltar que tal instrumento não se refere especificamente ao constructo de QV, mas sim aos constructos de bem-estar subjetivo e suporte social.

Em uma busca por instrumentos específicos de avaliação da QV de cuidadores de pessoas com demência disponíveis para uso no Brasil, identificou-se apenas a Escala de QV (QOL-AD) desenvolvida por Logsdon et al. (1999) e adaptada transculturalmente e validada no Brasil por Novelli, Rovere, Nitrini, Caramelli, (2005) e Novelli, Nitrini e Caramelli (2010), respectivamente. Esta escala possui três versões: a que avalia a QV de pessoas com doença de Alzheimer (PQOL), uma para o cuidador/familiar mensurar a QV do pessoa com demencia (C-PQOL) e uma específica para medir a QV do próprio cuidador/familiar (CQOL), sendo esta a única escala disponível no Brasil até o momento para mensuração da QV de cuidadores.

Na revisão sistemática conduzida por Dow et al. (2018), citou-se os dois estudos referentes à versão brasileira da Escala CQOL (NOVELLI et al, 2005; NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010), indicando que foram demonstradas correlações estatisticamente significativas entre os escores CQOL e todas as medidas de bem-estar mental, porém foram relatadas vagamente as hipóteses sobre sua direção e tamanho dos efeitos. Os autores da revisão ainda relataram que a qualidade metodológica do estudo de avaliação da confiabilidade e validade de construto da QOL-AD foi justa para consistência interna, porém fraca para testes de hipóteses.

Visto que há uma escassez de instrumentos de QV para uso com cuidadores de pessoas com demência no Brasil, confirma-se a necessidade de disponibilização de mais instrumentos de medida da QV específicos para cuidadores de pessoas com demência, além de maior aprofundamento das análises psicométricas das mesmas.

1.1. CUIDADORES FAMILIARES IDOSOS

Uma revisão integrativa da literatura realizada por Greenwood e Smith (2016) apontou que, na medida em que ocorre o aumento da população longeva, observa-se juntamente o aumento de idosos que exercem o papel de cuidador de outros idosos. Estes desempenham um papel fundamental na rede de suporte social a pessoas com demência. Os idosos cuidadores podem apresentar comprometimentos decorrentes de morbidades, incapacidade funcional e por vezes, podem manifestar declínio cognitivo, dificultando a realização da tarefa do cuidar (DUARTE, et al, 2010).

Em 2017, foi publicado o desenvolvimento de um instrumento específico para avaliação da QV de idosos que cuidam de pessoas com demência (OLIVEIRA; VASS; AUBEELUCK, 2018), na Inglaterra, denominado “*Dementia Quality of Life Scale for Older*

Family Carers” (DQoL-OC) e que tem por objetivo avaliar a QV do cuidador idoso da pessoa com demência. Considerando a ausência de um instrumento com tais propriedades no país, identificou-se a possibilidade da realização da tradução, adaptação e validação da DQoL-OC no Brasil. Inicialmente, as autoras do instrumento foram contatadas para permissão oficial da realização de tais procedimentos. A autorização foi concedida e parceria com uma das autoras foi estabelecida para orientação da presente pesquisa.

O desenvolvimento de novos instrumentos é um processo complexo, longo e com metodologia rigorosa, de forma a garantir que o instrumento seja adequado ao contexto cultural e à população-alvo (UCHÔA, et al, 2017). A realização da tradução de instrumentos já disponíveis em outros idiomas para o português brasileiro e a validação dos mesmos é uma forma de disponibilizar esses instrumentos de medida para o contexto nacional em menos tempo e com menos custos com pesquisa.

Para o desenvolvimento e a validação do instrumento DQoL-OC no seu país de origem (Inglaterra), as autoras utilizaram uma metodologia mista exploratória sequencial, onde inicialmente foram realizados grupos focais exploratórios com 19 cuidadores familiares idosos (idade igual ou superior a 60 anos) de pessoas com demência, no qual foi possível identificar problemas específicos associados à QV desta população. Em seguida, quatro pesquisadores especialistas na temática de demência, psicometria, QV e assistência familiar, além de dois cuidadores idosos familiares, foram convidados a avaliar de forma independente a versão preliminar da DQoL-OC, com o objetivo de analisar a clareza de palavras e a relevância do seu conteúdo para a avaliação com constructo de QV (OLIVEIRA; VASS; AUBEELUCK, 2018).

As sugestões deste comitê foram abordadas, e a versão inicial da escala que continha 100 itens foi aplicada em 182 cuidadores idosos e submetida várias vezes à análise fatorial exploratória, a fim de reduzir os itens da escala considerando os principais fatores relacionados à QV. Posteriormente à análise, a escala foi reduzida a 22 itens avaliados em uma escala likert de 1 a 5, que, quando totalizadas, fornecem uma pontuação final de 22 a 110 pontos. Quanto maior a pontuação final da escala, maior a QV do cuidador idoso. Ao final das questões, foram mantidas mais duas perguntas abertas a fim de proporcionar a oportunidade para os cuidadores expressarem fatores e necessidades peculiares que talvez não tenham sido abordados por esta escala (OLIVEIRA; VASS; AUBEELUCK, 2018).

A versão final da escala original é formada por duas partes, sendo que a primeira parte contém 12 itens relacionados a informações sociodemográficas e de características relacionadas ao provimento do cuidado que são consideradas relevantes para essa população. A segunda parte é caracterizada pelos 22 itens finais da escala de QV, que foram considerados relevantes para cuidadores idosos do local de origem do estudo (Inglaterra). Estes 22 itens

calculam o impacto da realização do cuidado à pessoa com demência nas seguintes áreas da vida do cuidador: saúde física; saúde geral; energia e vitalidade; satisfação com a vida e cuidado; identidade; qualidade das relações sociais; situação financeira; saúde psicológica; independência; controle sobre fatos da vida e liberdade; atividades de lazer, sociais e individuais (OLIVEIRA; VASS; AUBEELUCK, 2018). As autoras apontam que a DQoL-OC é confiável e válida, com um fator único, contendo os 22 itens.

Considerando o aumento progressivo da população atingida por demências no Brasil e o consequente envolvimento de familiares idosos com o cuidado a estas pessoas, atrelado à escassez de instrumentos específicos para avaliação da QV, reitera-se a necessidade e relevância da tradução e adaptação cultural da DQoL-OC no contexto brasileiro.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo geral

- Realizar a tradução e a adaptação cultural da *Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers* para o idioma e cultura do Brasil.

2.2. Objetivos específicos

- Revisar a literatura para identificar instrumentos de medida da QV específicos para cuidadores de pessoas com demência traduzidos, adaptados e validados no Brasil.

- Traduzir e adaptar a *Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers* para o idioma e cultura do Brasil.

Desta forma, são apresentados dois artigos provenientes desta dissertação, intitulados:

- **Estudo 1** – Instrumentos específicos para avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com demência traduzidos, adaptados e validados para uso no Brasil: uma revisão sistemática.

- **Estudo 2** – Tradução e adaptação cultural da Escala “*Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers*” para o uso no Brasil.

3. REFERÊNCIAS

- ADI – ALZHEIMER’S DISEASE INTERNATIONAL. *World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia – an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London, 2015. Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>.
- ANJOS, K F, BOERY, R. N. S.O, PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.23, n.3, p. 600-8, 2014.
- BATISTA, M. P. P.; ALMEIDA, M. H. M.; LANCMAN, S. Políticas públicas para a população idosa: uma revisão com ênfase nas ações de saúde. **Revista de Terapia Ocupacional Universidade de São Paulo**, v. 22, n. 3, p. 200-207, set./dez. 2011.
- BEZERRA, P.K. et al. Déficit cognitivo: proposição de cartilha para atenção ao idoso. **Revista Brasileira de Pesquisa em Ciências e Saúde**, v. 3, n. 1, p. 1-10, 2016.
- BIANCHI, M, et al. Indicadores psicométricos da *Zarit Burden Interview* aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.24, p. 2835, 2016.
- BRANDÃO, G.C.G et al. Perfil da saúde dos cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. **RSC online**; v.6, n.1, p. 96- 113, 2017.
- BURLÁ, C, et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.18, n.10, p.2949-56, 2013.
- DOW J, et al. How best to assess quality of life in informal carers of people with dementia; a systematic review of existing outcome measures. **PLoS One**. v.13, n.3, p. 18 2018.
- DUARTE, P. S.; CICONELLI, R. M. Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida: genéricos e específicos. In: DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Qualidade de vida**. São Paulo: Manole, 2006. p. 11-18.
- DUARTE, Y.A.O, et al. Como estão sendo cuidados os idosos frágeis de São Paulo? A visão mostrada pelo Estudo SABE (Saúde, Bem-estar e Envelhecimento). In: **Camarano AA, organizadora**. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? Rio de Janeiro: IPEA; 2010. p.123-44.
- GREENWOOD, N; SMITH, R. The oldest carers: A narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years. **Maturitas**, v. 94, p. 161–172, 2016.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Demográfico. Brasil. Rio de Janeiro: IBGE; 2010.

- LINO, V.T, et al. Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública** v.32, n. 6, 2016.
- LOGSDON, R.G, et al. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. **Journal of Mental Health and Aging**, v.5, p.21–32, 1999.
- MAGALHÃES, C.A. et al. Alzheimer's disease and cytokine IL-10 gene polymorphisms: is there an association. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 75, n. 9, p. 649-656, 2017.
- MIRANDA, G.M.D, MENDES, A.C.G, SILVA, A.L.A. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro. v.19, n.3, p.507-519, 2016.
- NARDI, E. F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v.29, n.1, p.49-53, 2008.
- NOVELLI, M.M.P.C, NITRINI R, CARAMELLI P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). **Aging & Mental Health**, v.14, n. 5, p.624–631 2010.
- NOVELLI, M.M.P.C, et al. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 2005, p.63, n.2, p. 201-206.
- OLIVEIRA, D. C.; VASS, C.; AUBEELUCK, A. The development and validation of the Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC). **Aging Ment Health**. v.2. p.1-8, 2018.
- PASCHOAL, S.M.P. Qualidade de vida do idoso: Elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. São Paulo, 2000. 252 p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina – Universidade de São Paulo.
- PEDROSO, B.; PILATTI, L.A. Avaliação de indicadores da área da saúde: a qualidade de vida e suas variantes. **Revista Eletrônica FAFIT/FACIC**. v. 01, n. 01, 2010, p. 01-09.
- PEREIRA, L. S. M.; SOARES, S. M. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciência e Saúde Coletiva**. v.20, n.12, p.3839-51, 2015.
- PIMENTA, S. G. O estágio na formação de professores: Unidade entre teoria e prática. **Cadernos de pesquisa**, São Paulo. n. 94 p. 58-73, 1995.
- PINTO, F. N. F. R; BARHAM, E. J. Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro. v.17. n.3. p: 525-539, 2014.

SANTOS, J.I, et al. Avaliação de parâmetros hemodinâmicos e vasculares na doença de Alzheimer, demência vascular e alterações cognitivas leves: um estudo piloto. **Revista brasileira de geriatria e gerontologia** [en linea] 2017.

SEIMA, M. D., LENARDT, M. H., CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.67, n.2, p.233-40, 2014.

SILVA, C. P. et al. Prevalência de Lesões e Qualidade de Vida em Cuidadores Formais e Informais de Idosos. **Unifitalo em Pesquisa**, URL: www.italo.com.br/pesquisa. São Paulo SP, v.6, n.3, p. 72-92, jul/2016.

UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R.; et al. Adaptação transcultural para a língua portuguesa da Avaliação Cognitiva Dinâmica de Terapia Ocupacional para Crianças (DOTCA-Ch). **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**. v.25, n.2, p. 287-96, 2017.

VIEIRA, L. et.al. Cuidar de um familiar idoso dependente. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro; v.15, n.2, p.255-263, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, 1995, 41:1403-9.

4. ARTIGO 1

INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA PARA USO NO BRASIL: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

RESUMO

Objetivo: Identificar e descrever as características psicométricas dos instrumentos de qualidade de vida (QV) específicos para cuidadores de pessoas com demência que foram traduzidos, adaptados e validados para uso no Brasil. **Método:** Estudo realizado em setembro de 2018 conduzido de acordo com o modelo PRISMA. Foram identificados 1.683 artigos, sendo 1.214 na base de dados *Pubmed*, 307 na base *Web of Science* e 162 na base *Scopus*. **Resultados:** Apenas um instrumento de QV foi identificado (CQOL), e suas características psicométricas foram publicadas em dois artigos. O primeiro estudo reporta a tradução e a adaptação cultural da escala, e o segundo reporta um estudo de validação. Embora os valores de validade e confiabilidade encontrados foram satisfatórios, as amostras utilizadas em ambos os estudos foram pequenas. **Conclusão:** A Escala CQOL é o único instrumento específico para avaliação da QV de cuidadores familiares de pessoas com demência disponível para uso no Brasil. Mais estudos precisam ser realizados para gerar novos instrumentos de QV para uso com cuidadores no Brasil.

Descritores: Qualidade de vida; Cuidadores; Demência; Estudos de validação

INTRODUÇÃO

As síndromes demenciais acometem uma em cada sete pessoas com idade igual ou superior a 65 anos e causam alterações severas na capacidade física e mental do indivíduo afetado ^(1,2). A dependência física e cognitiva causada pela demência gera necessidade de cuidados intensos, que pode causar vulnerabilidade social, biológica e psicológica a familiares cuidadores, bem como impacto em sua qualidade de vida (QV) e capacidade de cuidar⁽³⁾. No Brasil, a maioria das pessoas que vivem com demência na comunidade depende do apoio e cuidado de familiares, que normalmente devem conciliar trabalho e outras responsabilidades as tarefas de cuidar ⁽⁴⁾. Esse acúmulo de tarefas pode impactar diretamente na saúde e QV do cuidador, com aumento do risco para morbidades físicas e psíquicas⁽⁵⁻⁶⁾. Avaliações adequadas e rotineiras da QV de cuidadores podem informar intervenções sociais e de saúde que sejam relevantes e eficazes, auxiliando na melhora dos níveis de bem-estar, consequentemente diminuindo gastos com saúde pública ⁽⁷⁾.

Instrumentos de medida em saúde somente apresentam resultados robustos quando demonstram boas propriedades psicométricas. O processo de validação de instrumentos de QV é complexo devido às características subjetivas do construto, que são também fortemente influenciadas por aspectos temporais e culturais ⁽⁸⁾. Instrumentos genéricos de QV são os mais utilizados para avaliar a QV de cuidadores de pessoas com demência ⁽⁹⁾, porém estes não mensuram o impacto de aspectos específicos do cuidado na QV do cuidador ⁽¹⁰⁾. Tais instrumentos podem, portanto, ser menos sensíveis a mudanças de QV encontradas antes e após intervenções sociais e de saúde, por exemplo.

Uma revisão sistemática publicada em 2018 ⁽¹¹⁾ mostrou que o ‘*Carer well-being and support questionnaire*’ (CWS) parece ser o instrumento mais apropriado para medir a QV de cuidadores familiares de pessoas com demência. No entanto, esta revisão incluiu somente pesquisas publicadas em língua inglesa e o instrumento identificado é focado no bem-estar subjetivo e suporte social, e não QV. Possíveis estudos brasileiros de tradução e validação de instrumentos de QV para uso com cuidadores de pessoas com demência que foram publicados em português, por exemplo, foram excluídos desta revisão.

Considerando o número crescente de pessoas com demência no Brasil e a necessidade de instrumentos específicos de QV para uso na prática clínica com cuidadores, esta revisão sistemática de literatura teve por objetivo identificar e descrever as características psicométricas dos instrumentos de QV específicos para cuidadores de pessoas com demência que foram traduzidos, adaptados e validados para uso no Brasil.

Esta revisão foi guiada pela seguinte pergunta: Quais instrumentos de avaliação da QV de cuidadores de pessoas com demência estão disponíveis para uso no Brasil e quais são suas propriedades psicométricas?

MÉTODO

Uma revisão sistemática da literatura foi conduzida com a finalidade de sintetizar pesquisas de adaptação e validação de instrumentos específicos de QV de cuidadores familiares de pessoas com demência para o contexto brasileiro ⁽¹²⁾.

Busca bibliográfica

A busca bibliográfica foi realizada em setembro de 2018 por duas pesquisadoras, de forma independente, nas bases de dados eletrônicas *Pubmed*, *Scopus* e *Web of Science*. Descritores foram extraídos dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH) e foram adequados para os critérios de cada base de dados. Utilizaram-se palavras-chave em inglês que estivessem no título, resumo ou descritores do artigo da seguinte forma: “*quality of life*”, “*caregivers*”, “*carers*”, “*demetia*”, “*Brazil*”, “*portuguese*” e

“*validation studies*”. Os operadores booleanos “AND” e “OR” foram usados para definir a combinação: “Quality of Life” AND “Caregivers” OR “Carers” AND “Dementia” AND “Brazil” OR “Portuguese” AND “Validation studies”.

Identificação e Triagem

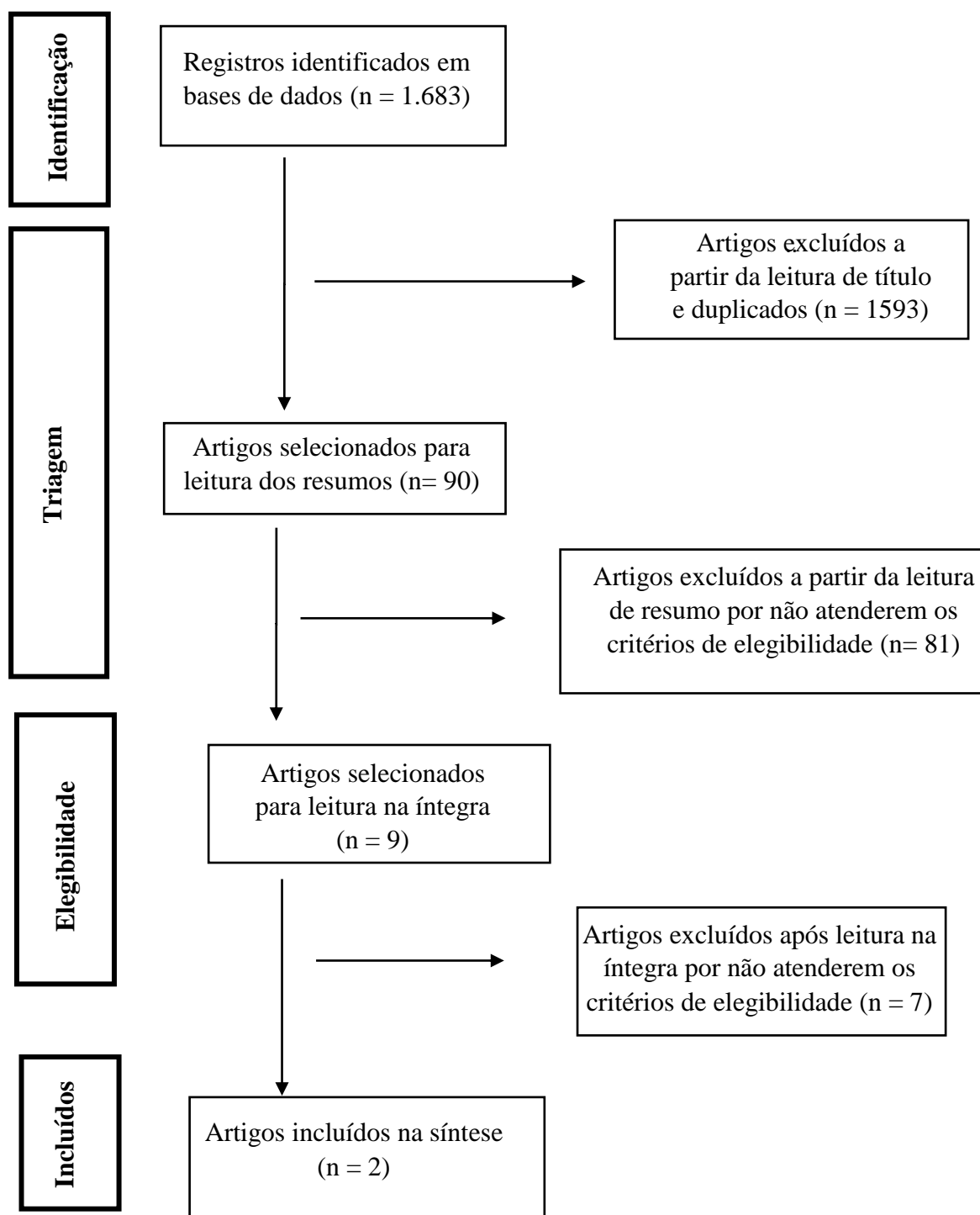
Um total de 1.683 artigos foi identificado, sendo 1.214 na base de dados *Pubmed*, 307 na base de dados *Web of Science* e 162 na base de dados *Scopus* (Figura 1). A seleção e triagem dos artigos foram realizadas por duas pesquisadoras de forma independente.

