

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

LUDMYLA CAROLINE DE SOUZA ALVES

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA *RIS ELDERCARE*  
*SELF-EFFICACY SCALE* (ESCALA DE AUTOEFICÁCIA DO CUIDADOR DE  
PESSOAS IDOSAS)**

SÃO CARLOS - SP

2024

LUDMYLA CAROLINE DE SOUZA ALVES

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA *RIS ELDERCARE*  
*SELF-EFFICACY SCALE* (ESCALA DE AUTOEFICÁCIA DO CUIDADOR DE  
PESSOAS IDOSAS)**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (PPGEnf-UFSCar), como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Apoio financeiro: Ministério da Saúde (TED 098/2021) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq - Bolsa Produtividade em Pesquisa, Processo no. 307417/2021-4).

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Aline Cristina Martins Gratão

**Coorientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Sofia Cristina Iost Pavarini

SÃO CARLOS

2024

*Dedico esse trabalho a todos os cuidadores que aceitam o desafio de cuidar de alguém que eles tanto amam.*



## UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

---

### Folha de Aprovação

---

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Ludmyla Caroline de Souza Alves, realizada em 03/04/2024.

#### Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratao (UFSCar)

Profa. Dra. Deusivania Vieira da Silva Falcão (USP)

Profa. Dra. Keika Inouye (UFSCar)

Profa. Dra. Karina Gramani Say (UFSCar)

Profa. Dra. Andrea Mathes Faustino (UnB)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por me permitir chegar até aqui, apesar das dificuldades e, às vezes, do medo de não dar certo.

Aos meus pais, que tanto me ensinaram. Mãe, obrigada por ser meu exemplo de fé e persistência. Pai, obrigada por me ensinar, desde cedo, a importância da educação. Sei que onde estiver, você está orgulhoso da minha trajetória.

À minha orientadora, por todos os ensinamentos, desde minha primeira iniciação científica. Nessa jornada de dez anos, vejo que não poderia ter escolhido outra pessoa para me acompanhar. Obrigada, professora, por ser exemplo e inspiração.

À minha coorientadora, por todos os ensinamentos, e por apoiar não só a mim, mas todos os pós-graduandos do grupo, com muito trabalho e dedicação.

Aos membros do grupo iSupport-BR, por todas as trocas valiosas, direcionamentos, apoio, compartilhamento das alegrias quando os resultados eram bons, e resiliência durante os momentos de dificuldade. Esse grupo é muito valioso e inspirador!

Ao meu namorado, minha família, amigos e amigas, por todo apoio, principalmente no período de finalização da tese. Obrigada por sempre entenderem minhas ausências, desde que fui estudar em outra cidade.

Às professoras que compõe a banca examinadora, primeiramente, pelo aceite do convite, e pelas contribuições que enriqueceram o trabalho desde a qualificação da tese. Obrigada por cada consideração feita no trabalho.

Ao Ministério da Saúde, por financiar o projeto iSupport-BR como um todo, pois dessa forma, conseguimos alcançar bons resultados e disponibilizar uma plataforma que contribuirá, certamente, para melhora no cuidado de pessoas que vivem com demência no Brasil. E ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq - Bolsa Produtividade em Pesquisa, Processo no. 307417/2021-4)

Aos cuidadores que aceitaram participar dessa pesquisa, e que durante meses mantiveram contato conosco, compartilhando desafios, angústias, momentos felizes, e tudo que envolve o cuidado.

A todos que, de alguma forma, contribuíram tanto com esse projeto, quanto com a minha trajetória acadêmica, desde o início da graduação em 2014. Ninguém faz nada sozinho, e eu sou muito grata por concluir essa jornada, com tantas pessoas valiosas em meu caminho.

“É justo que muito custe o que muito vale.”

(Santa Teresa D’Ávila)

ALVES, L.C.S (2024). Tradução, adaptação cultural e validação da *RIS Eldercare Self-efficacy Scale* (Escala de Autoeficácia do Cuidador de pessoas idosas). Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Programa da Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP, 2024.

## RESUMO

A autoeficácia do cuidador pode ser compreendida como a capacidade que julga ter para realizar uma tarefa. Instrumentos que avaliam esse domínio podem auxiliar na construção de intervenções capazes de impactar de forma positiva o processo de cuidar. Por isso, a tradução e adaptação de instrumentos como a *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* é importante para o contexto brasileiro. **Objetivo:** Traduzir, adaptar culturalmente e validar a *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* (Escala de Autoeficácia do Cuidador de pessoas idosas) para o contexto brasileiro em cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. **Método:** Estudo do tipo metodológico para tradução e adaptação cultural do instrumento intitulado *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* para o contexto brasileiro, para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. O processo de tradução foi realizado por tradutores qualificados, seguindo-se as etapas preconizadas pela literatura. Para adaptação cultural formou-se um comitê de especialistas, que analisaram os dados de forma descritiva, e a validade do conteúdo por meio do Índice de Validade de Conteúdo. Para a validação, participaram de forma on-line, pessoas com 18 anos ou mais, alfabetizados e que eram cuidadores informais de uma pessoa que vive com demência. Foram coletados dados de caracterização sociodemográfica, autoeficácia (*RIS Eldercare Self-Efficacy Scale*), sobrecarga (Inventário de Sobrecarga de Zarit), e sintomas ansiosos e depressivos (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) de 100 participantes. Todos os preceitos éticos foram respeitados. Para análise dos dados foi feita a Análise Fatorial Confirmatória (AFC) para verificar a estrutura da versão brasileira da *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale*, adotando-se os mesmos critérios de avaliação que a versão original da escala. Após a AFC, foram feitos testes de Correlação de Spearman e avaliação da consistência interna pelo coeficiente alfa de Cronbach. (0,811) e Mann-Whitney ( $p < 0,01$ ) para comparação de grupos. Para os testes estatísticos foi adotado o nível de significância de 5% ( $p \text{ valor} \leq 0,05$ ). **Resultados:** Após a tradução e a retrotradução, foram necessárias adaptações de palavras, para melhor compreensão dos cuidadores, assim como ajustes na escrita das opções de respostas, autorizadas pelo autor da versão original. Foram alcançadas a validação de conteúdo e a semântica. O coeficiente de validade de conteúdo foi superior a 0,80. **Considerações finais:** Após as etapas metodológicas estabelecidas, a escala foi adaptada à cultura brasileira, apresentando equivalência conceitual, semântica e cultural, comparadas à versão original.