Critérios de elegibilidade

Somente estudos de construção, adaptação e/ou validação de instrumentos de avaliação da QV específicos para uso com cuidadores de pessoas com demência no Brasil foram incluídos. Artigos publicados em inglês, espanhol e português eram elegíveis. Nenhum limite de data de publicação foi utilizado. Estudos publicados em periódicos revisados por pares eram elegíveis, enquanto teses, dissertações, editoriais e cartas foram excluídos, como preconizado pela literatura ⁽¹²⁾.

A busca nas bases de dados identificou 1.683 artigos. Desse total, 1.593 foram excluídos por não atenderem aos critérios de elegibilidade, após leitura do título e ao se verificar duplicidade nas bases de dados. Depois da leitura dos resumos dos artigos elegíveis, nove artigos foram selecionados para leitura na íntegra e, destes, apenas dois estudos ⁽¹³⁻¹⁴⁾ foram inclusos na revisão, cumprindo todos os critérios preestabelecidos.

Figura 1. Fluxograma dos artigos selecionados na busca de acordo com o modelo PRISMA, São Carlos – SP, 2018.



RESULTADOS

Somente um instrumento de avaliação da QV de cuidadores de pessoas com demência para uso no Brasil foi identificado - a Escala CQOL^(8,14). Esta escala é parte do instrumento QOL-AD para avaliação da QV da pessoa com demência e é utilizada em todo o mundo. Esta escala foi inicialmente desenvolvida nos Estados Unidos⁽¹⁵⁾ e, posteriormente, adaptada transculturalmente e validada no Brasil^(8,14). A CQOL é composta por treze itens avaliados em escala Likert 1-4, em que o cuidador avalia o nível de importância de cada um dos itens para sua QV^(8,14). A pontuação total varia de 13 a 52, sendo que quanto maior o escore total, melhor a QV do indivíduo^(8,14).

Observa-se, no quadro 1, as etapas desenvolvidas no processo de tradução e adaptação transcultural da CQOL, incluindo-se a tradução, retrotradução, revisão por comitê de especialistas, pré-teste e análise de propriedades de medida. Dentre as propriedades de medida da versão brasileira da CQOL^(8,14) avaliadas, obteve-se a confiabilidade por meio da consistência interna e estabilidade, e de validade de construto ao relacioná-la com outros instrumentos de medida de construtos relacionados (Quadro 1).

Quadro 1. Descrição do instrumento QOL-AD na revisão e as etapas de tradução e adaptação transcultural e análise das propriedades de medida realizadas.

Instrumento	Etapas de Tradução e Adaptação transcultural	Propriedades de medida Avaliadas
Escala CQOL ^(8,14)	Foram realizadas as etapas de tradução e a retrotradução por dois tradutores independentes, seguidas da avaliação de equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual, desenvolvidas por um comitê de cinco especialistas ⁽⁸⁾ . Em seguida realizou-se o pré teste, com 12 idosos com comprometimento cognitivo, 10 idosos com demência de Alzheimer leve e seus respectivos cuidadores/familiares (n=10), para verificação da compreensibilidade da escala traduzida e adaptada, não havendo nenhum problema de compreensão da escala, produzindo-se a versão final traduzida e adaptada da Escala QOL-AD ⁽⁸⁾ . A análise da confiabilidade e validade	Estabilidade: foi verificada por meio do teste-reteste intra e inter-examinadores após duas semanas, demonstrando associação entre as avaliações intra-examinadores e os valores de Kappa demonstraram também concordância excelente ⁽⁸⁾ . Consistência interna: foi verificada aplicando a CQOL em 40 cuidadores / familiares, obtendo-se alfa de Cronbach de 0,84 e índices de correlação de Pearson elevados e estatisticamente significativos na maioria dos itens ⁽⁸⁾ . No estudo de validação ⁽¹⁴⁾ obteve-se alfa de Cronbach de 0,86 e confirmaram-se índices de correlação de Pearson

	<p>de construto da Escala CQOL foi verificada, aplicando-a em 60 cuidadores/familiares de pacientes com DA leve ou moderada^(8*14).</p>	<p>elevados e estatisticamente significativos para todos os itens com a pontuação total.</p> <p>Validade de construto: foi verificada ao correlacioná-la com outros instrumentos, verificando-se correlações significantes com sintomas depressivos, alterações de comportamento, desempenho funcional e com o primeiro item e total do WHOQOL-breve⁽¹⁴⁾.</p>
--	---	---

DISCUSSÃO

Esse estudo de revisão sistemática da literatura foi a primeira pesquisa nacional realizada para investigar quais instrumentos avaliam a QV especificamente de cuidadores informais de pessoas com demência que estão, atualmente, disponíveis para uso no Brasil. Durante as buscas realizadas nesta pesquisa vários achados literários foram encontrados apontando para a necessidade de avaliar e compreender o que de fato causa impacto nas vivências e QV de idosos cuidadores informais, e quais os principais fatores que afetam, a curto e longo prazo, a qualidade do cuidado prestado⁽¹⁶⁾. Foi possível identificar neste estudo, por meio das buscas, quais medidas temos atualmente no cenário nacional que avaliam a QV de cuidadores informais de pessoas com demência, observando-se ao final do estudo uma escassez de pesquisas que investigam de maneira criteriosa as peculiaridades da rotina dessa população, e considerando as reais necessidades e características da QV de vida dessas pessoas.

Os instrumentos de avaliação na prática profissional são recursos com capacidade de identificar, de maneira objetiva, importantes alterações físico-psíquicas e espirituais, de aferir fenômenos subjetivos, de acompanhar de forma regular a progressão, o retrocesso ou a estagnação de um estado de saúde-doença⁽¹⁵⁾. A utilização desses recursos na prática diária gera credibilidade em relação à confiabilidade do instrumento em questão, uma vez que estes geralmente foram submetidos a três propriedades que um instrumento deve possuir para que seja considerado confiável: reprodutibilidade, validade e sensibilidade a uma alteração⁽¹⁵⁾.

Após a realização de todas as etapas preconizadas na metodologia do presente estudo, foram identificados dois artigos científicos que se referiam à adaptação transcultural e validação da Escala de QV (QOL-AD), que contém três versões (PQOL, C-PQOL e CQOL), sendo mais frequentemente utilizadas no Brasil a PQOL e a C-PQOL^(17,18,19). Os achados desse estudo corroboram com uma recente revisão sistemática realizada por Dow et al.

(2018)⁽¹¹⁾, que teve como objetivo identificar e determinar as propriedades de medida de instrumentos que avaliam a QV de cuidadores informais de pessoas com demência, publicados até o ano de 2016, onde foram encontrados duas pesquisas referentes à versão brasileira da Escala CQOL. Foram demonstradas correlações estatisticamente significativas entre os escores CQOL e todas as medidas relacionadas ao bem-estar mental ^(8,14). Os autores ainda relataram que não foram verificadas correlações do escore da CQOL e as medidas de QV, depressão ou comprometimento cognitivo do paciente. Além desses dados, de acordo com os autores, a qualidade metodológica do estudo que avaliou a confiabilidade e validade de construto da QOL-AD foi precisa em relação a consistência, mas baixa para testes de hipóteses ⁽¹¹⁾, os mesmos sugerem a realização de nova avaliação das propriedades de medida do CQOL em uma amostra representativa de cuidadores informais de pessoas com todos os tipos de demência, não apenas da demência de Alzheimer ⁽¹¹⁾.

Visto que a rotina de cuidadores informais idosos de pessoas com demência possui muitas especificidades, devido à sobrecarga de tarefas e responsabilidades culminando com suas atividades pessoais ⁽¹⁶⁾, além dos achados apontados por Dow et al. (2018), é possível identificar a insuficiência de interações que levam em consideração essas peculiaridades dessa população, prejudicando a identificação de avaliar a perspectiva do entrevistado do quanto essas características imersas de sua rotina afeta ou não sua QV.

A limitação do presente estudo se refere à escassez de pesquisas brasileiras de construção e/ou validação de instrumentos de medida da QV específicos para cuidadores de pessoas com demência. Outro aspecto limitante se refere à carência de instrumentos que avaliam QV de cuidadores de pessoas com demências no geral, sendo comumente apenas na demência de Alzheimer. A falta de instrumentos disponíveis para avaliar esse constructo, além de limitar a realização de futuras pesquisas, também lentificam o subsídio para novas intervenções dos profissionais de saúde que assistem os pacientes com transtorno demencial e seus cuidadores familiares. Deste modo, são necessárias novas pesquisas com enfoque na construção e/ou validação de questionários de avaliação da QV de pessoas com demência e seus cuidadores familiares no Brasil, incluindo-se também a necessidade de disponibilização de instrumento específico para mensuração da QV de idosos cuidadores de pessoas com demência, buscando-se ferramentas confiáveis e válidas para uso no contexto brasileiro.

CONCLUSÃO

Com o aumento do acometimento de pessoas pelas síndromes demenciais e suas consequências, como dependência física, cognitiva e social, observa-se o aumento da necessidade de cuidados intensos. O cuidar geralmente não é uma tarefa escolhida, mas sim

uma atividade estabelecida pelas circunstâncias, particularmente quando se refere a ser um cuidador informal e idoso. Devido ao aumento progressivo de cuidadores com essas características no Brasil, é indispensável que futuras pesquisas atentem-se para avaliação da QV desta população. Entretanto nesta pesquisa de revisão da literatura encontrou-se um único instrumento específico para avaliação da QV dos próprios cuidadores de pessoas com demência de Alzheimer disponível até o momento para uso no Brasil, a CQOL. Sendo assim, sugere-se a realização de mais estudos para gerar novos instrumentos de QV, mais específicos, para uso com cuidadores no Brasil.

REFERÊNCIAS

1. ADI – ALZHEIMER’S DISEASE INTERNATIONAL. *World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia – an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London, 2015. Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>.
2. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Washington DC: American Psychiatric Press; 2013.
3. Leite BS, Camacho ACLF, Joaquim FL, Gurgel JL, Lima TR, Queiroz RS. Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2017; 70(4):682-8.
4. Vera, I et al. Fatores associados à disfuncionalidade familiar em idosos não institucionalizados. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, 2015;24 (2): 494-504.
5. Brandão, GCG et al. Perfil da saúde dos cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. *RSC online*, 2017; 6 (1): 96- 113.
6. Araújo, JS et.al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro, 2013, 16 (1):149- 158.
7. Masson VA, Monteiro MI, Vedovato TG. Qualidade de vida e instrumentos para avaliação de doenças crônicas: revisão de literatura. In: Vilarta R, Gutierrez GL, Monteiro MI, organizadores. *Qualidade de vida: evolução dos conceitos e práticas no século XXI*. Campinas: Instituto de Pesquisas Especiais para a Sociedade; 2011.p. 45-54.
8. Novelli MMPC, Rovere HHD, Nitrini R, Caramelli P. Cross-cultural adaptation of the quality of life assessment scale on Alzheimer disease. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 2005, 63(2A): 201-206.
9. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cadernos de Saúde Pública*. 2010; 26(5): 891-899.

10. Janabi AL, Flynn TN, Coast J. Estimation of a preference-based carer experience scale. *Med Decis Making*. 2011, 31 (3): 458-68.
11. Dow J, Robinson J, Robalino S, Finch T, McColl E, Robinson L. How best to assess quality of life in informal carers of people with dementia; a systematic review of existing outcome measures. *PLoS One*. 2018;13(3):18.
12. Galvão CM, Sawada NO, Trevizan MA. Revisão sistemática: recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da enfermagem. *Revista Latino-americana de enfermagem*, 2004, 12(3), 549-556.
13. Souza JGS, Pamponet MA, Souza TCS, Pereira AR, Souza AGS, Martins AMEBL. Tools used for evaluation of Brazilian children's quality of life. *Revista Paulista de Pediatria*. 2014; 32(2):272-8.
14. Novelli MMPC, Nitrini R, Caramelli P. Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging & Mental Health*. 2010, 14 (5):624–631
15. Logsdon, RG., Gibbons, LE, McCurry, SM, & Teri, L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*. 1999, 5: 21-32.
16. Pereira LSM, Soares SM. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência & saúde coletiva*, 2015, 20, 3839-3851.
17. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Qualidade de vida do idoso com doença de alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador. *Revista Latino-Americana. Enfermagem*. 2010; 18(1): 26-32
18. Dias R, et al. Caregivers' resilience is independent from the clinical symptoms of dementia. *Arquivos Neuro-Psiquiatria* 2016; 74: 967-973.
19. França, AB et al. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida do idoso com Alzheimer: revisão integrativa da literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2016. 18.

5. ARTIGO 2

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DA ESCALA “*DEMENTIA QUALITY OF LIFE SCALE FOR OLDER FAMILY CARERS – DQOL-OC*” PARA O USO NO BRASIL

Resumo

Introdução: A prevalência de demências no Brasil tem crescido com o aumento exponencial da população idosa no país. Demência é uma síndrome altamente incapacitante que gera demanda de cuidados complexos e intensos por parte de cuidadores familiares, podendo causar a eles impacto físico, social, emocional e financeiro. Medidas específicas de avaliação de qualidade de vida para uso com cuidadores de pessoas com demência são escassas no Brasil, o que impede o desenvolvimento de estudos mais robustos na área e a melhora do bem-estar dessa população. **Objetivo:** Traduzir e adaptar a *Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers* (DQoL-OC) para uso no Brasil. **Métodos:** Trata-se de um estudo metodológico, no qual foram realizadas as etapas de tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, revisão por um comitê de especialistas (calculando-se o índice de validade de conteúdo - IVC) e pré-teste do DQoL-OC. O pré-teste envolveu entrevistas face-a-face com 20 cuidadores para avaliação da clareza e relevância dos itens. Todos os preceitos éticos foram respeitados. **Resultados:** Após tradução e retrotradução do instrumento, apenas dois itens da escala precisaram de revisão após consulta com especialistas (IVC<0,78). Na fase de pré-teste, os cuidadores sugeriram alterações em 21 itens. As considerações indicadas pelos especialistas e os cuidadores aumentaram a clareza e compreensão da escala, estabelecendo-se a versão final da DQoL-OC, nomeada de DQoL-OC-Brasil. **Conclusões:** A tradução e adaptação cultural da DQoL-OC-Brasil foi finalizada e estudos futuros para avaliar as propriedades psicométricas do instrumento são recomendados.

Descritores: Tradução; Qualidade de vida; Cuidadores; Idoso; Demência.

Introdução

Estima-se que a população mundial total de idosos será de 1,4 bilhões até 2030 e de 2,1 bilhões até 2015 (cerca de 25% da população mundial total)⁽¹⁾. Enquanto país emergente, o Brasil terá pouco tempo para se adaptar a tais mudanças que podem acarretar grandes impactos social e financeiro⁽²⁾. Isso se dá devido a um aumento das morbidades que são mais prevalentes em idosos, como as síndromes demenciais, que afetam uma em cada sete pessoas com idade igual ou acima de 65 anos⁽³⁾. Síndromes demenciais são causadas por doenças cerebrais que geram comprometimentos cognitivo e funcional progressivos e irreversíveis, podendo afetar a memória, orientação e linguagem, por exemplo ^(4,5).

Mais de 46 milhões de pessoas no mundo apresentam algum tipo de demência, sendo a doença de Alzheimer (DA) a mais comum ⁽⁶⁾. Indivíduos com demência têm necessidades gradativas de cuidados à medida que a doença avança ⁽⁷⁾. No Brasil e no mundo, a maior parte das pessoas com demência recebem os cuidados em casa por membros da família, vizinhos ou amigos ⁽⁸⁾. O cuidado familiar é geralmente não remunerado, prestado em tempo integral e com pouco suporte dos serviços sociais e de saúde. Há estudos mostrando os impactos negativos que o cuidado pode ter em cuidadores familiares, tais como impactos físico, emocional, social e financeiro ^(9,10), os quais podem interferir na percepção da qualidade de vida (QV).

A QV é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como "*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*" (p. 1405) ⁽¹¹⁾. Apesar de não haver um conceito único para QV, há um consenso de que este construto tem natureza subjetiva e a multidimensional. A percepção do indivíduo sobre a sua QV baseia-se nos contextos, critérios, valores, crenças e cultura em que vive¹². Compreender todas essas dimensões e a subjetividade do conceito de QV é fundamental para o estabelecimento de programas e ações de assistência a esses cuidadores em saúde pública, contribuindo para a promoção de saúde e prevenção de doenças, evitando maiores prejuízos para os cuidadores ⁽¹²⁾.

Uma revisão sistemática da literatura apontou que os problemas mais comuns enfrentados por pessoas com demência e seus respectivos cuidadores são comportamentais ou psicológicos, consequentes da demência e a falta de suporte assistencial. Esta revisão também identificou que, quanto pior a funcionalidade e quanto maior a prevalência de distúrbios comportamentais e sintomas neuropsiquiátricos de pessoas com demência, maior será a sobrecarga e pior será a QV desses cuidadores ⁽⁷⁾. Outra revisão sistemática aponta que sentir-se sobrecarregado pelas demandas de cuidar, a presença de restrição na participação de atividades sociais e a falta de liberdade sobre a escolha de prestar cuidados ou não são fatores que mais influenciam na percepção da QV do cuidador ⁽¹³⁾. Aspectos que influenciam o relacionamento entre o cuidador e a pessoa com demência, tais como a inversão de papéis, alterações de personalidade e segurança da pessoa com demência, também afetam a QV do cuidador ⁽¹³⁾. Oliveira, Vass e Aubeeluk (2015) ⁽¹⁴⁾ identificaram a escassez de estudos que investigam a QV de cuidadores idosos e ressaltaram a crescente participação de idosos como principais provedores de cuidado familiar.

Até o momento, apenas um instrumento específico de avaliação de qualidade de vida de cuidadores idosos de pessoas com demência está disponível na literatura ⁽¹⁵⁾. Esta escala é intitulada '*Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers*' (DQoL-OC), foi desenvolvida e validada na Inglaterra e tem por objetivo avaliar a QV percebida de cuidadores

idosos de pessoas com demência. A versão original da escala é formada por duas partes, sendo que a parte 1 contém 12 itens relacionados a informações sociodemográficas e de características relacionadas ao provimento do cuidado, que são consideradas relevantes para essa população. A parte 2 é caracterizada pelos 22 itens da escala de QV, dispostos em escalas Likert (1 a 5), que foram considerados relevantes para cuidadores idosos do local de origem do estudo (Anexo 1). Estes 22 itens calculam o impacto da prestação do cuidado nas seguintes áreas da vida do cuidador: saúde física; saúde em geral; energia e vitalidade; satisfação com a vida e o cuidado; identidade; qualidade dos relacionamentos; situação financeira; saúde psicológica; independência; controle sobre fatos da vida e liberdade; atividades de lazer, sociais e individuais ⁽¹⁵⁾. Ao final do instrumento, encontram-se duas questões abertas para que o cuidador possa escrever de forma livre sobre os aspectos mais importantes para a sua QV. Após todas as análises das propriedades psicométricas, a DQoL-OC demonstrou evidências de confiabilidade e validade, com a estrutura de um único fator e os cuidadores idosos participantes do referido estudo avaliaram a escala como de fácil uso e compreensão ⁽¹⁵⁾.

Frente ao crescimento do número de cuidadores familiares que são idosos e o aumento de pessoas com demência no Brasil, atrelado a escassez de instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida de cuidadores idosos de pessoas com demência no Brasil, este estudo teve por objetivo traduzir e adaptar a *Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers* (DQoL-OC) para idioma e cultura brasileiros. Foram contatadas as referidas autoras do instrumento solicitando-se a permissão das mesmas para realização das etapas relatadas, sendo concedida a autorização e contando com o estabelecimento de parceria com uma das autoras na coorientação da presente pesquisa (Anexo 2).

Diversas escalas são produzidas num idioma e traduzidos para outros. A literatura aponta que a tradução e adaptação transcultural de instrumentos já criados e validados em outros países são recomendadas de forma a diminuir a demanda de tempo e custos necessários para a criação de novos instrumentos de medidas, bem como a padronização do conhecimento ^(16,17).

Método

Trata-se de um estudo metodológico de tradução e adaptação cultural da escala DQoL-OC para uso no Brasil, desenvolvido em cinco etapas ⁽¹⁵⁾:

1. Tradução inicial: a versão original do instrumento foi encaminhada para tradução inglês – português brasileiro, por dois tradutores independentes com fluência no idioma de origem da escala e com experiência em traduções de textos científicos na área da saúde (Apêndice 1).

2. Síntese das traduções: os pesquisadores e tradutores envolvidos no estudo selecionaram, de comum acordo, uma versão consensual das traduções item a item (versão consensual da DQoL-OC). O objetivo foi selecionar a tradução que melhor apontava para o sentido original do instrumento, e também identificar os itens que mais se aproximavam e representavam o melhor significado na língua portuguesa. Esta etapa também visou promover uma maior veracidade dos significados das palavras e identificar possíveis falhas de interpretação (Apêndice 2).

3. Retrotradução: Esta etapa consistiu na tradução da versão consensual da DQoL-OC em português brasileiro para o seu idioma de origem (inglês britânico), a fim de verificar a clareza e veracidade do conteúdo da escala. Este processo foi realizado por um tradutor distinto da primeira etapa, que possuía como língua materna o idioma original do instrumento, e não possuía conhecimento dos objetivos do estudo (Apêndice 3).

4. Revisão por um comitê de especialistas: Sete especialistas em âmbito nacional, sendo estes profissionais da área de enfermagem, psicologia e farmácia e que possuíam amplo conhecimento e estudos na área de QV, cuidadores, idosos e demência, foram selecionados por meio de uma busca ativa na Plataforma Lattes para uma avaliação da equivalência semântica e interpretação do conteúdo das versões traduzidas da DQoL-OC em relação ao contexto brasileiro. Um convite formal detalhando as funções dos membros do comitê foi feito por meio de correspondência eletrônica. (Apêndice 4). Após o aceite, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 5), uma tabela contendo todos os itens do instrumento (12 itens na parte 1; 22 itens na parte 2) e os parágrafos que orientam a pessoa que responde a escala (9 itens), foi encaminhada para cada especialista (total de 43 itens). Estes indicaram os itens como sendo: 1. não equivalente (quando o item não estava adequado para o contexto brasileiro ou nem um pouco claro); 2. pouco equivalente (quando o item precisava ser revisto frente a alguma divergência cultural e/ou estava pouco claro); 3. equivalente ou 4. muito equivalente (não necessitava de revisão). Os especialistas eram encorajados a realizarem sugestões de forma escrita para aperfeiçoamento do instrumento (Apêndice 6). Após as indicações feitas pelos especialistas, as autoras avaliaram as sugestões mais relevantes e que não modificariam o conteúdo original do instrumento e em seguida fizeram as alterações para aperfeiçoarem a compreensão e adequação da escala para o contexto brasileiro. Por fim, o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) recomendado pela literatura ⁽¹⁶⁾ foi utilizado para testar a validade de conteúdo desta escala. O IVC é um índice fundamental no desenvolvimento de novas medidas, pois avalia o grau de relevância e representatividade de cada elemento de um instrumento. O critério proposto por Lynn ⁽¹⁷⁾ foi utilizado para interpretação dos valores de IVC. Este propõe que, quando há seis ou mais especialistas na análise do instrumento, os itens que apresentam o $IVC \leq 0,78$ precisam necessariamente serem revistos. O escore do IVC é

calculado por meio da soma de todos os itens da escala que tiveram pontuações “3” e “4”, ou seja, pontuações que indicam o número de questões avaliadas com equivalência ou muita equivalência, dividido pelo número total de respostas.

5. Pré-teste: A escala foi então submetida para consulta quanto a clareza e relevância dos itens a uma amostra de 20 cuidadores familiares idosos de pessoas com demência. Os participantes da pesquisa foram recrutados por meio de telefonemas após uma busca ativa em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) na cidade de São Joaquim da Barra - SP. Participantes em potencial foram informados quanto aos objetivos do estudo, a população alvo e o tempo necessário para realização da entrevista. Após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 7), as pesquisadoras do estudo dirigiram-se ao domicílio do idoso, conforme o horário disponível por ambas as partes, para realização da entrevista. As pesquisadoras buscaram não interferir na interpretação dos cuidadores idosos frente as questões. Após a indicação de alterações pelos próprios cuidadores, a pesquisadora esclarecia as eventuais dúvidas, sem prejudicar as sugestões dos participantes.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Parecer n. 2.291.487) (Anexo 3).

Resultados

Conforme as etapas preconizadas na literatura ⁽¹⁵⁾, a escala DQoL-OC foi encaminhada à fase de tradução por dois tradutores bilíngues e distintos. Uma versão consensual da DQoL-OC foi formulada, com base nas duas traduções, por tradutores e pesquisadoras, acerca das possíveis divergências ou interpretações ambíguas encontradas. Posteriormente, a referida versão da escala foi submetida à etapa de retrotradução, na qual um terceiro tradutor, que possuía como idioma materno o inglês britânico, transcreveu a escala a partir da versão consensual para seu idioma de origem, observando-se a veracidade da tradução da escala.

A versão consensual da DQoL passou pela avaliação dos sete especialistas, que analisaram as versões da DQoL-OC, a fim de produzir uma versão pré-final, modificada e adaptada para proporcionar uma réplica do instrumento no Brasil.

Para cada questão e também as instruções da escala, conforme detalhado no método do presente estudo, foi calculado o IVC (Apêndice 8). Em relação à parte I da versão consensual da DQoL-OC, composta por 12 questões e uma instrução, 10 apresentaram IVC=1 e três obtiveram IVC= 0,85. Quanto à parte 2, composta por 24 questões (sendo que duas destas são abertas ao final da escala) e 4 instruções ao respondente, 16 apresentaram IVC=1, 10 apresentaram IVC=0,85, e apenas 2 itens apresentaram valores menos que $IVC < 0,78$, sendo uma referente a instrução ao respondente, apresentando valor de $IVC = 0,71$ e a outra uma questão da escala que apresentou $IVC = 0,57$.

Na tabela 1 observa-se as questões e instruções da versão consensual da DQoL-OC que apresentaram modificações após as considerações dos especialistas, obtendo-se a versão pré final da DQoL-OC.

Tabela 1. Avaliação da versão consensual da DQoL-OC pelo comitê de especialistas.

Versão consensual da DQoL-OC	IVC	Versão pré final da DQoL-OC*
3. Qual é a sua etnia? <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Outro grupo étnico	0,85	3. Qual é a sua etnia? <input type="checkbox"/> Branco <input type="checkbox"/> Negro <input type="checkbox"/> Pardo <input type="checkbox"/> Amarelo <input type="checkbox"/> Indígena
4. Qual o nível mais alto de qualificação que você possui? <input type="checkbox"/> Sem instrução <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto. <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Outro:	0,85	4. Qual é o nível mais alto de qualificação que você possui? <input type="checkbox"/> Sem instrução <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Outro:
9. Há aproximadamente há quanto tempo você está cuidando do seu familiar?	0,85	9. Há quanto tempo, aproximadamente, você cuida do seu familiar com demência?

Parte 2

Instruções

Nós queremos saber como você se sente sobre seu papel sendo um cuidador, sua saúde e sua qualidade de vida nesse momento.

Por favor, tenha em mente suas esperanças, prazeres e preocupações e circule o número que mais acuradamente representa sua situação.

Nesta questão, você deverá circular o número que melhor se encaixa em com que frequência cuidar afeta seus relacionamentos com familiares e/ou amigos. Então você circularia o número que corresponde à opção “ocasionalmente” se cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e amigos.

Por favor, leia cada pergunta, acesse seus sentimentos e circule o número no questionário para cada questão que dá a melhor resposta para

Nós gostaríamos de saber como você se sente sobre seu papel de cuidador familiar, sua saúde e sua qualidade de vida nesse momento. Por favor, tenha em mente suas esperanças, valores/crenças, prazeres e preocupações e circule o número que mais representa sua situação atual.

Nessa questão, você deverá circular a opção que melhor descreve a frequência com que o cuidar afeta seus relacionamentos com familiares e/ou amigos. Você circulará o número 3, que corresponde à opção ocasionalmente, se, cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e amigos.

Por favor, leia cada pergunta, avalie seus sentimentos e circule o número no questionário para cada questão que

você nesse momento.

3.Com que frequência você lida com um conflito de interesse entre o que você quer e o que seu familiar quer? 0,85

Este próximo conjunto de questões pergunta sobre como você se sente sobre diferentes aspectos da sua vida. Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você se tem se sentido sobre cada área de sua vida sendo um cuidador. 0,85

18.Quão satisfeito (a) você está com a confiança que sente com seu papel de cuidador? 0,57

19.Quão satisfeito (a) você está com o quão bem você lida com sua situação de cuidador (a)? 0,85

20.Quão satisfeito (a) você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida? 0,85

21.Quão satisfeito (a) você está em relação a qualidade do seu sono? 0,85

22.Quão satisfeito (a) você está com sua qualidade de vida no geral? 0,85

Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você sente que não foi abrangido neste questionário? 0,85

representa a melhor resposta para

você nesse momento.

3.Com que frequência você lida com um conflito de interesse entre o que você quer e o que seu familiar quer?

Esta próxima parte do questionário pergunta sobre como você se sente sobre diferentes aspectos da sua vida. Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você se tem se sentido sobre cada área de sua vida enquanto cuidador familiar.

18.Quão satisfeito (a) você está com a confiança que sente em seu papel de cuidador?

19.Quão satisfeito (a) você está com o quanto você consegue lidar com sua situação de cuidador (a)?

20.Quão satisfeito (a) você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida?

21.Quão satisfeito (a) você está com a qualidade do seu sono?

22.Quão satisfeito (a) você está com sua qualidade de vida em geral?

Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você sente que não foi abrangido neste questionário?

***versão após a revisão pelo comitê de especialistas.**

No pré teste, a versão pré final da DQoL (Apêndice 9) foi avaliada por 20 cuidadores, predominando-se mulheres (75%; n=15), com média de idade de 71,3 anos, de etnia branca (85%; n=17), com estado civil casado (80%; n=16) e média de escolaridade de 8,9 anos. Nove participantes (45%) eram cônjuges dos indivíduos que recebiam o cuidado (Tabela 2). O tempo médio de cuidado prestado foi de 7,2 anos, variando de 1 a 20 anos.

Tabela 2. Distribuição dos participantes do pré-teste, segundo o perfil sociodemográfico. São Joaquim da Barra – SP, 2018.

Variáveis	Categorias	n	%
Sexo	Feminino	15	75
	Masculino	5	25
Etnia	Branca	17	85
	Parda	2	10
	Negra	1	5
Estado civil	Casado(a)	16	80
	Solteiro(a)	2	10
	Divorciado(a)	1	5
	Viúvo(a)	1	5
Parentesco	Esposo(a)	9	45
	Filho(a)	7	35
	Irmão(a)	1	5
	Outros	3	15

Após a avaliação da versão pré final da DQoL-OC pelos cuidadores, foram realizadas modificações da escala, as quais podem ser verificadas na tabela 3, estabelecendo-se assim a versão final da DQoL-OC (Apêndice 10), considerada de maneira geral como clara e compreensível (Tabela 3).

Tabela 3. Avaliação da versão pré final da DqoL-OC pelos cuidadores idosos participantes do pré teste.

Versão pré final do DQoL-OC	Versão final do DQoL-OC*
<p>Instrução 1- Sessão 1– Instruções: Esta sessão pede informações sobre você e o cuidado que você promove. Por favor, responda todas as perguntas e não demore muito tempo em um só item.</p>	<p>Instrução 1- Sessão 1– Instruções: Este questionário possui duas partes. Esta primeira parte pede informações sobre você e o cuidado que você oferece (“cuidado” significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria).</p>
<p>Questões</p>	<p>A segunda parte pede informações sobre como você se sente e o quão satisfeito você está sobre o seu papel cuidador. Nesta segunda parte, por favor, tenha em mente suas expectativas, prazeres e preocupações e escolha a resposta que mais se aproxima de sua situação atual.</p>
<p>4. Qual o nível mais alto de escolaridade que você possui?</p>	<p>4.Você sabe ler e/ou escrever?</p>
<p>6. Você está atualmente e regularmente cuidando de mais de uma pessoa? (incluindo filhos ou netos)</p>	<p>4.1 Quantos anos você frequentou a escola?</p>
<p>8.Qual é a sua relação com o familiar que você cuida?</p>	<p>6. Atualmente você cuida com regularidade de mais pessoas, além do seu familiar com demência (Incluindo filhos, netos, etc.)</p>
<p>11.Em média, quantas horas por dia você cuida do seu familiar? (“cuidado” significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria)</p>	<p>8.Qual é o seu grau de parentesco com o familiar que você cuida?</p>
<p>Questão retirada da escala</p>	<p>11.Qual o maior número de horas que você chega cuidar por dia?</p>
<p>Sessão 2 – Instruções: Instrução 2- Nós queremos saber como você se sente sobre seu papel cuidador, sua saúde e sua qualidade de vida nesse momento. Por favor, tenha em mente suas expectativas, prazeres e preocupações e circule o número que mais se aproxima de sua situação.</p>	<p>Instrução 2- As próximas perguntas pedem informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar com demência. Por favor, faça um X na opção que melhor descreva seu papel de cuidador neste momento.</p>

Nesta questão, você deverá a opção que melhor se encaixa e o quanto cuidar afeta os seus relacionamentos com familiares e/ou amigos. Então você escolherá a alternativa que corresponde à opção “frequentemente” se cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e amigos.

Por favor, leia cada pergunta, pense em seus sentimentos e responda a opção no questionário para cada questão que dá a melhor resposta para você nesse momento.

O primeiro conjunto de questões pede informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar com demência. Por favor, circule o número que melhor descreva seu papel como cuidador.

Questões

2.Com que frequência sua situação financeira é afetada pelas demandas de cuidar?

3.Com que frequência você lida com um conflito de interesse entre o que você quer e o que seu familiar quer?

6.Com que frequência você se sente sobrecarregado pelas demandas de cuidar?

Sessão 3 – Instruções:

Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você se sente em cada área de sua vida sendo um cuidador.

Questões

11. Eu sinto que não tenho escolha sobre ser cuidador.

14. Eu sinto como se os limites entre a minha própria vida e meu papel de cuidador se perderam

16. Eu me sinto isolado (a).

Instrução 4 - O próximo conjunto de questões pergunta sobre quão satisfeito você está com os diferentes aspectos da sua vida

2.Com que frequência ser um cuidador afeta sua situação financeira?

3.Com que frequência você lida com situações de conflito entre o que você quer e o que seu familiar quer?

6.Com que frequência você se sente sobrecarregado por ser cuidador?

Para cada pergunta abaixo, por favor escolha a opção (X) que melhor descreve como você se sente em cada área de sua vida enquanto cuidador.

11. Eu sinto que não tenho escolha sobre ser ou não cuidador.

14. Eu sinto dificuldade em separar a minha própria vida e meu papel de cuidador.

16. Eu me sinto sozinho (a).

Para cada pergunta abaixo, por favor escolha a opção (X) que melhor

como cuidador.

descreve o quão satisfeito você se sente com sua vida e o cuidar.

18.Quão confiante você está com a segurança que sente exercendo seu papel de cuidador?

18.Quão satisfeito (a) você está com sua auto confiança para cuidar?

19.Quão satisfeito (a) você está com o quão bem você lida com sua situação de cuidador (a)?

19.Quão satisfeito (a) você está com o modo que você lida com sua situação de cuidador (a)?

21.Quão satisfeito (a) você está em relação a qualidade do seu sono?

21.Quão satisfeito (a) você está com a qualidade do seu sono?

Perguntas abertas

Foi acrescentado um enunciado de instrução anterior as duas últimas questões.

A seguir, descreva, de acordo com suas experiências, os fatores que você acredita que mais interferem na sua qualidade de vida.

Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você sente que não foi abrangido neste questionário?

Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você acha que não foi perguntado neste questionário?

Discussão

Este estudo realizou a tradução e adaptação cultural da escala DQoL-OC para uso no Brasil, de acordo com as recomendações e etapas metodológicas propostas por Beaton, Guillemin e Ferraz⁽¹⁵⁾. Tradução e adaptação transcultural de instrumentos de medida são geralmente complexos, pois exige, além da tradução literal das palavras, também a adaptação cultural que se destina o instrumento⁽¹⁹⁾. Durante o processo de tradução e adaptação de instrumentos, é indispensável a participação de especialistas para a uniformização dos termos, considerando o contexto cultural, as diferenças linguísticas, experiências teóricas e práticas, além de amplo conhecimento que apresentam frente a temática⁽¹⁷⁾. Na presente pesquisa, houve a participação de sete especialistas que contribuíram sobremaneira para melhor clareza e compreensão da versão pré-final da DQoL-OC, indicando diversas sugestões que melhoraram a referida versão, assim como se preconiza a literatura⁽¹⁷⁾.

São escassos os estudos que buscam avaliar a QV de cuidadores informais idosos de pessoas com demência, apesar da grande relevância dessas pesquisas, que auxiliam na identificação de fatores que impactam na perspectiva da QV dessa população, entretanto estudos que buscam avaliar esse constructo possuem muita importância frente a realidade sociodemográfica observada atualmente, na qual a média de idade de cuidadores vem apresentando um vasto crescimento, apontando que pessoas idosas vem exercendo cada vez mais o papel de cuidador⁽²⁰⁾. A versão brasileira da DQoL-OC traduzida e adaptada equivale à escala original inglesa, pois indicou validade de conteúdo satisfatória através da revisão pelo comitê de especialistas e também com a participação dos cuidadores idosos de pessoas com demência no pré-teste. Atenção especial deve ser prestada à tradução das palavras e às equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual⁽²¹⁾, pois essas características indicam o quanto o instrumento de medida apresenta itens sensíveis e criteriosos para a cultura do país em que está sendo traduzido. Essas características foram minuciosamente avaliadas com o objetivo de aproximar o instrumento.