Portanto, a escala pode ser utilizada para avaliação da autoeficácia de cuidadores informais de pessoas idosas que vivem com demência

**Palavras-chave:** Tradução. Estudo de Validação. Autoeficácia. Cuidadores. Demências.

## **ABSTRACT**

Caregiver self-efficacy can be understood as the ability they believe they have to perform a task. Instruments that assess this domain can help in the construction of interventions capable of positively impacting the care process. Therefore, the translation and adaptation of instruments such as the RIS Eldercare Self-Efficacy Scale is important for the Brazilian context. Objective: Translate, culturally adapt and validate the RIS Eldercare Self-Efficacy Scale for the Brazilian context in informal caregivers of people living with dementia. Method: Study of the methodological type for translation and cultural adaptation of the instrument entitled RIS Eldercare Self-Efficacy Scale for the Brazilian context, for informal caregivers of people living with dementia. The translation process was carried out by qualified translators, following the steps recommended in the literature. For cultural adaptation, a committee of experts was formed, who analyzed the data in a descriptive way, and the validity of the content through the Content Validity Index. For validation, people aged 18 or over, literate and who were informal caregivers of a person living with dementia participated online. Data on sociodemographic characterization, self-efficacy (RIS Eldercare Self-Efficacy Scale), overload (Zarit Overload Inventory), and anxious and depressive symptoms (Hospital Anxiety and Depression Scale) were collected from 100 participants. All ethical precepts were respected. For data analysis, Confirmatory Factor Analysis (CFA) was carried out to verify the structure of the Brazilian version of the RIS Eldercare Self-Efficacy Scale, adopting the same evaluation criteria as the original version of the scale. After the CFA, Spearman Correlation tests were performed and internal consistency was assessed using Cronbach's alpha coefficient. (0.811) and Mann-Whitney ( $p < 0.01$ ) for group comparison. For statistical tests, a significance level of 5% was adopted ( $p \text{ value} \leq 0.05$ ). Results: After translation and back-translation, word adaptations were necessary for better understanding by caregivers, as well as adjustments in the writing of answer options, authorized by the author of the original version. Content and semantic validation were achieved. The content validity coefficient was greater than 0.80. Final considerations: After the established methodological steps, the scale was adapted to Brazilian culture, presenting conceptual, semantic and cultural equivalence, compared to the original version. Therefore, the scale can be used to assess the self-efficacy of informal caregivers of elderly people living with dementia.

**Key-words:** Translating. Validation Study. Self Efficacy. Caregivers. Dementia.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Traduções e versão consensual da <i>RIS Eldercare Self-Efficacy Scale</i> .....	40
Tabela 2 Índices percentuais de concordância entre os especialistas, conforme as avaliações semântica e idiomática nas versões original e traduzida .....	44
Tabela 3 Caracterização sociodemográfica da amostra para validação da EAC .....	48
Tabela 4 Caracterização da amostra para validação da EAC .....	50
Tabela 5 Frequência de sobrecarga, sintomas de ansiedade e depressão e qualidade de vida da amostra para validação da EAC .....	51
Tabela 6 Demonstração dos índices de ajuste do modelo para validação da EAC.....	52
Tabela 7 Demonstração dos índices de modificação para validação da EAC.....	52
Tabela 8 Matriz de correlação policórica amostral para validação da EAC.....	53
Tabela 9 Matriz de correlação policórica estimada para validação da EAC .....	53
Tabela 10 Matriz de correlação residual para validação da EAC.....	54
Tabela 11 Estimativas padronizadas para validação da EAC.....	55
Tabela 12 Proporção de variância nos itens do instrumento para validação da EAC.....	56
Tabela 13 Pontuações na EAC de modo geral, e de acordo com os domínios.....	58
Tabela 14 Avaliação da consistência interna da EAC.....	58
Tabela 15 Correlações item-total da EAC, considerando-se o alfa de Crombach.....	59
Tabela 16 Correlações entre os escores da EAC e as pontuações da ZBI e HADS.....	60
Tabela 17 Comparação de grupos conhecidos (ansiedade) .....	61
Tabela 18 Comparação de grupos conhecidos (depressão) .....	61

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABRAz Associação Brasileira de Alzheimer
- ADI *Alzheimer's Disease International*
- CBO Classificação Brasileira de Ocupações
- DA Doença de Alzheimer
- DSM Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
- DV Demência Vascular
- EAC Escala de Autoeficácia do Cuidador de Pessoas Idosas
- GSES *General Self-Efficacy Scale*
- IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IE Índice de Envelhecimento
- ILPI Instituição de Longa Permanência para Idosos
- IVC Índice de Validade de Conteúdo
- OMS Organização Mundial de Saúde
- RSCSE *Revised Scale for Caregiver Self-Efficacy*
- RIS *RIS Eldercare Self-efficacy Scale*
- SDH Secretaria de Direitos Humanos
- TCLE Termo On-line de Consentimento Livre e Esclarecido
- TNM Transtorno Neurocognitivo Maior
- TSC Teoria Social Cognitiva