As características dos indivíduos participantes, na etapa do pré-teste, de maneira geral, foram bastante similares às características sociodemográficas de outros estudos com cuidadores idosos no Brasil, indicando a ratificação e coerência dos achados no contexto brasileiro^(22,23). As características mais semelhantes com demais estudos foram a prevalência de cuidadores do sexo feminino, tendo como principal causa a cultural, onde é visto como função da mulher prover cuidados e assistência a seus familiares, este fato gera grandes impactos nos padrões sociais e arranjos familiares⁽²³⁾. Em seguida o grau de parentesco foi outro dado que muito se assemelha as demais pesquisas nessa temática, sendo possível observar que 45% (n=9) dos cuidadores eram cônjuges, seguidos dos filhos, que representou

35% (n=7) da amostra, confirmando os achados da literatura que apontam que na maioria dos contextos os cuidados são prestados por cônjuges e filhos ⁽²⁴⁾

Pode-se indicar como limitação do estudo o tamanho amostral de cuidadores idosos participantes do pré-teste, já que se preconiza o desenvolvimento da referida etapa com 30 a 40 participantes ⁽²⁵⁾, porém, no transcorrer do processo de coleta de dados do pré-teste, verificou-se semelhança nas considerações dos respondentes, indicando que a participação de 20 entrevistados foi o suficiente para a etapa de pré-teste da versão pré-final da DQoL-OC. Isto deve-se também à heterogeneidade da amostra, que conseguiu abranger diferentes características e contextos entre os cuidadores. Outro fator limitante do estudo foi a dificuldade dos cuidadores disponibilizarem um horário totalmente livre para participação da pesquisa, visto que muitas vezes, concomitante a pesquisa, prestavam cuidados as pessoas com demência a maior parte do tempo, e também possuíam suas atividades pessoais para realizarem, apontando o excesso e a sobrecarga de atividades desenvolvidas e o quanto essa responsabilidade assumida afetam diretamente na percepção de saúde e qualidade de vida do cuidador ⁽²⁶⁾.

Esta versão da escala será nomeada de DQoL-OC-Brasil e há a necessidade de análise de suas propriedades psicométricas, para verificação de evidências de confiabilidade e validade no uso com cuidadores idosos brasileiros, possibilitando, assim, a disponibilização da mesma para amplo uso no Brasil, instrumentalizando os profissionais de saúde e assistência social em sua prática clínica e de pesquisa.

Conclusão

O aumento da população de idosos traz consigo alguns fatores intrínsecos, como o aumento da ocorrência de síndromes demenciais, que conseqüentemente demandam a realização de cuidados por terceiros. No Brasil, a maioria dos cuidadores são informais, e cada vez mais idosos vem ocupando esse papel. A falta de instrumentos de medida que avaliam fatores impactantes na QV dessa população, foi um dos principais motivos que incentivou a realização dessa pesquisa, que traduziu e adaptou culturalmente para o Brasil a DQoL-OC. Após a realização de todas as etapas preconizadas por Beaton, Guillemin e Ferraz ⁽¹⁵⁾ a DQoL-OC-Brasil está traduzida e adaptada para o contexto brasileiro. Estudos futuros são recomendados para avaliar as propriedades psicométricas da escala.

Referências

1. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2015). World Population Ageing 2015 (ST/ESA/SER.A/390).
2. Brasil. Ministério da Saúde. Política nacional de atenção às urgências. 3. ed. ampl. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006. 256 p. (Série E. Legislação de Saúde)
3. ADI – Alzheimer’s disease international. *World Alzheimer Report 2018: The state of the art of dementia research: New frontiers*. London, 2018. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf>.
4. Dias R, et al. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother* 2015; 37 (13).
5. American psychiatric association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th Edition. Washington DC: American Psychiatric Association; 1994.
6. ADI – Alzheimer disease international. *World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia – an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London, 2015.
7. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review* 2015; 62: 340-350.
8. Wimo A, Gauthier S, Prince M. Global estimates of informal care. *Alzheimers Disease International and Karolinska Instit*, London 2018; 1-24.
9. Seima MD, Lenardt, MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2014; 67: 233-240.
10. Oliveira DC, Vass C, Aubeeluck A. Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: a literature review. *Quality in Primary Care* 2015; 23: 18-30.
11. World Health Organization Quality of Life Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41; 1403-1409.
12. Bezerra, PK, et al. Déficit cognitivo: proposição de cartilha para atenção ao idoso. *Rev Bras de Pesq em Ciênc e Saúde* 2016; 3: 1-10.
13. Daley, S, et al. Understanding the quality of life of family carers of people with dementia: Development of a new conceptual framework. *Int J Geriatr Psychiatry* 2019; 34: 79-86.
14. Oliveira DC, Vass C, Aubeeluck A. The development and validation of the Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC). *Aging Ment Health* 2017; 2: 1-8.
15. Beaton D, Guillemin E, Ferraz, MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine* 2000; 25: 3186-3191.

16. Uchôa FLR et al. Adaptação transcultural para a língua portuguesa da Avaliação Cognitiva Dinâmica de Terapia Ocupacional para Crianças (DOTCA-Ch). *Cad Brasileir de Terap Ocupacion* 2017; 25: 287-296.
17. Lynn RM. Determination and Quantification Of Content Validity. *Nurs Res* 1986; 35: 382-386.
18. Alexandre NMC, Colucci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc & Saúd Colet* 2011; 16: 3061-3068.
19. Dalla Nora CR, Zoboli E, Vieira MM. Validação por peritos: importância na tradução e adaptação de instrumentos. *Rev Gaúcha Enferm* 2017; 38: e 64851.
20. Brandão GCG et al. Perfil da saúde dos cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. *RSC online*, 2017; 6: p 96- 113.
21. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J. Clin. Epidemiol* 1993; 46: 1417- 1432.
22. Cesário VAC, Leal MCC, Marques APO, Claudino KA. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em debate* 2017; 41: 171- 182.
23. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50: 672-678, 2016.
24. Silva PLN et al. Perfil do acompanhante de idosos hospitalizados: avaliação da atuação no cuidado e recuperação geriátrica. *Journal Health Biol Sci*, 6(1): 48-53, 2018.
25. Bragola AG. Perfil de saúde de cuidadores familiares de idosos e sua relação com variáveis do cuidado: um estudo no contexto rural. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, 20(3): 410-422, 2017.
26. Jensen R, Cruz D, Tesoro MG, Lopes MHBM. Translation and cultural adaptation for Brazil of the Developing Nurses' Thinking model. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2014; 22: 197-203.
27. Anjos, KF, Boery, RNSO, Pereira, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.23, n.3, p. 600-8, 2014.

6. APÊNDICES

6.1 Apêndice 1 - Versões traduzidas 1 e 2 da DQoL-OC

	<i>Versão traduzida (1)</i>		<i>Versão traduzida (2)</i>
	Esta sessão pede informações sobre você e o cuidado que você promove. Por favor, responda todas as perguntas e não demore muito tempo em um só item.		Essa seção solicita informações sobre você mesmo e o cuidado que você fornece. Por favor, responda todas as perguntas e não gaste muito tempo em nenhum item específico.
a)	Qual a sua data de nascimento? ____/____/____ dia mês ano	a)	Quando é seu aniversário? ____/____/____ (dia/mês/ano)
b)	Qual é o seu sexo? <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Prefiro não dizer	b)	Qual o seu sexo? <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Prefiro não responder
c)	Qual é a sua etnia? <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Outro grupo étnico: <input type="checkbox"/> Eu prefiro não dizer	c)	Qual é o seu grupo étnico? <input type="checkbox"/> Branco <input type="checkbox"/> Afro-caribenho <input type="checkbox"/> Asiático <input type="checkbox"/> Árabe <input type="checkbox"/> Outro: <input type="checkbox"/> Prefiro não responder
d)	Qual o nível mais alto de qualificação que você possui? <input type="checkbox"/> Sem instrução <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental completo e ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> Ensino médio completo e ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Outro:	d)	Qual é a maior qualificação que você possui? <input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma qualificação <input type="checkbox"/> Vocacional <input type="checkbox"/> Certificado Geral do Ensino Secundário (GCSE) <input type="checkbox"/> Certificação A-Level <input type="checkbox"/> Diploma <input type="checkbox"/> Diploma universitário <input type="checkbox"/> Pós-graduação <input type="checkbox"/> Outra:

e)	Você está atualmente e regularmente cuidando de mais de uma pessoa? (incluindo filhos ou netos) <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim	e)	Você está atualmente e regularmente fornecendo cuidado para mais de uma pessoa de maneira informal? (Incluindo crianças ou netos) <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
f)	Você mora com o familiar que você cuida? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim	f)	Você mora com o familiar que você cuida? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
g)	Qual é a sua relação com o familiar que você cuida? <input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Filho (a) <input type="checkbox"/> Irmão (a) <input type="checkbox"/> Outro:	g)	Qual é o seu relacionamento com o familiar que você cuida? <input type="checkbox"/> Marido/Esposa <input type="checkbox"/> Filho ou filha <input type="checkbox"/> Irmão ou irmã <input type="checkbox"/> Outro:
h)	Há aproximadamente há quanto tempo você está cuidando do seu familiar? <input type="checkbox"/> Menos de um ano <input type="checkbox"/> 1 a 3 anos <input type="checkbox"/> 4 a 6 anos <input type="checkbox"/> 7 a 10 anos <input type="checkbox"/> Mais de 10 anos	h)	Há aproximadamente quanto tempo você está cuidando do seu familiar? <input type="checkbox"/> Menos de 1 ano <input type="checkbox"/> De 1 a 3 anos <input type="checkbox"/> De 4 a 6 anos <input type="checkbox"/> De 7 a 10 <input type="checkbox"/> Mais de 10 anos
i)	Em média, quantas horas por dia você cuida do seu familiar? ('cuidado' significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria). <input type="checkbox"/> Menos de 3 horas <input type="checkbox"/> 3 a 6 horas <input type="checkbox"/> 6 a 12 horas <input type="checkbox"/> Mais de 12 horas	i)	Em média, quantas horas por dia você cuida de seu familiar? ("Cuidado" significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar, porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria). <input type="checkbox"/> Menos de 3 horas <input type="checkbox"/> 3 a 6 horas <input type="checkbox"/> 6 a 12 horas <input type="checkbox"/> Mais de 12 horas

j)	<p>Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 dia</p> <p><input type="checkbox"/> 2 – 3 dias</p> <p><input type="checkbox"/> 4 – 5 dias</p> <p><input type="checkbox"/> 6 - 7 dias</p>	j)	<p>Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 dia</p> <p><input type="checkbox"/> 2 a 3 dias</p> <p><input type="checkbox"/> 4 a 5 dias</p> <p><input type="checkbox"/> 6 a 7 dias</p>
	<p>Como você descreveria os sintomas de demência do seu familiar neste momento? (por exemplo, em relação à perda de memória, dificuldade em se comunicar, dificuldade de raciocinar e desorientação).</p> <p><input type="checkbox"/> Totalmente descontrolado</p> <p><input type="checkbox"/> Quase sempre descontrolado</p> <p><input type="checkbox"/> Parcialmente (des) controlado</p> <p><input type="checkbox"/> Quase sempre controlado</p> <p><input type="checkbox"/> Totalmente controlado</p>	k)	<p>Como você descreveria os sintomas de demência de seu familiar neste momento? (Por exemplo, em relação à perda de memória, dificuldade em se comunicar, incapacidade de raciocinar, desorientação)</p> <p><input type="checkbox"/> Totalmente fora de controle</p> <p><input type="checkbox"/> Na maior parte fora de controle</p> <p><input type="checkbox"/> Parcialmente fora de controle/controlados</p> <p><input type="checkbox"/> Na maior parte controlados</p> <p><input type="checkbox"/> Totalmente controlados</p>
l)	<p>Como você descreveria o estágio da demência do seu familiar neste momento?</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio inicial</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio moderado</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio avançado</p>	l)	<p>Como você descreveria o estágio da demência do seu familiar neste momento?</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio inicial</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio moderado</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio avançado</p>
	Sessão 2		Sessão

<p>Instruções</p> <p>Nós queremos saber como você se sente sobre seu papel sendo um cuidador, sua saúde e sua qualidade de vida nesse momento.</p> <p>Por favor, tenha em mente suas esperanças, prazeres e preocupações e circule o número que mais acuradamente representa sua situação.</p> <p>Nesta questão, você deverá circular o número que melhor se encaixa em com que frequência cuidar afeta seus relacionamentos com familiares e/ou amigos. Então você circularia o número que corresponde à opção “ocasionalmente” se cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e amigos.</p> <p>Por favor, leia cada pergunta, acesse seus sentimentos e circule o número no questionário para cada questão que dá a melhor resposta para você nesse momento.</p>	<p>Instruções</p> <p>Queremos saber como você se sente sobre seu papel como cuidador, sua saúde e sua qualidade de vida neste exato momento.</p> <p>Por favor considerem seus valores/crenças, esperanças, prazeres e preocupações, e circule o número que mais exatamente representa a sua situação.</p> <p>Nesta pergunta, você deve circundar o número que melhor combina com quantas vezes o cuidado afeta negativamente seus relacionamentos com a família e/ou amigos. Então você faria um círculo no número que corresponde à opção “Às vezes” se os cuidados às vezes afetam negativamente seus relacionamentos com a família e/ou amigos.</p> <p>Por favor, leia cada pergunta, avalie seus sentimentos e circule o número no questionário para cada pergunta que corresponde a melhor resposta para você neste momento.</p>
<p>The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)</p>	<p>The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)</p>
<p>O primeiro conjunto de questões pede informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar com demência. Por favor, circule o número que melhor descreva seu papel como cuidador.</p>	<p>Este primeiro conjunto de perguntas pede informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar portador de demência. Por favor, circule o número que melhor descreve o seu papel como cuidador.</p>
<p>1 Com que frequência cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e/ou amigos?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>1 Com que frequência os cuidados afetam negativamente seus relacionamentos com a família e/ou amigos?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>

2	<p>Com que frequência sua situação financeira é afetada pelas demandas de cuidar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	2	<p>Quantas vezes a sua situação financeira é afetada pelas demandas de cuidar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>
3	<p>Com que frequência você lida com um conflito de interesse entre o que você quer e o que seu familiar quer?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	3	<p>Quantas vezes você lida com um conflito de interesses entre o que você quer e o que o seu familiar quer?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>
4	<p>Com que frequência você precisa mudar a sua própria vida e interesses para encaixar as necessidades de seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	4	<p>Quantas vezes você precisou mudar a sua própria vida e seus interesses para se adaptar às necessidades de seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>
5	<p>Com que frequência cuidar é fisicamente difícil para você?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	5	<p>Quantas vezes o cuidar é fisicamente difícil para você?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>

6	<p>Com que frequência você se sente sobrecarregado pelas demandas de cuidar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	6	<p>Quantas vezes você se sente sobrecarregado com as demandas de cuidados?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>
	<p>Este próximo conjunto de questões pergunta sobre como você se sente sobre diferentes aspectos da sua vida. Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você se tem se sentido sobre cada área de sua vida sendo um cuidador.</p>		<p>Este próximo conjunto de perguntas questiona como você se sente em relação a diferentes aspectos de sua vida. Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você se sente sobre cada área de sua vida como um cuidador.</p>
7	<p>Eu me preocupo com a minha saúde.</p> <p><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	7	<p>Eu me preocupo com a minha saúde</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>
8	<p>Eu me sinto exausto (a).</p> <p><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	8	<p>Estou exausto.</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>
9	<p>Eu sinto como se o meu familiar não fosse mais quem ele/ela costumava ser e isso me afeta negativamente</p> <p><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	9	<p>Sinto como se o meu familiar não fosse mais quem ele/ela costumava ser e isso me afeta negativamente.</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>

10	<p>Eu me preocupo com o futuro.</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	10	<p>Eu me preocupo com o futuro</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca
11	<p>Eu sinto que não tenho escolha sobre ser cuidador.</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	11	<p>Sinto que não tenho escolha além de ser um cuidador</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca
12	<p>Eu sinto que perdi o controle sobre os acontecimentos e decisões cotidianas da minha vida</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	12	<p>Sinto que perdi o controle sobre os acontecimentos e decisões cotidianas da minha vida</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca
13	<p>Eu sinto que eu desisti das coisas que eu gosto porque meu familiar precisa de mim.</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	13	<p>Sinto que abri mão de coisas que eu gosto porque meu familiar precisa de mim.</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca
14	<p>Eu sinto como se os limites entre a minha própria vida e meu papel de cuidador se perderam</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	14	<p>Sinto como se os limites entre a minha própria vida e meu papel de cuidar se perderam</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca

15	<p>Eu me sinto triste ou deprimido (a).</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	15	<p>Estou triste ou deprimido</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca
16	<p>Eu me sinto isolado (a).</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	16	<p>Me sinto isolado</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca
17	<p>Eu me sinto culpado (a).</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	17	<p>Me sinto culpado</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca
	<p>O próximo conjunto de questões pergunta sobre quão satisfeito você está com os diferentes aspectos da sua vida como cuidador (a). Por favor, escolha a opção que melhor descreve sua situação “muito satisfeito (a)” (número 5) significa a maior satisfação possível e “muito insatisfeito (a)” (número 1) significa a menor satisfação.</p>		<p>O próximo conjunto de perguntas questiona o quão satisfeito você está com diferentes aspectos de sua vida como um cuidador. Por favor, escolha a opção que melhor descreve a sua situação. “Muito satisfeito” (número 5) significa a maior satisfação possível e “Muito insatisfeito” (número 1) significa a menor satisfação possível.</p>
18	<p>Quão satisfeito (a) você está com a confiança que sente com seu papel de cuidador?</p> <input type="checkbox"/> Muito satisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a) <input type="checkbox"/> Satisfeito <input type="checkbox"/> Muito satisfeito	18	<p>Quão satisfeito você está com a confiança que sente com seu papel de cuidador?</p> <input type="checkbox"/> Muito satisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a) <input type="checkbox"/> Satisfeito <input type="checkbox"/> Muito satisfeito

19	<p>Quão satisfeito (a) você está com o quão bem você lida com sua situação de cuidador (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	19	<p>Quão satisfeito você está com o quão bem você pode lidar com sua situação de cuidador?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>
20	<p>Quão satisfeito (a) você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	20	<p>Quão satisfeito você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>
21	<p>Quão satisfeito (a) você está em relação a qualidade do seu sono?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	21	<p>Quão satisfeito você está em relação a quão bem você pode dormir (sua qualidade de sono)?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>
22	<p>Quão satisfeito (a) você está com sua qualidade de vida no geral?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	22	<p>Quão satisfeito você está com sua qualidade de vida geral?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>
	1. O que você acha que mais poderia ajudar a melhorar sua qualidade de vida como cuidador?		1. O que você acha que ajudaria a melhorar sua qualidade de vida como cuidador?
	2. Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você sente que não foi abrangido neste questionário?		2. Há algo mais relacionado à sua qualidade de vida que você acha que não foi abrangido por este questionário.

6.2. Apêndice 2 - Síntese das traduções da DQoL-OC

<u>Versão Consensual</u>
Esta sessão pede informações sobre você e o cuidado que você promove. Por favor, responda todas as perguntas e não demore muito tempo em um só item.
Qual a sua data de nascimento? ___/___/___ dia mês ano
Qual é o seu sexo? <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Prefiro não dizer
Qual é a sua etnia? <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Outro grupo étnico
Qual o nível mais alto de qualificação que você possui? <input type="checkbox"/> Sem instrução <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto. <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Outro:
Você está atualmente e regularmente cuidando de mais de uma pessoa? (incluindo filhos ou netos) <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim
Você mora com o familiar que você cuida? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim

<p>Qual é a sua relação com o familiar que você cuida?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Esposo (a)<input type="checkbox"/> Filho (a)<input type="checkbox"/> Irmão (a)<input type="checkbox"/> Outro:
<p>Há aproximadamente há quanto tempo você está cuidando do seu familiar?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Menos de um ano<input type="checkbox"/> 1 a 3 anos<input type="checkbox"/> 4 a 6 anos<input type="checkbox"/> 7 a 10 anos<input type="checkbox"/> Mais de 10 anos
<p>Em média, quantas horas por dia você cuida do seu familiar? (“cuidado” significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria).</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Menos de 3 horas<input type="checkbox"/> 3 a 6 horas<input type="checkbox"/> 6 a 12 horas<input type="checkbox"/> Mais de 12 horas
<p>Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> 1 dia<input type="checkbox"/> 2 - 3 dias<input type="checkbox"/> 4 – 5 dias<input type="checkbox"/> 6 – 7 dias
<p>Como você descreveria os sintomas de demência do seu familiar neste momento? (por exemplo, em relação à perda de memória, dificuldade em se comunicar, dificuldade de raciocinar e desorientação)</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Totalmente descontrolado<input type="checkbox"/> Quase sempre descontrolado<input type="checkbox"/> Pouco descontrolado<input type="checkbox"/> Pouco controlado<input type="checkbox"/> Quase sempre controlado<input type="checkbox"/> Totalmente controlado
<p>Como você descreveria o estágio da demência do seu familiar neste momento?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Estágio inicial<input type="checkbox"/> Estágio moderado<input type="checkbox"/> Estágio avançado

Sessão 2

Instruções

Nós queremos saber como você se sente sobre seu papel sendo um cuidador, sua saúde e sua qualidade de vida nesse momento. Por favor, tenha em mente suas esperanças, prazeres e preocupações e circule o número que mais acuradamente representa sua situação.

Nesta questão, você deverá circular o número que melhor se encaixa em com que frequência cuidar afeta seus relacionamentos com familiares e/ou amigos. Então você circularia o número que corresponde à opção “ocasionalmente” se cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e amigos. Por favor, leia cada pergunta, acesse seus sentimentos e circule o número no questionário para cada questão que dá a melhor resposta para você nesse momento.

The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)

O primeiro conjunto de questões pede informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar com demência. Por favor, circule o número que melhor descreva seu papel como cuidador.

Com que frequência cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e/ou amigos?

- Sempre
- Frequentemente
- Às vezes
- Raramente
- Nunca

Com que frequência sua situação financeira é afetada pelas demandas de cuidar?

- Sempre
- Frequentemente
- Às vezes
- Raramente
- Nunca

Com que frequência você lida com um conflito de interesse entre o que você quer e o que seu familiar quer?

- Sempre
- Frequentemente
- Às vezes
- Raramente
- Nunca

<p>Com que frequência você precisa mudar a sua própria vida e interesses para encaixar as necessidades de seu familiar?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Sempre<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Com que frequência cuidar é fisicamente difícil para você?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Sempre<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Com que frequência você se sente sobrecarregado pelas demandas de cuidar?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Sempre<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Este próximo conjunto de questões pergunta sobre como você se sente sobre diferentes aspectos da sua vida. Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você se tem se sentido sobre cada área de sua vida sendo um cuidador.</p>
<p>Eu me preocupo com a minha saúde.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Eu me sinto exausto (a).</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca

<p>Eu sinto como se o meu familiar não fosse mais quem ele/ela costumava ser e isso me afeta negativamente</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Eu me preocupo com o futuro.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Eu sinto que não tenho escolha sobre ser cuidador.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Eu sinto que perdi o controle sobre os acontecimentos e decisões cotidianas da minha vida.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Eu sinto que eu desisti das coisas que eu gosto porque meu familiar precisa de mim.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca

<p>Eu sinto como se os limites entre a minha própria vida e meu papel de cuidador se perderam.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Eu me sinto triste ou deprimido (a).</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Eu me sinto isolado (a).</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>Eu me sinto culpado (a).</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca
<p>O próximo conjunto de questões pergunta sobre quão satisfeito você está com os diferentes aspectos da sua vida como cuidador (a). Por favor, escolha a opção que melhor descreve sua situação “muito satisfeito (a)” (número 5) significa a maior satisfação possível e “muito insatisfeito (a)” (número 1) significa a menor satisfação.</p>
<p>Quão satisfeito (a) você está com a confiança que sente com seu papel de cuidador?</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito satisfeito<input type="checkbox"/> Insatisfeito<input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)<input type="checkbox"/> Satisfeito<input type="checkbox"/> Muito satisfeito

Quão satisfeito (a) você está com o quão bem você lida com sua situação de cuidador (a)?

- Muito satisfeito
- Insatisfeito
- Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)
- Satisfeito
- Muito satisfeito

Quão satisfeito (a) você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida?

- Muito satisfeito
- Insatisfeito
- Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)
- Satisfeito
- Muito satisfeito

Quão satisfeito (a) você está em relação a qualidade do seu sono?

- Muito satisfeito
- Insatisfeito
- Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)
- Satisfeito
- Muito satisfeito

Quão satisfeito (a) você está com sua qualidade de vida no geral?

- Muito satisfeito
- Insatisfeito
- Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)
- Satisfeito
- Muito satisfeito

1.O que você acha que mais poderia ajudar a melhorar sua qualidade de vida como cuidador?

2.Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você sente que não foi abrangido neste questionário?

6.3. Apêndice 3 - Versão Retrotraduzida da DQoL-OC.

	This session asks for information about yourself and the care you provide. Please answer all the questions and do not spend too much time on any one item.	
a)	What is your date of birth?	____/____/____ day / month / year
b)	What is your sex?	<input type="checkbox"/> Female <input type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Prefer not to say
c)	What is your ethnicity?	<input type="checkbox"/> White <input type="checkbox"/> Black Brown <input type="checkbox"/> Other ethnic group
d)	What is the highest qualification you hold? _____years of study.	<input type="checkbox"/> No school <input type="checkbox"/> Incomplete elementary education <input type="checkbox"/> Incomplete primary education <input type="checkbox"/> Incomplete secondary education <input type="checkbox"/> Complete secondary education <input type="checkbox"/> Incomplete post-secondary education <input type="checkbox"/> Complete post-secondary education <input type="checkbox"/> Other:
e)	Are you currently and regularly providing care for more than one person? (including children or grandchildren)	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes
f)	Do you live with the family member you care for?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes

g)	What is your relationship with the family member you care for?	<input type="checkbox"/> Spouse <input type="checkbox"/> Child <input type="checkbox"/> Sibling <input type="checkbox"/> Other:
h)	Approximately how long have you been caring for your family member? ___Years ___months	<input type="checkbox"/> Less than a year <input type="checkbox"/> 1 to 3 years <input type="checkbox"/> 4 to 6 years <input type="checkbox"/> 7 to 10 years <input type="checkbox"/> More than 10 years
i)	On average, how many hours per day do you care for your family member? ("care" means anything that you need to do for your family member because he/she is not able to do this on their own) _____hours	<input type="checkbox"/> Less than 3 hours <input type="checkbox"/> 3 to 6 hours <input type="checkbox"/> 6 to 12 hours <input type="checkbox"/> More than 12 hours
j)	On average, how many days per week do you care for your family member? _____days	<input type="checkbox"/> 1 day <input type="checkbox"/> 2 – 3 days <input type="checkbox"/> 4 – 5 days <input type="checkbox"/> 6 - 7 days
k)	How would you describe your family member's dementia symptoms at this moment? (for example, regarding memory loss, difficulty in communicating, inability to reason and disorientation)	<input type="checkbox"/> Totally uncontrolled <input type="checkbox"/> Almost always uncontrolled <input type="checkbox"/> Slightly uncontrolled <input type="checkbox"/> Slightly controlled <input type="checkbox"/> Almost always controlled <input type="checkbox"/> Totally controlled
l)	How would you describe the stage of your family member's dementia at the moment?	<input type="checkbox"/> Initial stage <input type="checkbox"/> Moderate stage <input type="checkbox"/> Advanced stage

Session

Instructions

We want to know how you feel about your role as a caregiver, your health, and your quality of life at this moment.

Please keep in mind your hopes, pleasures and concerns, and circle the number that most accurately represents your situation.

In this question you should circle the number that best fits how often caregiving negatively affects your relationships with family and/or friends. So you would circle the number that corresponds to the option “occasionally” if caregiving occasionally negatively affects your relationships with family and/or friends

Please read each question, assess your feelings and circle the number on the questionnaire for each question that gives the best answer for you at this moment.

This first set of questions asks for information about different aspects associated with your role as a caregiver of a family member with dementia. Please circle the number that best describes your role as a caregiver.

	Questions	Always	Often	Sometime s	Rarely	Never
1	How often does caregiving negatively affect your relationships with family and/or friends?	1	2	3	4	5
2	How often is your financial situation affected by the demands of caregiving?	1	2	3	4	5
3	How often do you experience a conflict of interest between what you want and what your family member wants?	1	2	3	4	5

4	How often have you had to change your own life and interests to fit your family member's needs?	1	2	3	4	5
5	How often is caregiving physically hard on you?	1	2	3	4	5
6	How often do you feel burdened by the demands of caregiving?	1	2	3	4	5

This next set of questions asks how you feel about different aspects of your life.

Please choose the option that best describes how you have felt about each area of your life as a caregiver.

	Questions	Very often	Often	Sometime	Rarely	Never
7	I feel worried about my health.	1	2	3	4	5
8	I feel exhausted.	1	2	3	4	5
9	I feel as if my family member has changed from who he/she used to be and this affects me negatively.	1	2	3	4	5
10	I feel worried about the future.	1	2	3	4	5
11	I feel I have no choice in being a caregiver.	1	2	3	4	5

12	I feel that I have lost control over the day-to-day events and decisions in my life.	1	2	3	4	5
13	I feel that I have given up things that I enjoy because my family member needs me.	1	2	3	4	5
14	I feel as if the boundaries between my own life and my caregiving role have become lost.	1	2	3	4	5
15	I feel sad or depressed.	1	2	3	4	5
16	I feel isolated.	1	2	3	4	5
17	I feel guilty.	1	2	3	4	5

The next set of questions asks how satisfied you are with different aspects of your life as a caregiver. Please choose the option that best describes your situation: “very satisfied” (number 5) means the highest satisfaction possible and “very dissatisfied” (number 1) means the lowest satisfaction possible

	Questions	Very satisfied	Dissatisfied	Neither satisfied or dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
18	How satisfied are you with how much confidence you feel with your caregiving role?	1	2	3	4	5
19	How satisfied are you with how well you can cope with your caregiving situation?	1	2	3	4	5
20	How satisfied are you with the relationship with the family member that you care for?	1	2	3	4	5
21	How satisfied are you in relation to how well you sleep?	1	2	3	4	5

22	How satisfied are you with your overall quality of life?	1	2	3	4	5
----	--	---	---	---	---	---

And finally, please tell us

1. What do you think would most help to improve your quality of life as a caregiver?
2. Is there anything else in relation to your quality of life that you feel hasn't been covered in this questionnaire

6.4. Apêndice 4 – Carta convite para o comitê de especialistas

Prezado senhor (a),

Estamos convidando-o (a) a participar como membro do Comitê de Especialistas da pesquisa que apresenta como título: Tradução e adaptação da escala “*Dementia quality of life scale for older family carers* (DQoL – OC)” para o contexto brasileiro sob orientação da Profa Dra Fabiana de Souza Orlandi, a fim de produzir sua versão final, modificada e adaptada, assegurando uma versão adequada para a nossa língua e cultura, preservando a validade do instrumento.

Antecipadamente agradecemos sua colaboração e nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Sua tarefa consistirá em:

1. Avaliar a adequação da tradução consensual da Tradução, Adaptação Cultural e Validação “*Dementia quality of life scale for older family carers* (DQoL – OC)”
2. Verificar se existe relação entre os termos resultantes da retrotradução e do instrumento original.

Tarefa 1: Avaliação da tradução consensual para a língua portuguesa da “*Dementia Quality of life scale for older Family carers* (DQoL – OC)”.

Para a realização desta tarefa segue uma tabela (ANEXO 1) contendo a “*Dementia Quality of life scale for older family carers* (DQoL – OC)” original em inglês (britânico) e a versão consensual realizada a partir das traduções para o português brasileiro por 2 (dois) tradutores independentes (profissionais qualificados que dominam o idioma original do questionário e com experiências em traduções) e obtida após a análise das duas traduções pelas pesquisadoras do estudo juntamente com os dois tradutores envolvidos.

Como membro do comitê de especialistas, uma de suas funções é avaliar a versão consensual e concordar com esta versão ou não, sugerindo modificações ou eliminando itens considerados ambíguos, irrelevantes ou inadequados. Se não considerar adequado, pode sugerir outros termos com maior adequação cultural, mantendo sempre o mesmo conceito do item que será substituído e, assim, proporcionar uma versão mais funcional e compreensível para a população-alvo. Cada especialista deve levar em consideração a equivalência transcultural entre a versão original e a versão final e para isso segundo Guillemim, Bombardier e Beaton (1993), os especialistas devem considerar:

Equivalência semântica: é a equivalência no significado das palavras de cada item após a tradução para a língua da cultura alvo, que podem apresentar problemas quanto ao vocabulário e à gramática. Algumas alterações gramaticais são necessárias para a construção de frases.

- **Equivalência idiomática:** refere-se às expressões idiomáticas e coloquiais normalmente difíceis de serem traduzidas e que devem ser coerentes com a cultura para a qual o instrumento está sendo traduzido.

- **Equivalência experimental ou cultural:** as situações evocadas ou representadas na versão original devem ser coerentes com o contexto cultural e com as experiências vivenciadas pela população à qual se destina a tradução do instrumento.

- **Equivalência conceitual:** refere-se à validade do conceito explorado e os acontecimentos vividos por pessoas na cultura alvo, manutenção do conceito proposto no instrumento original,

uma vez que os itens pode ser equivalentes em significado semântico mas não equivalente conceitualmente.

Desta forma, sua análise da versão consensual das traduções será julgada por meio de uma escala de Likert de 1 (um) a 4 (quatro) pontos para cada item da escala, sendo que: 1= não equivalente, 2= pouco equivalente, 3= equivalente e 4= muito equivalente. Se julgar necessário, escreva no espaço suas sugestões para melhorar a tradução.

Itens do Instrumento Original em Inglês	Versão resultante da análise das traduções em português	Análise Do comitê de juízes (1 a 4) sendo: 1= não equivalente; 2= pouco equivalente; 3= equivalente; 4= muito equivalente.	Sugestões
	T1 + T2 + Pesquisadoras		
How often does the caring negatively affect your relationships with family or/and friends?	Com que frequência cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e/ou amigos?	() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente	

6.5. Apêndice 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes do comitê de especialistas

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa que apresenta como título: Tradução, Adaptação e Validação da Escala “Dementia Quality Of Life Scale For Older Family Carers” para o Contexto Brasileiro sob coordenação da Profa Dra Fabiana de Souza Orlandi.

2- O objetivo geral da pesquisa é traduzir, adaptar e validar culturalmente para língua portuguesa o instrumento Dementia Quality Of Life Scale For Older Family Carers, que consiste em uma avaliação para analisar a qualidade de vida de cuidadores idosos de pessoas com Alzheimer. É importante realizar a tradução e adaptação cultural de um instrumento da língua inglesa para a portuguesa, pois, desta forma, nós da população brasileira poderemos adquirir mais uma importante ferramenta de análise da qualidade de vida em cuidadores idosos de pessoas com Alzheimer, podendo assim futuramente, propor medidas de intervenção para esta população e contribuir com o fomento de pesquisas nas áreas relacionadas .

a. O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário da pesquisa, e sua participação não é obrigatória.

b. Você está sendo convidado a participar desta etapa da pesquisa por ser um especialista na área em questão e por ter conhecimento da língua inglesa. Sua tarefa consistirá em verificar se existe relação entre os termos traduzidos para o português e os resultantes da retrotradução do instrumento Dementia Quality Of Life Scale For Older Family Carers, assegurando uma versão final do instrumento adequada para o contexto Brasileiro, preservando desta maneira a validade e fidedignidade da escala.

3. **Riscos** - Este procedimento pode ocasionar alguns riscos como ocupação de seu tempo para preenchimento e averiguação do instrumento e desconforto físico e cognitivo para este preenchimento devido à sua complexidade, sendo assim recomenda-se a suspensão da avaliação por um determinado período e em um outro momento dar continuidade ao procedimento.

Benefícios - Os benefícios são indiretos, ou seja, esta pesquisa irá resultar em uma escala que possibilitará ao profissional de saúde avaliar a qualidade de vida do cuidador idoso da pessoa com Alzheimer. Isto irá possibilitar medidas de intervenção, o direcionamento para um cuidado individual e coletivo e divulgar para a comunidade científica os achados da pesquisa através de artigos e eventos científicos na área relacionada.

4. Não terá nenhuma despesa ao participar desse estudo e também não receberá nenhum pagamento por participar, havendo total liberdade em recusar ou retirar-se a qualquer momento da pesquisa;
5. Poderá deixar de participar do estudo a qualquer momento, sua recusa não trará nenhum prejuízo à continuidade da assistência, em sua relação com o pesquisador ou com a instituição;
6. Informamos que seu nome será mantido em sigilo, assegurando, assim, sua privacidade. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação e caso deseje, informaremos dos resultados dessa pesquisa;
7. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi
Pesquisadora Responsável
Alameda das Hortências, 20 -São Carlos-SP.
(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 Pós-Graduação e 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) 3351-8110.

Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Assinatura do participante da pesquisa

6.6. Apêndice 6 - Instrumento para avaliação da DQoL-OC pelo comitê de especialista

<u>Original</u>	<u>Versão traduzida (1)</u>	<u>Versão traduzida (2)</u>	<u>Versão Consensual</u>	<u>Avaliação do Comitê de Especialistas</u>
<p>Section 1</p> <p>This section asks for information about yourself and the care you provide. Please answer all the questions, and do not spend too much time on any one item.</p>	<p>Esta sessão pede informações sobre você e o cuidado que você promove.</p> <p>Por favor, responda todas as perguntas e não demore muito tempo em um só item.</p>	<p>Essa seção solicita informações sobre você mesmo e o cuidado que você fornece. Por favor, responda todas as perguntas e não gaste muito tempo em nenhum item específico.</p>	<p>Esta sessão pede informações sobre você e o cuidado que você promove. Por favor, responda todas as perguntas e não demore muito tempo em um só item.</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>What is your date of birth?</p> <p>____/____/____</p> <p>Day month year</p>	<p>Qual a sua data de nascimento?</p> <p>____/____/____</p> <p>dia mês ano</p>	<p>Quando é seu aniversário?</p> <p>____/____/____</p> <p>(dia/mês/ano)</p>	<p>Qual a sua data de nascimento?</p> <p>____/____/____</p> <p>dia mês ano</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>What is your gender?</p> <p><input type="checkbox"/> Female</p> <p><input type="checkbox"/> Male</p> <p><input type="checkbox"/> I prefer not to say</p>	<p>Qual é o seu sexo?</p> <p><input type="checkbox"/> Feminino</p> <p><input type="checkbox"/> Masculino</p> <p><input type="checkbox"/> Prefiro não dizer</p>	<p>Qual o seu sexo?</p> <p><input type="checkbox"/> Feminino</p> <p><input type="checkbox"/> masculino</p> <p><input type="checkbox"/> Prefiro não responder</p>	<p>Qual é o seu sexo?</p> <p><input type="checkbox"/> Feminino</p> <p><input type="checkbox"/> Masculino</p> <p><input type="checkbox"/> Prefiro não dizer</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>

<p>What is your ethnic group?</p> <p><input type="checkbox"/> White</p> <p><input type="checkbox"/> Afro-Caribbean</p> <p><input type="checkbox"/> Asian</p> <p><input type="checkbox"/> Arab</p> <p><input type="checkbox"/> Other ethnic group: _____</p> <p><input type="checkbox"/> I prefer not to say</p>	<p>Qual é a sua etnia?</p> <p><input type="checkbox"/> Branca</p> <p><input type="checkbox"/> Preta</p> <p><input type="checkbox"/> Parda</p> <p><input type="checkbox"/> Outro grupo étnico: _____</p> <p><input type="checkbox"/> Eu prefiro não dizer</p>	<p>Qual é o seu grupo étnico?</p> <p><input type="checkbox"/> Branco</p> <p><input type="checkbox"/> Afro-caribenho</p> <p><input type="checkbox"/> Asiático</p> <p><input type="checkbox"/> Árabe</p> <p><input type="checkbox"/> Outro: _____</p> <p><input type="checkbox"/> Prefiro não responder</p>	<p>Qual é a sua etnia?</p> <p><input type="checkbox"/> Branca</p> <p><input type="checkbox"/> Preta</p> <p><input type="checkbox"/> Parda</p> <p><input type="checkbox"/> Outro grupo étnico: _____</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>What is the highest qualification you hold?</p> <p><input type="checkbox"/> No qualifications</p> <p><input type="checkbox"/> Vocational</p> <p><input type="checkbox"/> GCSE</p> <p><input type="checkbox"/> A level Diploma</p> <p><input type="checkbox"/> University degree</p> <p><input type="checkbox"/> Postgraduate degree</p> <p><input type="checkbox"/> Other:</p>	<p>Qual o nível mais alto de qualificação que você possui?</p> <p><input type="checkbox"/> Sem instrução</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino Fundamental completo e ensino médio incompleto.</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino médio completo e ensino superior incompleto.</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino superior completo</p>	<p>Qual é a maior qualificação que você possui?</p> <p><input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma qualificação</p> <p><input type="checkbox"/> Vocacional</p> <p><input type="checkbox"/> Certificado Geral do Ensino Secundário (GCSE)</p> <p><input type="checkbox"/> Certificação A- Level</p> <p><input type="checkbox"/> Diploma</p> <p><input type="checkbox"/> Diploma universitário</p> <p><input type="checkbox"/> Pós-graduação</p> <p><input type="checkbox"/> Outra:</p>	<p>Qual o nível mais alto de qualificação que você possui?</p> <p><input type="checkbox"/> Sem instrução</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto.</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino médio completo</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto</p> <p><input type="checkbox"/> Ensino superior</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>

	<input type="checkbox"/> Outro:		completo <input type="checkbox"/> Outro:	
<p>Are you currently and regularly providing care for MORE THAN ONE PERSON in a nonformal caring capacity?</p> <p><input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes</p>	<p>Você está atualmente e regularmente cuidando de mais de uma pessoa? (incluindo filhos ou netos)</p> <p><input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim</p>	<p>Você está atualmente e regularmente fornecendo cuidado para mais de uma pessoa de maneira informal? (Incluindo filhos ou netos)</p> <p><input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim</p>	<p>Você está atualmente e regularmente cuidando de mais de uma pessoa? (incluindo filhos ou netos)</p> <p><input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim</p>	<p>() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente</p>
<p>Do you live with the family member you care for?</p> <p><input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Yes</p>	<p>Você mora com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim</p>	<p>Você mora com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim</p>	<p>Você mora com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim</p>	<p>() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente</p>
<p>What is your relationship with the family member you care for?</p> <p><input type="checkbox"/> Spouse <input type="checkbox"/> Son or daughter <input type="checkbox"/> Sibling <input type="checkbox"/> Other:</p>	<p>Qual é a sua relação com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Filho (a) <input type="checkbox"/> Irmão (a) <input type="checkbox"/> Outro:</p>	<p>Qual é o seu relacionamento com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Marido/Esposa <input type="checkbox"/> Filho ou filha <input type="checkbox"/> Irmão ou irmã <input type="checkbox"/> Outro:</p>	<p>Qual é a sua relação com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Esposo (a) <input type="checkbox"/> Filho (a) <input type="checkbox"/> Irmão (a) <input type="checkbox"/> Outro:</p>	<p>() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente</p>

<p>Approximately how long have you been caring for your family member?</p> <p><input type="checkbox"/> Less than 1 year</p> <p><input type="checkbox"/> 1 to 3 years</p> <p><input type="checkbox"/> 4 to 6 years</p> <p><input type="checkbox"/> 7 to 10 years</p> <p><input type="checkbox"/> More than 10 years</p>	<p>Há aproximadamente há quanto tempo você está cuidando do seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de um ano</p> <p><input type="checkbox"/> 1 a 3 anos</p> <p><input type="checkbox"/> 4 a 6 anos</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 10 anos</p> <p><input type="checkbox"/> Mais de 10 anos</p>	<p>Há aproximadamente quanto tempo você está cuidando do seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 1 ano</p> <p><input type="checkbox"/> De 1 a 3 anos</p> <p><input type="checkbox"/> De 4 a 6 anos</p> <p><input type="checkbox"/> De 7 a 10</p> <p><input type="checkbox"/> Mais de 10 anos</p>	<p>Há aproximadamente há quanto tempo você está cuidando do seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de um ano</p> <p><input type="checkbox"/> 1 a 3 anos</p> <p><input type="checkbox"/> 4 a 6 anos</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 10 anos</p> <p><input type="checkbox"/> Mais de 10 anos</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>On average, how many HOURS PER DAY do you care for your family member? ('care' means anything that you need to do for your family member because he/she is not able to do this on their own anymore).</p> <p><input type="checkbox"/> Less than 3 hours</p> <p><input type="checkbox"/> 3 to 6 hours</p> <p><input type="checkbox"/> 6 to 12 hours</p>	<p>Em média, quantas horas por dia você cuida do seu familiar? ('cuidado' significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria).</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 3 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 3 a 6 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 6 a 12 horas</p> <p><input type="checkbox"/> Mais de 12 horas</p>	<p>Em média, quantas horas por dia você cuida de seu familiar? ("Cuidado" significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar, porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria)</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 3 horas</p> <p><input type="checkbox"/> De 3 a 6 horas</p> <p><input type="checkbox"/> De 6 a 12 horas</p> <p><input type="checkbox"/> Mais de 12 horas</p>	<p>Em média, quantas horas por dia você cuida do seu familiar? ("cuidado" significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria).</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 3 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 3 a 6 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 6 a 12 horas</p> <p><input type="checkbox"/> Mais de 12 horas</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>

<input type="checkbox"/> More than 12 hours				
<p>On average, how many days per week do you care for your family member?</p> <input type="checkbox"/> 1 day <input type="checkbox"/> 2 to 3 days <input type="checkbox"/> 4 to 5 days <input type="checkbox"/> 6 to 7 days	<p>Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?</p> <input type="checkbox"/> 1 dia <input type="checkbox"/> 2 – 3 dias <input type="checkbox"/> 4 – 5 dias <input type="checkbox"/> 6 - 7 dias	<p>Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?</p> <input type="checkbox"/> 1 dia <input type="checkbox"/> 2 a 3 dias <input type="checkbox"/> 4 a 5 dias <input type="checkbox"/> 6 a 7 dias	<p>Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?</p> <input type="checkbox"/> 1 dia <input type="checkbox"/> 2 – 3 dias <input type="checkbox"/> 4 – 5 dias <input type="checkbox"/> 6 - 7 dias	<input type="checkbox"/> 1 não equivalente <input type="checkbox"/> 2 pouco equivalente <input type="checkbox"/> 3 equivalente <input type="checkbox"/> 4 muito equivalente

<p>How would you describe your family member's dementia symptoms at this moment (e.g. regarding memory loss, difficulty in communicating, inability to reason, disorientation)</p> <input type="checkbox"/> Totally controlled	<p>Como você descreveria os Sintomas de demência do seu familiar neste momento? (por exemplo, em relação à perda de memória, dificuldade em se comunicar, dificuldade de raciocinar e desorientação).</p> <input type="checkbox"/> Totalmente	<p>Como você descreveria os sintomas de demência de seu familiar neste momento? (Por exemplo, em relação à perda de memória, dificuldade em se comunicar, incapacidade de raciocinar, desorientação)</p> <input type="checkbox"/> Totalmente fora de controle <input type="checkbox"/> Na maior parte fora	<p>Como você descreveria os sintomas de demência do seu Familiar neste momento? (por exemplo, em relação à perda de memória, dificuldade em se comunicar, dificuldade de raciocinar e desorientação)</p> <input type="checkbox"/> Totalmente descontrolado	<input type="checkbox"/> 1 não equivalente <input type="checkbox"/> 2 pouco equivalente <input type="checkbox"/> 3 equivalente <input type="checkbox"/> 4 muito equivalente
--	---	---	--	--

<input type="checkbox"/> Mostly uncontrolled <input type="checkbox"/> Partially (un)controlled <input type="checkbox"/> Mostly controlled <input type="checkbox"/> Totally controlled	descontrolado <input type="checkbox"/> Quase sempre descontrolado <input type="checkbox"/> Parcialmente (des) controlado <input type="checkbox"/> Quase sempre controlado <input type="checkbox"/> Totalmente controlado	de controle <input type="checkbox"/> Parcialmente fora de controle/controlados <input type="checkbox"/> Na maior parte controlados <input type="checkbox"/> Totalmente controlados	<input type="checkbox"/> Quase sempre descontrolado <input type="checkbox"/> Pouco descontrolado <input type="checkbox"/> Pouco controlado <input type="checkbox"/> Quase sempre controlado <input type="checkbox"/> Totalmente controlado	
How would you describe the stage of your family member's dementia at the moment? <input type="checkbox"/> Initial stage <input type="checkbox"/> Moderate stage <input type="checkbox"/> Advanced stage	Como você descreveria o estágio da demência do seu familiar neste momento? <input type="checkbox"/> Estágio inicial <input type="checkbox"/> Estágio moderado <input type="checkbox"/> Estágio avançado	Como você descreveria o estágio da demência do seu familiar neste momento? <input type="checkbox"/> Estágio inicial <input type="checkbox"/> Estágio moderado <input type="checkbox"/> Estágio avançado	Como você descreveria o estágio da demência do seu familiar neste momento? <input type="checkbox"/> Estágio inicial <input type="checkbox"/> Estágio moderado <input type="checkbox"/> Estágio avançado	() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente
Section 2 Instruções We want to know how you feel about your role as a carer, your health, and your quality of life at this moment in time.	Sessão 2 Instruções Nós queremos saber como você se sente sobre seu papel sendo um cuidador, sua saúde e sua qualidade de vida nesse momento.	Seção Queremos saber como você se sente sobre seu papel como cuidador, sua saúde e sua qualidade de vida neste exato	Sessão 2 Instruções Nós queremos saber como você se sente sobre seu papel sendo um cuidador, sua saúde e sua qualidade de vida nesse momento. Por favor, tenha em mente	() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente

<p>Please keep in mind your values, hopes, pleasures, and concerns, and circle the number that most accurately represents your situation.</p>	<p>Por favor, tenha em mente suas esperanças, prazeres e preocupações e circule o número que mais acuradamente representa sua situação.</p>	<p>Por favor considerem seus valores/crenças, esperanças, prazeres e preocupações, e circule o número que mais exatamente representa a sua situação.</p>	<p>suas esperanças, prazeres e preocupações e circule o número que mais acuradamente representa sua situação.</p>	
<p>In this question, you should circle the number that BEST FITS how often the caring negatively affect your relationships with family or/and friends. So you would circle the number that corresponds to the option “Occasionally” if caregiving occasionally affects negatively your</p>	<p>Nesta questão, você deverá circular o número que melhor se encaixa em com que frequência cuidar afeta seus relacionamentos com familiares e/ou amigos. Então você circularia o número que corresponde à opção “ocasionalmente” se cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e amigos. Por favor, leia cada pergunta, acesse seus</p>	<p>Nesta pergunta, você deve circundar o número que melhor combina com quantas vezes o cuidado afeta negativamente seus relacionamentos com a família e/ou amigos. Então você faria um círculo no número que corresponde à opção “Às vezes” se os cuidados às vezes afetam negativamente seus relacionamentos com a família e/ou amigos. Por favor, leia cada</p>	<p>Nesta questão, você deverá circular o número que melhor se encaixa em com que frequência cuidar afeta seus relacionamentos com familiares e/ou amigos. Então você circularia o número que corresponde à opção “ocasionalmente” se cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e amigos. Por favor, leia cada pergunta, acesse seus sentimentos e circule o número no questionário para cada</p>	<p>() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente</p>

<p>relationships with family or/and friends. Please read each question, assess your feelings, and circle the number on the questionnaire for each question that gives the best answer for you at this moment in time.</p>	<p>sentimentos e circule o número no questionário para cada questão que dá a melhor resposta para você nesse momento.</p>	<p>pergunta, avalie seus sentimentos e circule o número no questionário para cada pergunta que corresponde a melhor resposta para você neste momento.</p>	<p>questão que dá a melhor resposta para você nesse momento.</p>	
<p>The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)</p>	<p>The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)</p>	<p>The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)</p>	<p>The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)</p>	<p>() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente</p>
<p>This first set of questions ask for information about different aspects associated with your role as a carer of a family member with dementia. Please circle the number that best describes your role as a carer.</p>	<p>O primeiro conjunto de questões pede informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar com demência. Por favor, circule o número que melhor descreva seu papel como</p>	<p>Este primeiro conjunto de perguntas pede informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar portador de demência. Por favor, circule o número que melhor descreve o seu papel como cuidador.</p>	<p>O primeiro conjunto de questões pede informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar com demência. Por favor, circule o número que melhor descreva seu papel como cuidador.</p>	<p>() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente</p>

	cuidador.			
<p>How often does the caring negatively affect your relationships with family or/and friends?</p> <p><input type="checkbox"/> Always</p> <p><input type="checkbox"/> Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionally</p> <p><input type="checkbox"/> Rarely</p> <p><input type="checkbox"/> Never</p>	<p>Com que frequência cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e/ou amigos?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Com que frequência os cuidados afetam negativamente seus relacionamentos com a família e/ou amigos?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Com que frequência cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e/ou amigos?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>How often is your financial situation affected by the demands of caring?</p> <p><input type="checkbox"/> Always</p> <p><input type="checkbox"/> Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionally</p> <p><input type="checkbox"/> Rarely</p> <p><input type="checkbox"/> Never</p>	<p>Com que frequência sua situação financeira é afetada pelas demandas de cuidar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Quantas vezes a sua situação financeira é afetada pelas demandas de cuidar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Com que frequência sua situação financeira é afetada pelas demandas de cuidar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>

<p>How often do you experience a conflict of interest between what you want and what your family member wants?</p> <p><input type="checkbox"/> Always</p> <p><input type="checkbox"/> Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionally</p> <p><input type="checkbox"/> Rarely</p> <p><input type="checkbox"/> Never</p>	<p>Com que frequência você lida com um conflito de interesse entre o que você quer e o que seu familiar quer?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Quantas vezes você lida com um conflito de interesses entre o que você quer e o que o seu familiar quer?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Com que frequência você lida com um conflito de interesse entre o que você quer e o que seu familiar quer?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>How often have you had to change your own life and interests to fit around your family member's needs?</p> <p><input type="checkbox"/> Always</p> <p><input type="checkbox"/> Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionally</p> <p><input type="checkbox"/> Rarely</p> <p><input type="checkbox"/> Never</p>	<p>Com que frequência você precisa mudar a sua própria vida e interesses para encaixar as necessidades de seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Quantas vezes você precisou mudar a sua própria vida e seus interesses para se adaptar às necessidades de seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Com que frequência você precisa mudar a sua própria vida e interesses para encaixar as necessidades de seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>How often is caring physically hard on you?</p> <p><input type="checkbox"/> Always</p>	<p>Com que frequência cuidar é fisicamente difícil para você?</p>	<p>Quantas vezes o cuidar é fisicamente difícil para você?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p>	<p>Com que frequência cuidar é fisicamente difícil para você?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p>

<input type="checkbox"/> Frequently <input type="checkbox"/> Occasionally <input type="checkbox"/> Rarely <input type="checkbox"/> Never	<input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> () 4 muito equivalente
<p>How often do you feel burdened by the care demands?</p> <input type="checkbox"/> Always <input type="checkbox"/> Frequently <input type="checkbox"/> Occasionally <input type="checkbox"/> Rarely <input type="checkbox"/> Never	<p>Com que frequência você se sente sobrecarregado pelas demandas de cuidar?</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<p>Quantas vezes você se sente sobrecarregado com as demandas de cuidados?</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca	<p>Com que frequência você se sente sobrecarregado pelas demandas de cuidar?</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> () 1 não equivalente <input type="checkbox"/> () 2 pouco equivalente <input type="checkbox"/> () 3 equivalente <input type="checkbox"/> () 4 muito equivalente
<p>This next set of questions asks how you feel about different aspects of your life. Please choose the option that best describes how you have felt about each area of your life as a carer.</p>	<p>Este próximo conjunto de questões pergunta sobre como você se sente sobre diferentes aspectos da sua vida. Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você se tem se sentido sobre cada área de sua vida sendo um cuidador.</p>	<p>Este próximo conjunto de perguntas questiona como você se sente em relação a diferentes aspectos de sua vida. Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você se sente sobre cada área de sua vida como um cuidador.</p>	<p>Este próximo conjunto de questões pergunta sobre como você se sente sobre diferentes aspectos da sua vida. Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você se tem se sentido sobre cada área de sua vida sendo um cuidador.</p>	<input type="checkbox"/> () 1 não equivalente <input type="checkbox"/> () 2 pouco equivalente <input type="checkbox"/> () 3 equivalente <input type="checkbox"/> () 4 muito equivalente

<p>I feel worried about my health</p> <p><input type="checkbox"/> Very Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionally</p> <p><input type="checkbox"/> Rarely</p> <p><input type="checkbox"/> Never</p>	<p>Eu me preocupo com a minha saúde.</p> <p><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Eu me preocupo com a minha saúde</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Eu me preocupo com a minha saúde.</p> <p><input type="checkbox"/> Muito frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>I feel exhausted</p> <p><input type="checkbox"/> Very Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionally</p> <p><input type="checkbox"/> Rarely</p> <p><input type="checkbox"/> Never</p>	<p>Eu me sinto exausto (a).</p> <p><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Estou exausto.</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Eu me sinto exausto (a).</p> <p><input type="checkbox"/> Muito frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>I feel as if my family member has changed from who she/he used to be and this affects me negatively</p> <p><input type="checkbox"/> Very Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionally</p> <p><input type="checkbox"/> Rarely</p>	<p>Eu sinto como se o meu familiar não fosse mais quem ele/ela costumava ser e isso me afeta negativamente</p> <p><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p>	<p>Sinto como se o meu familiar não fosse mais quem ele/ela costumava ser e isso me afeta negativamente.</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Eu sinto como se o meu familiar não fosse mais quem ele/ela costumava ser e isso me afeta negativamente</p> <p><input type="checkbox"/> Muito frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>

<input type="checkbox"/> Never	<input type="checkbox"/> Nunca			
<p>I feel worried about the future</p> <input type="checkbox"/> Very Frequently <input type="checkbox"/> Frequently <input type="checkbox"/> Occasionally <input type="checkbox"/> Rarely <input type="checkbox"/> Never	<p>Eu me preocupo com o futuro.</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<p>Eu me preocupo com o futuro</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca	<p>Eu me preocupo com o futuro.</p> <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> 1 não equivalente <input type="checkbox"/> 2 pouco equivalente <input type="checkbox"/> 3 equivalente <input type="checkbox"/> 4 muito equivalente
<p>I feel I have no choice in being a carer</p> <input type="checkbox"/> Very Frequently <input type="checkbox"/> Frequently <input type="checkbox"/> Occasionally <input type="checkbox"/> Rarely <input type="checkbox"/> Never	<p>Eu sinto que não tenho escolha sobre ser cuidador.</p> <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<p>Sinto que não tenho escolha além de ser um cuidador</p> <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca	<p>Eu sinto que não tenho escolha sobre ser cuidador.</p> <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> 1 não equivalente <input type="checkbox"/> 2 pouco equivalente <input type="checkbox"/> 3 equivalente <input type="checkbox"/> 4 muito equivalente