## SUMÁRIO

<b>1. Introdução .....</b>	<b>16</b>
<b>2. Justificativa.....</b>	<b>26</b>
<b>3. Objetivos.....</b>	<b>27</b>
3.1 Objetivo Geral.....	27
3.2 Objetivos Específicos .....	27
<b>4. Método.....</b>	<b>28</b>
4.1 Contexto da Pesquisa.....	28
4.2 Delineamento do estudo .....	29
4.3 Autorização para tradução e adaptação do instrumento .....	29
4.4 População e amostra do estudo .....	29
4.5 Processo de tradução e adaptação do instrumento .....	30
4.6 Aspectos éticos.....	33
4.7 Procedimento para a Coleta de Dados.....	34
4.8 Análise de Dados .....	35
<b>5. Resultados .....</b>	<b>38</b>
5.1 Tradução .....	38
5.2 Síntese das Traduções.....	38
5.3 Retrotradução .....	43
5.4 Revisão pelo Comitê de Especialistas .....	43
5.5 Pré Teste .....	44
5.6 Validação .....	47
<b>6. Discussão.....</b>	<b>61</b>
6.1 Características dos participantes e do cuidado.....	61
6.2 Validação do instrumento .....	62
<b>7. Considerações Finais.....</b>	<b>65</b>
<b>Referências .....</b>	<b>66</b>
<b>Apêndices.....</b>	<b>71</b>
<b>Apêndice A</b> TCLE assinado pelos participantes da pesquisa .....	<b>72</b>
<b>Apêndice B</b> Protocolo de instrumentos para avaliação dos cuidadores .....	<b>80</b>
<b>Apêndice C</b> TCLE enviado ao Comitê de Especialistas.....	<b>119</b>
<b>Apêndice D</b> Carta explicativa enviada aos juízes do Comitê de Especialistas .....	<b>123</b>
<b>Apêndice E</b> Tabela avaliativa do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e sugestões do Comitê	

de Especialistas .....	126
<b>Anexos</b> .....	131
<b>Anexo A</b> Comprovante de autorização do autor para tradução da RIS para o contexto brasileiro	131
<b>Anexo B</b> Documento enviado pelo autor da RIS, contendo a descrição, forma de aplicação e o questionário original.....	132
<b>Anexo C</b> Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa .....	135

## APRESENTAÇÃO

Iniciei as pesquisas com cuidadores de pessoas idosas no período do curso de mestrado, realizado entre 2018 a 2020, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (PPGenf/UFSCar), sob orientação da Professora Dra Aline C.M. Gratão. O contato com esse público teve início nos atendimentos durante o curso de graduação em Gerontologia da UFSCar, e na pesquisa de iniciação científica. Durante o mestrado, fui apresentada ao projeto iSupport, que naquele momento, iniciava os primeiros passos, com o grupo de pesquisa reunido para definir as etapas, distribuição de funções e a elaboração do projeto. Por isso, minha pesquisa de mestrado, um Ensaio Clínico Randomizado, foi baseado nas intervenções on-line, na qual os cuidadores informais acessavam o site da ABRAZ para obter informações sobre temas previamente organizados em um cronograma, elaborado por mim e minha orientadora. Então, semanalmente era feita a discussão com cada cuidador sobre o entendimento do tema, e esclarecimento de dúvidas, se necessário. A partir dos resultados da dissertação de mestrado e de minha vivência com o grupo de cuidadores informais, muito eu aprendi como pesquisadora, mas muito mais eu aprendi, enquanto profissional da Gerontologia, a ouvir, a compreender e a orientar cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência. Assim, eu tive certeza que gostaria de continuar trabalhando com essas pessoas na minha próxima etapa acadêmica: o doutorado.

Dois meses após ingressar no doutorado, eu fui convocada para assumir a vaga de Gerontóloga, na Prefeitura Municipal de Lençóis Paulista. Eu havia prestado o concurso dois anos antes, em 2018, ao sair da graduação. Ao assumir a vaga, tive contato com a realidade de pessoas idosas em situação de vulnerabilidade, muitas vezes, em situação de negligência causada pela falta de conhecimentos do cuidador. Após o ápice da pandemia, o Centro Dia do Idoso foi inaugurado no município, e eu comecei a trabalhar com pessoas idosas que frequentam o serviço, e conseqüentemente, com seus familiares. Diariamente, lidamos com as questões familiares, de sobrecarga do cuidador e desafios no cuidado com pessoas idosas. As orientações são feitas buscando melhorar o cuidado, e diminuir a sobrecarga. Dessa forma, consigo aliar a teoria, aprendida durante toda a minha trajetória acadêmica, tanto com o que foi aprendido na graduação e no mestrado, quanto com o iSupport e suas lições com a prática no trabalho, o que me permite ter a oportunidade de exercer a Gerontologia na ótica da gestão e assistência.

Para dar continuidade a minha trajetória enquanto pesquisadora e Gerontóloga, na linha de cuidados ao cuidador de pessoas que vivem com demência, em 03/03/2020, ingressei no doutorado

sob a orientação da Profa. Dra. Aline C. M. Gratão e co-orientação da Prof<sup>a</sup> Dra Sofia Iost Pavarini, que me acolheram e me incentivaram, constantemente, a desenvolver um projeto, vinculado ao iSupport, cujo escopo relacionava-se a necessidade de tradução, adaptação cultural e validação de instrumentos que fazem parte do protocolo utilizado no iSupport. Decidimos que eu pesquisaria a tradução, adaptação cultural e validação da escala que mensura a autoeficácia do cuidador.

Esta decisão me trouxe muita alegria, pois continuaria com o desenvolvimento e aprimoramento de estudos relacionados a cuidadores de pessoas que vivem com demência. Eu compreendia o que era autoeficácia, mas não tinha estudado de forma aprofundada esse tema. Posso dizer que me encantei pelo conceito, e ao final dessa pesquisa, pude ver claramente o quanto é importante avaliar esse domínio no cuidador, justamente por estar ligado à tomada de decisões, o que tem impacto direto no cuidado oferecido. Dessa forma, fico muito satisfeita em contribuir para a disseminação de um instrumento que vai avaliar um domínio tanto importante, e que poderá auxiliar os profissionais e pesquisadores no desenvolvimento de intervenções e estratégias que possam contribuir para a melhora da autoeficácia percebida, e conseqüentemente, para a qualidade do cuidado.