<p>I feel that I have lost control over the everyday events and decisions in my life</p> <p><input type="checkbox"/> Very Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionally</p> <p><input type="checkbox"/> Rarely</p> <p><input type="checkbox"/> Never</p>	<p>Eu sinto que perdi o controle sobre os acontecimentos e decisões cotidianos da minha vida</p> <p><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Sinto que perdi o controle sobre os acontecimentos e decisões cotidianas da minha vida</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Eu sinto que perdi o controle sobre os acontecimentos e decisões cotidianas da minha vida.</p> <p><input type="checkbox"/> Muito frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>I feel that I have given up things that I enjoy because my family member needs me</p> <p><input type="checkbox"/> Very Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Frequently</p> <p><input type="checkbox"/> Occasionally</p> <p><input type="checkbox"/> Rarely</p> <p><input type="checkbox"/> Never</p>	<p>Eu sinto que eu desisti das coisas que eu gosto porque meu familiar precisa de mim.</p> <p><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Sinto que abri mão de coisas que eu gosto porque meu familiar precisa de mim.</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>Eu sinto que eu desisti das coisas que eu gosto porque meu familiar precisa de mim.</p> <p><input type="checkbox"/> Muito frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>I feel as if the boundaries between my own life and my caring role have become blurred</p> <p><input type="checkbox"/> Very Frequently</p>	<p>Eu sinto como se os limites entre a minha própria vida e meu papel de cuidador se perderam</p> <p><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p>	<p>Sinto como se os limites entre a minha própria vida e meu papel de cuidador se perderam</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Geralmente</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p>	<p>Eu sinto como se os limites entre a minha própria vida e meu papel de cuidador se perderam.</p> <p><input type="checkbox"/> Muito frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>

<input type="checkbox"/> Frequently <input type="checkbox"/> Occasionally <input type="checkbox"/> Rarely <input type="checkbox"/> Never	<input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	<input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	
I feel sad or depressed <input type="checkbox"/> Very Frequently <input type="checkbox"/> Frequently <input type="checkbox"/> Occasionally <input type="checkbox"/> Rarely <input type="checkbox"/> Never	Eu me sinto triste ou deprimido (a). <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	Estou triste ou deprimido <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca	Eu me sinto triste ou deprimido (a). <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente
I feel isolated <input type="checkbox"/> Very Frequently <input type="checkbox"/> Frequently <input type="checkbox"/> Occasionally <input type="checkbox"/> Rarely <input type="checkbox"/> Never	Eu me sinto isolado (a). <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	Me sinto isolado <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca	Eu me sinto isolado (a). <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente
I feel guilty <input type="checkbox"/> Very Frequently <input type="checkbox"/> Frequently <input type="checkbox"/> Occasionally <input type="checkbox"/> Rarely <input type="checkbox"/> Never	Eu me sinto culpado (a). <input type="checkbox"/> Muito Frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	Me sinto culpado <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Geralmente <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Nunca	Eu me sinto culpado (a). <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente

<p>The next set of questions asks how satisfied you are with different aspects of your life as a carer. Please choose the option that best describes your situation. “Very satisfied” (number 5) means the highest satisfaction possible and “Very dissatisfied” (number 1) means the lowest satisfaction possible.</p>	<p>O próximo conjunto de questões pergunta sobre quão satisfeito você está com os diferentes aspectos da sua vida como cuidador (a). Por favor, escolha a opção que melhor descreve sua situação “muito satisfeito (a)” (número 5) significa a maior satisfação possível e “muito insatisfeito (a)” (número 1) significa a menor satisfação.</p>	<p>O próximo conjunto de perguntas questiona o quão satisfeito você está com diferentes aspectos de sua vida como um cuidador. Por favor, escolha a opção que melhor descreve a sua situação. “Muito satisfeito” (número 5) significa a maior satisfação possível e “Muito insatisfeito” (número 1) significa a menor satisfação possível.</p>	<p>O próximo conjunto de questões pergunta sobre quão satisfeito você está com os diferentes aspectos da sua vida como cuidador (a). Por favor, escolha a opção que melhor descreve sua situação “muito Satisfeito (a)” (número 5) significa a maior satisfação possível e “muito insatisfeito (a)” (número 1) significa a menor satisfação.</p>	<p>() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente</p>
<p>How satisfied are you with how Much confidence you feel with your caring role?</p> <p><input type="checkbox"/> Very Dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Neither satisfied nor dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfied</p>	<p>Quão satisfeito (a) você está com a confiança que sente com seu papel de cuidador?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	<p>Quão satisfeito você está com a confiança que sente com seu papel de cuidador?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito nem insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	<p>Quão satisfeito (a) você está com a confiança que sente com seu papel de cuidador?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito ou insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p>	<p>() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente</p>

<input type="checkbox"/> Very satisfied				
<p>How satisfied are you with how well you can cope with your caring situation?</p> <input type="checkbox"/> Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> Dissatisfied <input type="checkbox"/> Neither satisfied nor dissatisfied <input type="checkbox"/> Satisfied	<p>Quão satisfeito (a) você está com o quão bem você lida com sua situação de cuidador (a)?</p> <input type="checkbox"/> Muito insatisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito(a) ou insatisfeito(a) <input type="checkbox"/> Satisfeito <input type="checkbox"/> Muito satisfeito	<p>Quão satisfeito você está com o quão bem você pode lidar com sua situação de cuidador?</p> <input type="checkbox"/> Muito insatisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito nem insatisfeito <input type="checkbox"/> Satisfeito <input type="checkbox"/> Muito Satisfeito	<p>Quão satisfeito (a) você está com o quão bem você lida com sua situação de cuidador (a)?</p> <input type="checkbox"/> Muito insatisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito ou insatisfeito <input type="checkbox"/> Muito satisfeito <input type="checkbox"/> Satisfeito	<input type="checkbox"/> 1 não equivalente <input type="checkbox"/> 2 pouco equivalente <input type="checkbox"/> 3 equivalente <input type="checkbox"/> 4 muito equivalente
<p>How satisfied are you with the relationship with the family member you care for?</p> <input type="checkbox"/> Very Dissatisfied <input type="checkbox"/> Dissatisfied <input type="checkbox"/> Neither satisfied nor dissatisfied <input type="checkbox"/> Satisfied <input type="checkbox"/> Very satisfied	<p>Quão satisfeito (a) você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida?</p> <input type="checkbox"/> Muito insatisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a) <input type="checkbox"/> Satisfeito <input type="checkbox"/> Muito satisfeito	<p>Quão satisfeito você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida?</p> <input type="checkbox"/> Muito insatisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito nem insatisfeito <input type="checkbox"/> Satisfeito <input type="checkbox"/> Muito satisfeito	<p>Quão satisfeito (a) você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida?</p> <input type="checkbox"/> Muito insatisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito ou insatisfeito <input type="checkbox"/> Muito satisfeito <input type="checkbox"/> Satisfeito	<input type="checkbox"/> 1 não equivalente <input type="checkbox"/> 2 pouco equivalente <input type="checkbox"/> 3 equivalente <input type="checkbox"/> 4 muito equivalente

<p>How satisfied are you with how well you can sleep?</p> <p><input type="checkbox"/> Very Dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Neither satisfied nor dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Very satisfied</p>	<p>Quão satisfeito (a) você está em relação a qualidade do seu sono?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	<p>Quão satisfeito você está em relação a quão bem você pode dormir (sua qualidade de sono)?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito nem insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	<p>Quão satisfeito (a) você está em relação a qualidade do seu sono?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito ou insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>How satisfied are you with your overall quality of life?</p> <p><input type="checkbox"/> Very Dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Neither satisfied nor dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Very satisfied</p>	<p>Quão satisfeito (a) você está com sua qualidade de vida no geral?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito (a) ou insatisfeito (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	<p>Quão satisfeito você está com sua qualidade de vida geral?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito nem insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p>	<p>Quão satisfeito (a) você está com sua qualidade de vida no geral?</p> <p><input type="checkbox"/> Muito insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Nem satisfeito ou insatisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Muito satisfeito</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfeito</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>
<p>1. What do you think would most help to improve your quality of life as a carer?</p>	<p>1. O que você acha que mais poderia ajudar a melhorar sua qualidade de vida como cuidador?</p>	<p>1. O que você acha que ajudaria a melhorar sua qualidade de vida como cuidador?</p>	<p>1.O que você acha que mais poderia ajudar a melhorar sua qualidade de vida como cuidador?</p>	<p>() 1 não equivalente</p> <p>() 2 pouco equivalente</p> <p>() 3 equivalente</p> <p>() 4 muito equivalente</p>

<p>2. Is there anything else that is related to your quality of life that you feel hasn't been covered in this questionnaire.</p>	<p>2. Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você sente que não foi abrangido neste questionário?</p>	<p>2. Há algo mais relacionado à sua qualidade de vida que você acha que não foi abrangido por este questionário?</p>	<p>2. Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você sente que não foi abrangido neste questionário?</p>	<p>() 1 não equivalente () 2 pouco equivalente () 3 equivalente () 4 muito equivalente</p>
---	--	---	--	---

6.7. Apêndice 7 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os participantes do pre teste

Título do Estudo: Tradução e adaptação da escala “Dementia Quality of Life Scale for older family carers” para o contexto Brasileiro

Pesquisador (a) responsável: Fabiana de Souza Orlandi - Orientador

Instituição/ Departamento: Universidade Federal De São Carlos/ Departamento de Gerontologia

Endereço do (a) Pesquisador (a): Alameda das Hortências, 20 -São Carlos-SP.

Telefone do (a) pesquisador (a) responsável para contato:(16) 98874-2813.

Prezado (a) Senhor (a),

Você está sendo convidado (a) participar da pesquisa, de forma **voluntária**. O objetivo geral desta pesquisa é traduzir e adaptar a escala “Tradução, adaptação e validação da escala “Dementia Quality Of Life Scale For Older Family Carers” para o Contexto Brasileiro. Esta avaliação possui o objetivo de avaliar a qualidade de vida do cuidador familiar idoso da pessoa com Alzheimer, porém, esta ainda não está validada para o Brasil.

Sua participação nesta pesquisa consistirá apenas em responder os questionários referentes a etapa de pré teste, com objetivo de verificar a clareza dos itens traduzidos para o português deste instrumento. Este procedimento de respostas aos instrumentos terá duração de aproximadamente 40 minutos.

Caso tenha alguma dúvida o pesquisador responsável deverá respondê-las antes que você se decida a participar da pesquisa.

Você tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Sua participação não terá nenhuma despesa ao participar desse estudo e também não receberá nenhum pagamento por participar, havendo total liberdade em recusar ou retirar-se a qualquer momento da pesquisa.

Benefícios: Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre os temas abordados e você será avaliado sobre a qualidade de vida do cuidador familiar idoso da pessoa com Alzheimer.

Riscos: O possível risco subjetivo se refere a lembranças sobre suas questões pessoais poderia causar. Caso as respostas destes instrumentos causem alguma instabilidade emocional, o mesmo será encaminhado a um psicólogo da rede, se necessário.

Sigilo: As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Os participantes da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi
Pesquisadora Responsável
Alameda das Hortências, 20 -São Carlos-SP.
(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 Pós-Graduação e 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) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Assinatura do participante da pesquisa

Data: ___/___/___

6.8. Apêndice 8 - Índices de Validade de Conteúdo dos itens da DQoL-OC atribuídos pelo comitê de especialistas

	Versão Consensual	IVC
1	Esta sessão pede informações sobre você e o cuidado que você promove. Por favor, responda todas as perguntas e não demore muito tempo em um só item.	1
2	Qual a sua data de nascimento? ____/____/____ dia /mês/ ano	1
3	Qual é o seu sexo? <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Prefiro não dizer	1
4	Qual é a sua etnia? <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Outro grupo étnico	0,85
5	Qual o nível mais alto de qualificação que você possui? <input type="checkbox"/> Sem instrução <input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental completo <input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto. <input type="checkbox"/> Ensino médio completo <input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto <input type="checkbox"/> Ensino superior completo <input type="checkbox"/> Outro:	0,85

6	<p>Você está atualmente e regularmente cuidando de mais de uma pessoa? (incluindo filhos ou netos)</p> <p><input type="checkbox"/> Não</p> <p><input type="checkbox"/> Sim</p>	1
7	<p>Você mora com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Não</p> <p><input type="checkbox"/> Sim</p>	1
8	<p>Qual é a sua relação com o familiar que você cuida?</p> <p><input type="checkbox"/> Esposo (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Filho (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Irmão (a)</p> <p><input type="checkbox"/> Outro:</p>	1
9	<p>Há aproximadamente há quanto tempo você está cuidando do seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de um ano</p> <p><input type="checkbox"/> 1 a 3 anos</p> <p><input type="checkbox"/> 4 a 6 anos</p> <p><input type="checkbox"/> 7 a 10 anos</p> <p><input type="checkbox"/> Mais de 10 anos</p>	0,85
10	<p>Em média, quantas horas por dia você cuida do seu familiar? (“cuidado” significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria).</p> <p><input type="checkbox"/> Menos de 3 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 3 a 6 horas</p> <p><input type="checkbox"/> 6 a 12 horas</p> <p><input type="checkbox"/> Mais de 12 horas</p>	1

11	<p>Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 dia</p> <p><input type="checkbox"/> 2 – 3 dias</p> <p><input type="checkbox"/> 4 – 5 dias</p> <p><input type="checkbox"/> 6 – 7 dias</p>	1
12	<p>Como você descreveria os sintomas de demência do seu familiar neste momento? (por exemplo, em relação à perda de memória, dificuldade em se comunicar, dificuldade de raciocinar e desorientação)</p> <p><input type="checkbox"/> Totalmente descontrolado</p> <p><input type="checkbox"/> Quase sempre descontrolado</p> <p><input type="checkbox"/> Pouco descontrolado</p> <p><input type="checkbox"/> Pouco controlado</p> <p><input type="checkbox"/> Quase sempre controlado</p> <p><input type="checkbox"/> Totalmente controlado</p>	1
13	<p>Como você descreveria o estágio da demência do seu familiar neste momento?</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio inicial</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio moderado</p> <p><input type="checkbox"/> Estágio avançado</p>	1
14	<p>Nesta questão, você deverá circular o número que melhor se encaixa em com que frequência cuidar afeta seus relacionamentos com familiares e/ou amigos. Então você circularia o número que corresponde à opção “ocasionalmente” se cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e amigos.</p> <p>Por favor, leia cada pergunta, acesse seus sentimentos e circule o número no questionário para cada questão que dá melhor resposta para você nesse momento.</p> <p>The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)</p>	0,71

15	O primeiro conjunto de questões pede informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador um familiar com demência. Por favor, circule o número que melhor descreva seu papel como cuidador.	1
16	Com que frequência cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e/ou amigos? <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	1
17	Com que frequência sua situação financeira é afetada pelas demandas de cuidar? <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	1
18	Com que frequência você lida com um conflito de interesse entre o que você quer e o que seu familiar quer? <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	0,85
19	Com que frequência você precisa mudar a sua própria vida e interesses para encaixar as necessidades de seu familiar? <input type="checkbox"/> Sempre <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente	0,85

	<input type="checkbox"/> Nunca	
20	<p>Com que frequência cuidar é fisicamente difícil para você?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	1
21	<p>Com que frequência você se sente sobrecarregado pelas demandas de cuidar?</p> <p><input type="checkbox"/> Sempre</p> <p><input type="checkbox"/> Frequentemente</p> <p><input type="checkbox"/> Às vezes</p> <p><input type="checkbox"/> Raramente</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	1
22	<p>Este próximo conjunto de questões pergunta sobre como você se sente sobre diferentes aspectos da sua vida. Por favor escolha a opção que melhor descreve como você se tem se sentido sobre cada área de sua vida sendo um cuidador.</p>	0,85

23	<p>Eu me preocupo com a minha saúde.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca	1
24	<p>Eu me sinto exausto (a).</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca	1
25	<p>Eu sinto como se o meu familiar não fosse mais quem ele/ela costumava ser e isso me afeta negativamente</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito Frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca	1
26	<p>Eu me preocupo com o futuro.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente<input type="checkbox"/> Nunca	1
27	<p>Eu sinto que não tenho escolha sobre ser cuidador.</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Muito frequentemente<input type="checkbox"/> Frequentemente<input type="checkbox"/> Às vezes<input type="checkbox"/> Raramente	1

	<input type="checkbox"/> Nunca	
28	<p>Eu sinto que perdi o controle sobre os acontecimentos e decisões cotidianas da minha vida.</p> <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	1
29	<p>Eu sinto que eu desisti das coisas que eu gosto porque meu familiar precisa de mim.</p> <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	0,85
30	<p>Eu sinto como se os limites entre a minha própria vida e meu papel de cuidador se perderam.</p> <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	0,85
31	<p>Eu me sinto triste ou deprimido (a).</p> <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	1
32	<p>Eu me sinto isolado (a).</p>	1

	<input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	
33	<p>Eu me sinto culpado (a).</p> <input type="checkbox"/> Muito frequentemente <input type="checkbox"/> Frequentemente <input type="checkbox"/> Às vezes <input type="checkbox"/> Raramente <input type="checkbox"/> Nunca	1
34	<p>O próximo conjunto de questões pergunta sobre quão satisfeito você está com os diferentes aspectos da sua vida com cuidador (a). Por favor, escolha a opção que melhor descreve sua situação “muito satisfeito (a)” (número 5) significa maior satisfação possível e “muito insatisfeito (a)” (número 1) significa a menor satisfação.</p>	1
35	<p>Quão satisfeito (a) você está com a confiança que sente com seu papel de cuidador?</p> <input type="checkbox"/> Muito satisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Muito satisfeito <input type="checkbox"/> Satisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito ou insatisfeito	0,57
36	<p>Quão satisfeito (a) você está com o quão bem você lida com sua situação de cuidador (a)?</p> <input type="checkbox"/> Muito satisfeito <input type="checkbox"/> Insatisfeito <input type="checkbox"/> Muito satisfeito <input type="checkbox"/> Satisfeito <input type="checkbox"/> Nem satisfeito ou insatisfeito	0,85
37	<p>Quão satisfeito (a) você está com seu relacionamento com o familiar que</p>	

	<p>you care?</p> <p><input type="checkbox"/> Very satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Very satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Neither satisfied or dissatisfied</p>	0,85
38	<p>How satisfied (a) are you in relation to the quality of your sleep?</p> <p><input type="checkbox"/> Very satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Very satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Neither satisfied or dissatisfied</p>	0,85
39	<p>How satisfied (a) are you with your quality of life in general?</p> <p><input type="checkbox"/> Very satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Dissatisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Very satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Satisfied</p> <p><input type="checkbox"/> Neither satisfied or dissatisfied</p>	0,85
40	<p>1. What do you think would most help to improve your quality of life as a caregiver?</p>	1
41	<p>2. Is there anything else related to your quality of life that you feel was not covered in this questionnaire?</p>	0,85

6.9 – Apêndice 9 -Versão pré final da DQoL-OC utilizada no pré teste

	Questões							O item está claro? <u>SIM /NÃO</u>	Se o item não está claro, como você falaria/expressaria isso
	Esta sessão pede informações sobre você e o cuidado que você promove. Por favor, responda todas as perguntas e não demore muito tempo em um só item.							Sim () Não ()	
1	Qual a sua data de nascimento?	Dia _____	Mês _____	Ano _____				Sim () Não ()	
2	Qual é o seu sexo?	Feminino		Masculino		Prefiro não dizer		Sim () Não ()	
3	Qual é a sua etnia ou raça?	Branca		Preta		Parda	Outro grupo étnico	Sim () Não ()	
4	Qual o nível mais alto de escolaridade que você possui?	Analfabeto	Ensino fundamental incompleto	Ensino fundamental completo	Ensino médio incompleto	Ensino médio completo	Ensino superior incompleto	Ensino superior completo	Sim () Não ()
5	Você está atualmente e regularmente cuidando de mais de uma pessoa? (incluindo filhos ou netos)	Sim			Não			Sim () Não ()	
6	Você mora com o familiar que você cuida?	Sim			Não			Sim () Não ()	
7	Qual é a sua relação com o familiar que você cuida?	Esposo		Filho		Irmão (a)		Outro	Sim () Não ()
8	Há quanto tempo você está cuidando do seu familiar?	Menos de um ano		1 a 3 anos	4 a 6 anos	7 a 10 anos		Mais de 10 anos	Sim () Não ()

9	Em média, quantas horas por dia você cuida do seu familiar? (“cuidado” significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria).	Menos de 3 horas	3 a 6 horas	6 a 12 horas	Mais de 12 horas	Sim () Não ()		
10	Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?	1 dia	2 – 3 dias	4 – 5 dias	6- 7 dias	Sim () Não ()		
11	Como você descreveria os sintomas de demência do seu familiar neste momento? (por exemplo, em relação à perda de memória, dificuldade em se comunicar, dificuldade de raciocinar e desorientação).	Totalmente descontrolado	Quase sempre descontrolado	Pouco descontrolado	Pouco controlado	Quase sempre controlado	Totalmente controlado	Sim () Não ()
12	Como você descreveria o estágio da demência do seu familiar neste momento?	Estágio Inicial		Estágio Moderado		Estágio Avançado		Sim () Não ()
	Sessão 2 – Instruções: Nós queremos saber como você se sente sobre seu papel cuidador, sua saúde e sua qualidade de vida nesse momento. Por favor, tenha em mente suas expectativas, prazeres e preocupações e circule o número que mais se aproxima de sua situação.						Sim () Não ()	

	Nesta questão, você deverá a opção que melhor se encaixa e o quanto cuidar afeta os seus relacionamentos com familiares e/ou amigos. Então você escolherá a alternativa que corresponde à opção “frequentemente” se cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e amigos.						Sim () Não ()	
	Por favor, leia cada pergunta, pense em seus sentimentos e responda a opção no questionário para cada questão que dá a melhor resposta para você nesse momento.						Sim () Não ()	
	The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)							
	O primeiro conjunto de questões pede informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar com demência. Por favor, circule o número que melhor descreva seu papel como cuidador.						Sim () Não ()	
13	Com que frequência cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e/ou amigos?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
14	Com que frequência sua situação financeira é afetada pelas demandas de cuidar?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	

15	Com que frequência você lida com um conflito de interesse entre o que você quer e o que seu familiar quer?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
16	Com que frequência você precisa mudar a sua própria vida e interesses para encaixar as necessidades de seu familiar?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
17	Com que frequência cuidar é fisicamente difícil para você?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
18	Com que frequência você se sente sobrecarregado pelas demandas de cuidar?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
19	Este próximo conjunto de questões pergunta sobre como você se sente sobre diferentes aspectos da sua vida. Por favor, escolha a opção que melhor descreve como você tem se sentido sobre cada área de sua vida sendo um cuidador.						Sim () Não ()	
20	Eu me preocupo com a minha saúde.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
21	Eu me sinto exausto (a).	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
22	Eu sinto como se o meu familiar não fosse mais quem ele/ela costumava ser e isso me afeta negativamente	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	

23	Eu me preocupo com o futuro.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
24	Eu sinto que não tenho escolha sobre ser cuidador.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
25	Eu sinto que perdi o controle sobre os acontecimentos e decisões cotidianas da minha vida.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
26	Eu sinto que eu desisti das coisas que eu gosto porque meu familiar precisa de mim.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
27	Eu sinto como se os limites entre a minha própria vida e meu papel de cuidador se perderam.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
28	Eu me sinto triste ou deprimido (a).	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
29	Eu me sinto isolado (a).	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	
30	Eu me sinto culpado (a).	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca	Sim () Não ()	

	O próximo conjunto de questões pergunta sobre quão satisfeito você está com os diferentes aspectos da sua vida como cuidador (a). Por favor, escolha a opção que melhor descreve sua situação “muito satisfeito (a)” (número 5) significa a maior satisfação possível e “muito insatisfeito (a)” (número 1) significa a menor satisfação.						Sim () Não ()	
31	Quão satisfeito (a) você está com a confiança que sente com seu papel de cuidador?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	Sim () Não ()	
32	Quão satisfeito (a) você está com o quão bem você lida com sua situação de cuidador (a)?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	Sim () Não ()	
33	Quão satisfeito (a) você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	Sim () Não ()	
34	Quão satisfeito (a) você está em relação a qualidade do seu sono?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	Sim () Não ()	
35	Quão satisfeito (a) você está com sua qualidade de vida no geral?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito	Sim () Não ()	
	O que você acha que mais poderia ajudar a melhorar sua qualidade de vida como cuidador?						Sim () Não ()	
	Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você sente que não foi abrangido neste questionário?						Sim () Não ()	

6.10. Apêndice 10 - Versão final da DQoL-OC

	Perguntas						
	<p>Este questionário possui duas partes. Esta primeira parte pede informações sobre você e o cuidado que você oferece (“cuidado” significa qualquer coisa que você precisa fazer pelo familiar porque ele/ela não é mais capaz de fazer isso por conta própria).</p> <p>A segunda parte pede informações sobre como você se sente e o quão satisfeito você está sobre o seu papel cuidador. Nesta segunda parte, por favor, tenha em mente suas expectativas, prazeres e preocupações e escolha a resposta que mais se aproxima de sua situação atual.</p>						
	PARTE 1						
	Data de hoje						
1	Qual a sua data de nascimento?	Dia _____	Mês _____	Ano _____			
2	Qual é o seu sexo?	Feminino		Masculino	Outro	Prefiro não dizer	
3	Qual é a sua etnia ou raça?	Branca	Preta	Parda	Amarelo	Outro	
4	Você sabe ler e/ou escrever?	Sim			Não		
5	Quantos anos você frequentou a escola?	Menos de 1 ano	1 a 3 anos	4 a 6 anos	7 a 10 anos	Mais de 10 anos	

6	Atualmente você cuida com regularidade de mais pessoas, além do seu familiar com demência (Incluindo filhos, netos, etc.)	Sim			Não				
7	Você mora com o familiar que você cuida?	Sim			Não				
8	Qual é o seu grau de parentesco com o familiar que você cuida?	Esposo(a)	Filho (a)		Irmão (a)	Outro			
9	Há quanto tempo você está cuidando do seu familiar?	Menos de um ano	1 a 3 anos	4 a 6 anos	7 a 10 anos	Mais de 10 anos			
10	Em média, quantos dias por semana você cuida do seu familiar?	1 dia	2 – 3 dias	4 – 5 dias		6- 7 dias			
11	Qual o maior número de horas que você chega cuidar por dia?	Menos de 3 horas	3 a 6 horas		6 a 12 horas	Mais de 12 horas			
12	Como você descreveria o estágio da demência do seu familiar neste momento?	Estágio Inicial		Estágio Moderado		Estágio Avançado			
	PARTE 2								
	The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)								
	As próximas perguntas pedem informações sobre diferentes aspectos associados ao seu papel como cuidador de um familiar com demência. Por favor, faça um X na opção que melhor descreva seu papel de cuidador neste momento.								

1	Com que frequência cuidar afeta negativamente seus relacionamentos com familiares e/ou amigos?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
2	Com que frequência ser um cuidador afeta sua situação financeira?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
3	Com que frequência você lida com situações de conflito entre o que você quer e o que seu familiar quer?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
4	Com que frequência você precisa mudar a sua própria vida e interesses para encaixar as necessidades de seu familiar?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
5	Com que frequência cuidar é fisicamente difícil para você?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
6	Com que frequência você se sente sobrecarregado por ser cuidador?	Sempre	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
	Para cada pergunta abaixo, por favor escolha a opção que melhor descreve como você se sente em cada área de sua vida enquanto cuidador.							
7	Eu me preocupo com a minha saúde.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
8	Eu me sinto exausto (a).	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		

9	Eu sinto como se o meu familiar não fosse mais quem ele/ela costumava ser e isso me afeta negativamente.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
10	Eu me preocupo com o futuro.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
11	Eu sinto que não tenho escolha sobre ser ou não cuidador.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
12	Eu sinto que perdi o controle sobre os acontecimentos e decisões cotidianas da minha vida.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
13	Eu sinto que eu desisti das coisas que eu gosto porque meu familiar precisa de mim.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
14	Eu sinto dificuldade em separar a minha própria vida e meu papel de cuidador.	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
15	Eu me sinto triste ou deprimido (a).	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
16	Eu me sinto sozinho (a).	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
17	Eu me sinto culpado (a).	Muito Frequentemente	Frequentemente	As vezes	Raramente	Nunca		
	Para cada pergunta abaixo, por favor escolha a opção que melhor descreve o quão satisfeito você se sente com sua vida e o cuidar.							

18	Quão satisfeito (a) você está com sua auto confiança para cuidar?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito		
19	Quão satisfeito (a) você está com o modo que você lida com sua situação de cuidador (a)?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito		
20	Quão satisfeito (a) você está com seu relacionamento com o familiar que você cuida?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito		
21	Quão satisfeito (a) você está com a qualidade do seu sono?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito		
22	Quão satisfeito (a) você está com sua qualidade de vida no geral?	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito ou insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito		
	A seguir, descreva, de acordo com suas experiências, os fatores que você acredita que mais interferem na sua qualidade de vida.							
a.	O que você acha que mais poderia ajudar a melhorar sua qualidade de vida como cuidador?							
b.	Há algo mais que está relacionado com sua qualidade de vida que você acha que não foi perguntado neste questionário?							

7. Anexos

7.1 Anexo 1 –Versão original da DQoL-OC

Section 1

This section asks for information **about yourself and the care you provide**. Please answer all the questions, and do not spend too much time on any one item.

<p>a)What is yo ur date of birth?</p>	<p>...../..... /..... day month year</p>
<p>b) What is yo ur gender?</p>	<p><input type="checkbox"/>Female <input type="checkbox"/>Male <input type="checkbox"/>I prefer not to say</p>
<p>c) What is yo ur ethnic group?</p>	<p><input type="checkbox"/>White <input type="checkbox"/>Afro-Caribbean <input type="checkbox"/>Asian <input type="checkbox"/>Arab <input type="checkbox"/>Other ethnic group: _____ <input type="checkbox"/>I prefer not to say</p>
<p>d) What is the highest qualification you hold?</p>	<p><input type="checkbox"/>No qualifications <input type="checkbox"/>Vocational <input type="checkbox"/>GCSE <input type="checkbox"/>A level <input type="checkbox"/>Diploma <input type="checkbox"/>University degree <input type="checkbox"/>Postgraduate degree <input type="checkbox"/>Other:</p>
<p>e) Are you cu rrently and regularly providing care for MORE THAN ONE PERSON in a non-formal caring capacity? (including children or grandchildren)</p>	<p><input type="checkbox"/>No <input type="checkbox"/>Yes</p>
<p>f) Do you liv e with the family member you care for?</p>	<p><input type="checkbox"/>No <input type="checkbox"/>Yes</p>
<p>g) What is yo ur relationship with the family member you care for?</p>	<p><input type="checkbox"/>Spou se <input type="checkbox"/>Son or daughter <input type="checkbox"/>Sibling</p>

	<input type="checkbox"/> Other:
h) Approximately how long have you been caring for your family member?	<input type="checkbox"/> Less than 1 year <input type="checkbox"/> 1 to 3 years <input type="checkbox"/> 4 to 6 years <input type="checkbox"/> 7 to 10 years <input type="checkbox"/> More than 10 years
i) On average, how many HOURS PER DAY ('care' means anything that you need to do for your family member because he/she is not able to do this on their own anymore)	<input type="checkbox"/> Less than 3 hours <input type="checkbox"/> 3 to 6 hours <input type="checkbox"/> 6 to 12 hours <input type="checkbox"/> More than 12 hours
j) On average, how many DAYS PER WEEK do you care for your family member?	<input type="checkbox"/> 1 day <input type="checkbox"/> 2 to 3 days <input type="checkbox"/> 4 to 5 days <input type="checkbox"/> 6 to 7 days
k) How would you describe your family member's dementia symptoms at this moment? (e.g. regarding memory loss, difficulty in communicating, inability to reason, disorientation)	<input type="checkbox"/> Totally uncontrolled <input type="checkbox"/> Mostly uncontrolled <input type="checkbox"/> Partially (un)controlled <input type="checkbox"/> Mostly controlled <input type="checkbox"/> Totally controlled
l) How would you describe the stage of your moment?	<input type="checkbox"/> Initial stage <input type="checkbox"/> Moderate stage <input type="checkbox"/> Advanced stage

The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)

This first set of questions asks for information about different aspects associated with your role as a carer of a family member with dementia.

Please circle the number that best describes your role as a carer.

	Questions	Always	Frequently	Occasionally	Rarely	Never
1	How often does the caring negatively relationships with family or/and friends?	1	2	3	4	5
2	How often is your financial situation affected by the demands of caring?	1	2	3	4	5
3	How often do you experience a conflict of interest between what you want and what your family member wants?	1	2	3	4	5
4	How often have you had to change your own life and interests to fit around your family member's needs?	1	2	3	4	5
5	How often is caring physically hard on you?	1	2	3	4	5
6	How often do you feel burdened by the care demands?	1	2	3	4	5

This next set of questions asks how you feel about different aspects of your life.

Please choose the option that best describes how you have felt about each area of your life as a carer.

	Questions	Very frequently	Frequently	Occasionally	Rarely	Never
7	I feel worried about my health	1	2	3	4	5
8	I feel exhausted	1	2	3	4	5
9	I feel as if my family member has changed from who she/he used to be and this affects me negatively	1	2	3	4	5
10	I feel worried about the future	1	2	3	4	5
11	I feel I have no choice in being a carer	1	2	3	4	5
12	I feel that I have lost control over the everyday events and decisions in my life	1	2	3	4	5
13	I feel that I have given up things that I enjoy because my family member needs me	1	2	3	4	5
14	I feel as if the boundaries between my own life and my caring role have become blurred	1	2	3	4	5
15	I feel sad or depressed	1	2	3	4	5
16	I feel isolated	1	2	3	4	5
17	I feel guilty	1	2	3	4	5

The next set of questions asks **how satisfied you are with different aspects of your life as a carer**. Please **choose the option that best describes your situation**. “Very satisfied” (number 5) means the highest satisfaction possible and “Very dissatisfied” (number 1) means the lowest satisfaction possible.

		Very dissatisfied	Dissatisfied	Neither satisfied nor dissatisfied	Satisfied	Very satisfied
18	How satisfied are you with how much confidence you feel with your caring role?	1	2	3	4	5
19	How satisfied are you with how well you can cope with your caring situation?	1	2	3	4	5
20	How satisfied are you with the relationship with the family member you care for?	1	2	3	4	5
21	How satisfied are you with how well you can sleep?	1	2	3	4	5
22	How satisfied are you with your overall quality of life?	1	2	3	4	5

And finally, please tell us:

1. What do you think would most help to improve your quality of life as a carer?

2. Is there anything else that is related to your quality of life that you feel hasn't been covered in this questionnaire.

Thank you for your time.

7.2 Anexo 2 – Carta de autorização das autoras

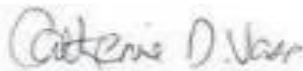
Nottingham 08 August 2017

This letter confirms that Dr Deborah de Oliveira, Dr Aimee Aubeeluck and Dr Catherine Vass, from the University of Nottingham, authorise Dr Fabiana Souza Orlandi and Helena Oliveira from the University of Sao Carlos, Brazil, to carry out the translation, cultural adaptation and validation of the Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers of People with Dementia – The DQoL-OC® for use in the Brazilian context. The Brazilian authors should always respect the copyright rules established by the University of Nottingham by fully referencing and acknowledging the original scale and authors when using and/or publishing the Brazilian version of the DQoL-OC.

Yours sincerely,



Dr Deborah de Oliveira



Dr Catherine Vass



Dr Aimee Aubeeluck

7.2 Anexo 3 - Parecer do Comitê de ética e pesquisa do comitê de ética e pesquisa da UFSCar



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Tradução, Adaptação e Validação da "Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers" para o contexto brasileiro

Pesquisador: FABIANA DE SOUZA ORLANDI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 68936917.2.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.291.487

Apresentação do Projeto:

Estudo de tradução, adaptação cultural e validação de instrumento para o contexto brasileiro, no caso o instrumento "Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers". Os participantes serão membro da família de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer que exerçam a função de cuidadores dos mesmos, captados e convidados a partir do Grupo de Apoio Social e Emocional - São Carlos vinculado à Associação Brasileira de Alzheimer.

Objetivo da Pesquisa:

Traduzir, adaptar e validar a Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers para o contexto brasileiro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Ao ponderar os riscos aos cuidadores participantes, aponta que não há riscos imediatos, porém considera a possibilidade de um risco subjetivo relativo à autoavaliação de si enquanto cuidador, assim como poder trazer a lembrança outras questões pessoais. Assume, diante do surgimento de alguma instabilidade emocional encaminhamento a um psicólogo da rede. Diante os TCLEs postados infere-se uma consideração aos juízes do comitê de especialistas, quando menciona como riscos a ocupação do tempo deles para preenchimento e averiguação do instrumento e

desconforto físico e cognitivo para o preenchimento do referido instrumento pela complexidade. Para amenizar tais riscos traz a recomendação para os mesmos fazerem a apreciação em etapas.

Em relação aos benefícios aponta, para ambos os públicos, serem indiretos, vinculados à contribuições para a existência de escala que possibilitará ao profissional de saúde do Brasil avaliar a qualidade de vida do cuidador idoso da pessoa com Alzheimer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Documento registrando a autorização da tradução, adaptação e validação da escala 'Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers' foi apresentada conforme o parecer anteriormente emitido por este Comitê. Este documento ressalta a necessidade de compromisso com as recomendações estabelecidas pela Universidade de Nottingham em termos de direitos autorais. Reforçamos o respeito a elas.

(2) Esclarecimentos de suficiência foram apresentados em termos dos vários outros instrumentos envolvidos no estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todas os termos de apresentação obrigatória foram postados.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Os documentos e esclarecimentos apresentados determinam a recomendação de aprovação junto a este Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_882767.pdf	29/08/2017 20:45:01		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	27/08/2017 10:16:33	FABIANA DE SOUZA ORLANDI	Aceito
Outros	DQoLOCcopyrights.pdf	25/08/2017 11:07:23	Helena Rita Oliveira Silva	Aceito

Continuação do Parecer: 2.291.487

Outros	Carta_Esclarecimento.pdf	10/08/2017 16:55:00	FABIANA DE SOUZA ORLANDI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	10/08/2017 16:46:56	FABIANA DE SOUZA ORLANDI	Aceito
Outros	autabraaz.pdf	18/05/2017 09:40:27	Helena Rita Oliveira Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ESPECIALISTAS.pdf	17/05/2017 22:00:30	Helena Rita Oliveira Silva	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	17/05/2017 21:55:36	Helena Rita Oliveira Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 22 de Setembro de 2017

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