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Envelhecimento e demências

O número de pessoas idosas no Brasil aumentou nas últimas décadas. Em 1960, os indivíduos com 60 anos representavam 4,7% da população do país, enquanto que em 2010 o percentual aumentou para 10,8%. Estima-se que a cada dez pessoas, uma tenha idade igual ou superior a 60 anos. Projeções apontam que a quantidade de pessoas idosas no Brasil vai quase triplicar (Brasil, 2017; OMS, 2015). Para determinar o envelhecimento da população de um país é utilizado o Índice de Envelhecimento (IE). O índice é calculado a partir do número de jovens e pessoas idosas, ou seja, a quantidade de pessoas com mais de 60 anos para cada 100 pessoas com menos de 15 anos. Em 2022, o índice foi de 80, ou seja, 80 pessoas idosas para cada 100 crianças e jovens. Ressalta-se que em 2010, o índice foi consideravelmente menor 44,8 (IBGE, 2022).

Com o crescimento do número de pessoas idosas, há mudanças no perfil epidemiológico dos indivíduos, como a prevalência de doenças crônicas associadas ao envelhecimento. Tais doenças são consideradas causas principais de mortalidade e incapacidade, em âmbito mundial (Silva *et al.*, 2017). Entre as doenças crônicas não-transmissíveis, estão as demências, consideradas um problema de saúde pública, devido aos custos que geram para os sistemas de saúde. Um levantamento feito no Brasil, apontou que em 2015 foram gastos em média R\$ 4.700,00 mensais de custos indiretos, que representam o sistema de saúde do país. Os gastos relacionam-se, geralmente, aos medicamentos e internações, devido à gravidade das demências. (Silva *et al.*, 2017; Ferretti *et al.*, 2015).

O conceito de demência era utilizado anteriormente, para definir alterações intelectuais, devido a doenças cerebrais. Ainda, esse conceito estava relacionado às desordens mentais e à loucura. Atualmente, o Manual de Diagnóstico e Classificação dos Transtornos Mentais-V (DSM-V) traz como forma de substituição do termo “demência”, o termo Transtorno Neurocognitivo Maior (TNM) (APA, 2014). No entanto, o termo “demência” é mais utilizado na literatura, inclusive, é um descritor para a busca de artigos científicos. A demência pode ser definida como uma síndrome que traz prejuízos para a cognição, com o declínio dos domínios cognitivos (atenção, memória, linguagem, funções executivas, por exemplo), alterações comportamentais, e perda ou deterioração da autonomia dos indivíduos. São doenças prevalentes, e estima-se que a prevalência dobrou no mundo nos últimos anos (Krysinska *et al.*, 2017).

No Brasil, alguns estudos indicam taxas de prevalência diversas, comparando-se as regiões do país. Uma revisão realizada por Laginestra-Silva *et al.* (2021), sobre prevalência das demências no Brasil, encontrou taxas entre 4,9 a 50%, de acordo com a região estudada. No entanto, os autores

apontaram a baixa representatividade dos Estados da região Norte, Centro-Oeste e Sul, o que indica a necessidade de estudos maiores, para que se consiga determinar a prevalência de forma mais geral. (Laginestra-Silva *et al.*, 2021).

A variação da taxa de prevalência também está relacionada ao diagnóstico das demências. O diagnóstico é feito por meio de avaliação clínica, com o emprego de testes de rastreio cognitivo (alguns de acordo com a escolaridade do paciente), avaliação neuropsicológica, investigação sobre sintomas comportamentais coexistindo com o declínio cognitivo, e a entrevista com o relato da pessoa que apresenta os sintomas, e também de um informante, que na maioria dos casos, é um familiar. Vale ressaltar que o diagnóstico é um desafio para os profissionais, pelas semelhanças nos critérios para diagnosticar as demências, dificuldade em realizar o diagnóstico precoce, e também por uma questão cultural, pois muitas pessoas associam o esquecimento ao avançar da idade, considerando os declínios cognitivos relacionados ao processo natural do envelhecimento, e não consideram a possibilidade de ser uma patologia (Da Silva, 2022).

Ainda sobre prevalência, as demências são mais prevalentes em mulheres, com idade avançada, baixa escolaridade, sedentárias, consideradas frágeis e que apresentam condição econômica baixa. Existem outros fatores de risco para o desenvolvimento dessas doenças, como diabetes, depressão, hipertensão arterial e outras doenças cardiovasculares, e baixos níveis de vitamina D. Ressalta-se que alguns desses fatores são modificáveis, alterando-se os hábitos de vida (Santos *et al.*, 2020; Livingston, 2020).

As demências são progressivas e irreversíveis (na maioria dos casos). Portanto, apresentam fases diferentes, de acordo com a evolução. A fase inicial é considerada gradual, é quando os familiares ou a própria pessoa, começam a perceber sinais como esquecimentos frequentes de compromissos e outras questões diárias, alterações temporais, perder o caminho de casa, entre outros. Na fase intermediária, podem acontecer alterações de comportamento e na comunicação, esquecer-se de pessoas e seus nomes e necessidade de ajuda para realizar tarefas diárias. Já a fase avançada, a pessoa apresenta dependência parcial ou total, e há a presença de sintomas físicos mais acentuados, como, por exemplo, não conseguir locomover-se, dificuldade para alimentar-se (Nunes *et al.*, 2021).

Sobre os tratamentos, as intervenções visam minimizar os sintomas comportamentais e retardar a progressão das demências, não tendo uma função curativa. A escolha do tratamento farmacológico é baseada no tipo de demência, estágio e nos sintomas comportamentais apresentados pela pessoa. Fármacos como inibidores da colinesterase (uma enzima envolvida no processo da

doença de Alzheimer) são frequentemente prescritos, em diferentes estágios, para desacelerar a progressão da doença. Já para os sintomas comportamentais, podem ser prescritos ansiolíticos, antidepressivos e antipsicóticos. Ainda, existem os tratamentos não farmacológicos, como a musicoterapia (intervenção que utiliza recursos musicais para acessar áreas cerebrais ainda não afetadas pela doença), estimulação cognitiva, intervenções psicoeducativas, terapia de reminiscência e a mudança no estilo de vida (Caramelli, 2022).

As doenças consideradas demências podem ser de vários tipos, e as mais frequentes diagnosticados em pessoas idosas são: demência vascular, demência frontotemporal, demência por corpos de Lewy, demência causada pela doença de Parkinson, e demência causada pela doença de Alzheimer (APA, 2014).

Na demência vascular (DV), o comprometimento da cognição está relacionado às lesões vasculares no cérebro, ou seja, as alterações no fluxo sanguíneo cerebral causam as lesões e, conseqüentemente, a perda neuronal. A DV é a segunda causa mais comum de demência, com prevalência de 15 a 20% em países da Europa e América do Norte, e chegando a 30% em países asiáticos e também nos países em desenvolvimento, como o Brasil, por exemplo. É causada após episódios de doença cardiovascular, como o Acidente Vascular Encefálico (AVE), por exemplo (Gomide *et al.*, 2022). A demência frontotemporal caracteriza-se por ser uma síndrome com três diferentes variantes, sendo uma variante comportamental, e as outras duas relacionadas a linguagem. A variante comportamental é a mais comum e causa transtornos de comportamento e personalidade (Souza *et al.*, 2023). Também é comum em pessoas idosas a demência pela doença de Parkinson e a demência por corpos de Lewy, que juntas são a causa mais comum de demência, em pessoas com mais de 65 anos. Além de prejuízos na cognição, essas doenças também causam alterações motoras. Por fim, a doença de Alzheimer, a mais comum entre as demências. (Parmera *et al.*, 2022).

De acordo com o relatório elaborado em 2015, pela Associação Internacional de Alzheimer, estima-se que a cada 3,2 segundos é detectado um caso de DA no mundo (ADI, 2015). A DA é definida como uma doença neurodegenerativa e progressiva. Existem alguns fatores de risco para desenvolver a doença, porém a idade é o que está mais relacionada. O sintoma mais comum, no início, é o comprometimento da memória, porém, alterações de comportamento e de outras funções cognitivas também podem ocorrer. Esses comprometimentos podem trazer declínio da funcionalidade, o que impacta nas atividades de vida diária, tornando a pessoa idosa dependente de cuidados, que se tornam cuidados integrais de acordo com a evolução da doença, e tornam evidente a necessidade de um cuidador. Por causa de fatores como a situação econômica, que muitas vezes

inviabiliza a contratação de um profissional, é comum que um familiar assuma os cuidados com a pessoa idosa, tornando-se o cuidador principal dela. (Dadalto; Cavalcante, 2021).

## **1.2 Os cuidadores de pessoas que vivem com demência**

Os cuidadores podem ser considerados formais ou informais. Os primeiros, são os profissionais remunerados para exercer a função do cuidado, com carga horária e rotina de trabalho estabelecidas, de acordo com as demandas da pessoa que receberá os cuidados (Brasil, 2012). No Brasil, a profissão de cuidador está dentro da Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), pertencente ao Ministério do Trabalho e Emprego, sob código 5162, utilizado para descrever as ocupações de pessoas que cuidam de crianças, jovens, adultos e pessoas idosas, sendo responsáveis pelo bem-estar, alimentação, higiene, educação, e saúde, de acordo com objetivos definidos por instituições que atendem esse público ou familiares e/ou responsáveis por eles (Brasil,2010; Brasil, 2020).

A regulamentação da profissão passou por algumas fases no país, com a criação de um projeto de lei em 2016, que foi vetado totalmente em 2019. Atualmente, tramita o projeto de Lei 76/2020 que cria e regulamenta a profissão de cuidador da pessoa idosa, cuidador de pessoa com deficiência, cuidador de pessoa com doenças raras e cuidador infantil. De acordo com este projeto, os pré-requisitos para ser cuidador formal são: ter 18 anos completos, ensino fundamental concluído, ter concluído curso de qualificação profissional (com formação inicial e continuada), não ter antecedentes criminais e ser apto física e mentalmente para a função, com atestado que comprove as capacidades. Ainda, o texto do projeto justifica a criação e regulamentação da profissão, baseado na necessidade crescente das famílias, de contarem com apoio de alguém que tenha conhecimento. O projeto relata também sobre o crescimento da população idosa comparada à população jovem. Por fim, traz a questão da informalidade, uma vez que muitas vezes, os cuidadores trabalham sem direitos garantidos, e com a regulamentação, poderão ser inseridos na previdência e acessar outros direitos (Brasil, 2020).

Os cuidadores familiares são aqueles que têm responsabilidades no cuidado de uma pessoa dependente, seja por incapacidade decorrente do envelhecimento, doença ou deficiência. O cuidador familiar não é remunerado, e sua identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar baseada nos contextos sociais e culturais, que nem sempre têm laços consanguíneos, mas sim laços emocionais. Estes são, também, denominados como cuidadores informais (Camarano, 2020).

Os cuidadores familiares, em relação a carga horária e dedicação do cuidado, são classificados da seguinte forma: Cuidador familiar permanente, a pessoa que assume a responsabilidade e assegura de forma permanente e integral as funções de cuidador de um familiar

dependente (pessoa idosa, pessoa com doença incapacitante ou pessoa com deficiência), e que o faz 24 horas por dia, todos os dias da semana; Cuidador familiar parcial, a pessoa que assegura de forma não permanente as funções de cuidador de um familiar dependente, e que o faz paralelamente a uma outra atividade, seja remunerada ou não (pode acumular o exercício de uma profissão com a função de cuidador) e utiliza rede informal de apoio maior (outros familiares, amigos, vizinhos), e/ou instituição formal de prestação de serviços de apoio; e por último, Cuidador familiar ocasional, a pessoa que assegura de forma ocasional, secundária, as funções de cuidador de um familiar dependente, e que o faz esporadicamente, apenas em uma situação de exceção ou força maior, na qual o cuidador permanente não consegue assegurar o apoio (Camarano, 2020).

Qualquer familiar pode assumir o papel de cuidador, porém observa-se na literatura que há prevalência de esposas e filhas que geralmente tornam-se cuidadoras principais, e não recebem suporte de outros membros da família e nem remuneração. Desempenhar essa função não é simples, pois além do esforço físico empregado nas tarefas, ainda existem questões que o familiar precisa lidar, como alterações de comportamentos, agressividade e apatia, por exemplo. Além disso, as demências são doenças progressivas, e geralmente evoluem de maneira lenta. Com isso, a capacidade funcional da pessoa idosa deteriora-se de acordo com o estágio da doença, exigindo que o cuidador auxilie o indivíduo em maior número de tarefas e prolongue a duração do cuidado (Martins *et al.*, 2019; Falcão *et al.*, 2018).

Nesse contexto, o cuidador é exposto a muitas situações que podem gerar estresse e sobrecarga, desencadeando problemas de saúde física e mental, como depressão e ansiedade. A sobrecarga é muito comum em cuidadores de pessoas idosas que vivem com demência, e está associada tanto aos problemas de saúde física, quanto de saúde mental. O cuidador pode ficar sobrecarregado por ser o único a desempenhar esse papel, e ainda ter que conciliar sua vida pessoal com o cuidado, ter que controlar o estresse e desempenhar outras tarefas (Caparrol, 2021).

Além da sobrecarga e as consequências desencadeadas na tarefa de cuidar, o cuidador pode deparar-se com a falta de conhecimentos sobre a demência, o que pode levá-lo a não compreender certos comportamentos da pessoa com demência, e com isso, a relação entre eles pode sofrer alterações negativas. Um estudo desenvolvido por Santos *et al.* (2020), tinha como objetivo avaliar conhecimentos do cuidador frente ao paciente e sobrecarga. Foram entrevistados 17 cuidadores, e os autores concluíram que a maioria possuía dúvidas e muitas dificuldades relacionadas à falta de conhecimento sobre doença, relacionada ao suporte insuficiente e falta de orientações profissionais no momento do diagnóstico.

Porém, não são só os aspectos negativos que estão relacionados ao cuidado. Os chamados aspectos positivos, referem-se às boas experiências decorrentes dessa atividade, como a sensação de crescimento pessoal, superação de desafios diários, resiliência, desenvolvimento da empatia, melhora na relação com a pessoa que recebe os cuidados, sentimentos como gratidão em retribuir um cuidado que a pessoa que vive com demência, provavelmente proporcionou ao cuidador, quando ele necessitou. Tais aspectos são importantes para o cuidador, pois auxiliam no enfrentamento dos obstáculos, e também têm influência na autoestima dele (Pacheco *et al.*, 2020).

### **1.3 Autoeficácia**

A autoeficácia pode ser compreendida como a confiança nas próprias capacidades de planejar e executar uma tarefa determinada. Essas ações podem sofrer influências externas e das próprias vivências, ou seja, é o julgamento que a pessoa faz se é capaz ou não de enfrentar uma situação, a depender das habilidades e recursos dos quais dispõe. Portanto, quanto mais a pessoa percebe a própria eficácia, maior será o esforço diante daquela situação (Bandura, 1997; Patrão *et al.*, 2017).

Esse conceito tem origem na Teoria Social Cognitiva (TSC), desenvolvida por Albert Bandura, psicólogo canadense. A TSC busca explicar o comportamento humano por meio de um modelo que considera os fatores cognitivos, ambientais, pessoais e o comportamento como determinantes uns dos outros. Por esse princípio, os indivíduos são capazes de criar e modificar situações, e estas poderão determinar comportamentos e pensamentos. Dessa forma, para Bandura a autoeficácia é a crença sobre a capacidade de desempenho que tem influência nos fatos da vida. Tais crenças determinam como os indivíduos se comportam, pensam, agem e se motivam (Bandura, 2001; Bandura, 1993).

A autoeficácia está ligada a quatro fontes, relacionadas entre si. A primeira, chamada de experiência direta e diz respeito à satisfação pessoal, em realizar tarefas diárias específicas, é a forma mais efetiva de elevar a autoeficácia. A segunda fonte, denominada experiências vicárias, é a observação do sucesso e perseverança de outros, com as mesmas características do indivíduo, o que faz este acreditar que também pode ter sucesso. A terceira fonte, persuasão social, é o encorajamento de terceiros para o indivíduo, para que se esforce em realizar suas ações. Finalmente, a última fonte é o estado emocional, que relaciona-se aos aspectos fisiológicos e emocionais (Ribeiro *et al.*, 2023).

### **1.4 Autoeficácia do cuidador**

Para o cuidador, a autoeficácia influencia na tomada de decisões, baseadas no esforço que ele acredita ser capaz de realizar, de não desistir frente aos desafios do cuidado, das demandas da pessoa que vive com demência, de quão sobrecarregado e vivenciando situações de estresse esse cuidador

está (Wichit *et al.*, 2018).

Cuidadores que têm autoeficácia baixa estão mais suscetíveis aos problemas de saúde, estresse e sintomas de ansiedade e depressão. Além disso, podem ficar desesperançosos com a própria situação, considerando-se incapazes de resolver e/ou lidar com os problemas (Havyer *et al.*, 2017). A sobrecarga também pode influenciar nesse processo, trazendo consequências negativas para o cuidador. Porém, os que apresentam autoeficácia alta, são mais capazes de adquirir conhecimentos, tomar decisões assertivas para a resolução de problemas e adaptar-se melhor à rotina de cuidados, o que impacta de forma positiva na relação do cuidador com a pessoa receptora dos cuidados (Erlen *et al.*, 2019). Além disso, a autoeficácia é considerada um fator protetivo para o envelhecimento, pois as fontes da autoeficácia, anteriormente elencadas, auxiliam nos hábitos saudáveis que determinam o estilo de vida do indivíduo, como a prática de atividades físicas, alimentação saudável e autogestão da saúde. (Ribeiro *et al.*, 2023)

Portanto, a autoeficácia relaciona-se a qualidade de vida e bem-estar do cuidador, e é um fator importante a ser avaliado nessa população. Estudos que avaliam a autoeficácia podem colaborar para a elaboração de intervenções para essa população. Um estudo realizado na Austrália em 2015, por Lewis *et al.*, avaliou a autoeficácia de 51 cuidadores de pessoas que viviam com demência, após uma intervenção de quatro semanas, na qual os cuidadores escutavam música como estratégia de intervenção. Ao final, os autores encontraram melhora significativa na autoeficácia do cuidador, no manejo dos sintomas da demência (Lewis *et al.*, 2015).

Outra pesquisa realizada em Singapura, avaliou os fatores associados à autoeficácia de cuidadores primários de pessoas que vivem com demência. Foram recrutados 280 cuidadores, e avaliados, além da autoeficácia, o suporte social, conhecimento sobre a demência e dados sociodemográficos. Após as análises, os autores encontraram relação significativa entre apoio social e autoeficácia. Além disso, concluíram que a melhora na perspectiva de vida está relacionada à maior autoeficácia, portanto, consideraram que uma forma de auxiliar os cuidadores, seria desenvolvendo intervenções com foco nas habilidades cognitivas desses cuidadores (Tan *et al.*, 2021).

No Irã, foi realizada uma pesquisa com objetivo de avaliar o cuidado espiritual na autoeficácia de cuidadores familiares de pessoas idosas que vivem com demência. No total, 60 cuidadores foram avaliados, antes e após cinco sessões de uma intervenção de cuidado espiritual, de forma educativa. Os resultados apontaram que os escores de senso de autoeficácia dos cuidadores do grupo intervenção, foram melhores quando comparados ao grupo controle. Portanto, os autores concluíram que a autoeficácia pode ser potencializada com intervenções focadas na espiritualidade (Salamizadeh *et al.*, 2017).

## 1.5 Tradução e validação de instrumentos sobre autoeficácia para o contexto brasileiro

Instrumentos de avaliação, como questionários e escalas podem auxiliar em diagnósticos clínicos, rastreios de condições de saúde e outras variáveis, entre outros. A partir dos resultados, é possível conhecer características específicas de um grupo de pessoas, ou de modo mais geral. Por isso, os resultados servem de base para pesquisas e também para o planejamento de intervenções, bem como para elaboração de políticas públicas na área da saúde, por exemplo (Prodrossimo, 2021).

Esses questionários podem ser desenvolvidos em diversos países, conseqüentemente, apresentam idiomas diversos. Para que sejam utilizados por populações de outras nacionalidades, precisam passar pelo processo de tradução para outros idiomas, adaptação cultural e também por validação. Esse processo é necessário para que não se faça apenas a tradução literal das palavras, mas também, alterações em termos que facilitem ao leitor compreender o texto (Borsa; Damasio, Bandeira, 2012).

Para adaptação cultural de instrumentos, podem ser adotadas as seguintes etapas: tradução para o outro idioma, síntese de versões traduzidas, avaliação por juízes (pessoas especializadas no assunto), aplicação do instrumento e avaliação do público a que se destina, retrotradução e estudo piloto. Também podem ser feitas análises estatísticas. Após esse processo, pode ser criado um comitê de especialistas, responsáveis por elaborar uma versão final do instrumento, garantindo que as instruções do questionário sejam claras, a fim de atingir o objetivo de medida do instrumento (Borsa; Damasio, Bandeira, 2012).

Uma revisão integrativa sobre instrumentos de avaliação de autoeficácia de cuidadores informais na assistência domiciliar, realizada por Santos *et al.* (2023), encontrou em 41 artigos, 29 instrumentos utilizados para mensurar essa variável, incluindo instrumentos gerais de avaliação da autoeficácia e instrumentos específicos, dependendo da patologia que a pessoa receptora de cuidados tinha, e também da faixa etária (crianças, adultos e pessoas idosas). Alguns estudos foram feitos com cuidadores de pessoas que vivem com demência. Em um deles, foi aplicada a *Family Caregiver Self-Efficacy Scale*, exclusiva para cuidadores. A escala foi desenvolvida em 2002, nos Estados Unidos, possui nove itens, e dois fatores a serem considerados (gerenciamento de sintomas e o suporte comunitário). A pontuação varia de 1 a 10 pontos, sendo que 1 indica “nada certo” e 10 indica “muito certo”. A pontuação total é determinada pela soma das respostas, que indica maior ou menor autoeficácia (Fortinsky e Kercher, 2002).

Outro instrumento utilizado em pesquisas é o *Revised Scale for Caregiver Self-Efficacy (RSCSE)*, também desenvolvido nos Estados Unidos em 2002, voltado exclusivamente aos cuidadores de pessoas que vivem com a doença de Alzheimer ou outras demências. A RSCSE

possui 15 itens, subdivididos em três domínios da assistência em demências, como descansar controlar os pensamentos negativos e o manejo de sintomas comportamentais do paciente. Para cada item há uma escala que varia de 0 a 100 pontos, no qual 0 é a impossibilidade do cuidador realizar a tarefa, e 100 é a total confiança de conseguir desempenhá-la (Steffen *et al.*, 2002).

Outro questionário que avalia a autoeficácia do cuidador de pessoas que vivem com demência é a *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale*. Essa escala mensura até que ponto alguém acredita ser capaz de realizar, com sucesso, uma tarefa específica. O instrumento foi elaborado em 2003 por Gottlieb e Rooney, e está dividido em três subescalas, que totalizam 10 itens. A escala apresenta a sigla RIS no início, pois refere-se a letra inicial de cada um dos três domínios das subescalas, em inglês: R- *Relational Self-Efficacy*; I- *Instrumental Self-Efficacy* e S- *Self Soothing Efficacy*. Cada um dos itens é classificado em uma escala Likert de cinco opções variando de 0 (tenho certeza de que não posso fazer isso) a 4 pontos (tenho certeza de que posso fazer isso). As pontuações da subescalas são derivadas da soma das pontuações dos itens. Pontuações mais altas indicam maior autoeficácia (Gottlieb & Rooney, 2003).

Os três itens que compõem o primeiro fator refletem a dimensão da autoeficácia do cuidado instrumental, relacionado à confiança na capacidade de cuidar de si, realizar tarefas de cuidado e planejar o futuro. Os quatro itens refletem a dimensão de eficácia para autocuidado, ou seja, a confiança na capacidade de obter relaxamento e prazer na vida, de obter suporte quando necessário e afastar as preocupações sobre o futuro. Os três últimos itens refletem a dimensão de autoeficácia relacional, envolvendo a confiança na capacidade de obter a cooperação do destinatário dos cuidados de forma harmoniosa, de aproveitar o tempo que passa com ele e de evitar ou reduzir o conflito com ele. Ou seja, esse instrumento contempla as fontes da autoeficácia, citadas anteriormente. (Gottlieb & Rooney, 2003).

Ressalta-se que os instrumentos citados anteriormente ainda não são traduzidos e adaptados culturalmente para o português do Brasil. Há um instrumento de avaliação geral da autoeficácia, o *General Self-Efficacy Scale (GSES)*, versão com 12 itens, que foi adaptada em 2022 por Madruga *et al.* O instrumento avalia a autoeficácia geral e pode ser utilizado em vários contextos. Neste sentido, a RIS é um instrumento relevante para ser traduzido e adaptado culturalmente para o Brasil, pois é específico para os cuidadores de pessoas idosas, e aborda tanto a relação cuidador-paciente, quanto a relação do cuidador com suas próprias questões, contemplando as fontes da autoeficácia. Além disso, por fazer parte do protocolo de avaliação do programa iSupport, é um instrumento sugerido pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Portanto, outros países também estão no processo de adaptação do programa às suas culturas e utilizam o instrumento, o que torna os resultados do presente estudo comparáveis com a literatura.

Por fim, a RIS pode ser utilizada tanto em rastreios clínicos, como também para avaliar programas e intervenções voltadas aos cuidadores de pessoas idosas que vivem com demência.

## 2. JUSTIFICATIVA

O processo de cuidar de alguém pode ser desgastante, trazendo consequências negativas (físicas e psicológicas). No entanto, existem resultados positivos relacionadas ao cuidado. A autoeficácia é um dos fatores relacionados ao processo de cuidar, e está ligada à tomada de decisões do cuidador, o que impacta diretamente no cuidado. É uma variável subjetiva, que envolve fatores pessoais e recursos disponíveis a esse cuidador.

Caso seja positiva, a autoeficácia tem papel na resolução de problemas, e na perseverança para continuar exercendo o papel de cuidador. Por isso, é de extrema importância que aspectos positivos como autoeficácia sejam avaliados, visando a melhora do cuidado ofertado. Porém, ainda não há na literatura brasileira, um instrumento adaptado para nossa cultura, especificamente para avaliar a autoeficácia em cuidadores de pessoas idosas que vivem com demência.

Na literatura, há questionários que foram elaborados, a fim de mensurar a autoeficácia do cuidador, de modo geral, e também de forma específica, a depender da patologia que o receptor de cuidados tem, além da relação do cuidador com esse indivíduo (pais, familiares, cuidadores profissionais, entre outros). A tradução e adaptação cultural desses instrumentos, possibilitam disseminar conhecimentos para pesquisas futuras, políticas públicas e elaboração de intervenções eficazes para esses cuidadores. Nessa perspectiva, o presente estudo tornou-se relevante, pois visou traduzir, adaptar e validar a Escala de Autoeficácia do Cuidador de Pessoas Idosas para o contexto brasileiro, para que seja utilizada em cuidadores de pessoas idosas que vivem com demência.

### **3. OBJETIVO**

#### **3.1 Objetivo geral**

Traduzir, adaptar culturalmente e validar a RIS Eldercare Self-Efficacy Scale (Escala de Autoeficácia do Cuidador de Pessoas Idosas) para o contexto brasileiro em cuidadores de pessoas idosas que vivem com demência.

#### **3.1 Objetivos específicos**

- Traduzir e adaptar os itens da RIS Eldercare Self-Efficacy Scale para o português brasileiro;
- Caracterizar os participantes em relação as características sociodemográficas e de cuidado;
- Analisar a presença de sobrecarga, sintomas de ansiedade e depressão e avaliar a qualidade de vida da amostra;
- Verificar a confiabilidade da RIS e validade de construto convergente e discriminante da RIS com sobrecarga, sintomas depressivos, ansiedade e qualidade de vida.

### **4. MÉTODO**

#### **4.1 Contexto da pesquisa**

A pesquisa apresentada a seguir, faz parte do projeto guarda-chuva “Avaliação dos Efeitos do programa iSupport, da Organização Mundial de Saúde, para Uso no Contexto Brasileiro”, coordenado pela Profa. Dra. Aline Cristina Martins Gratão. Trata-se de um estudo multicêntrico, que teve como público-alvo cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. O *iSupport for Dementia* é uma ferramenta de intervenção criada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para cuidadores familiares/informais de pessoas que vivem com demência. O programa é on-line, com foco na melhora da saúde mental e bem-estar dos cuidadores.

A fim de expandir o alcance do programa para os países, a OMS disponibiliza a versão genérica em inglês, que deve ser adaptada culturalmente, de acordo com os costumes daquele local. Esse processo deve ser seguido de acordo com um guia metodológico disponibilizado pelo órgão, que orienta sobre o processo de tradução, adaptação, avaliação da usabilidade e avaliação dos efeitos. O programa só pode ser disponibilizado após a avaliação dos seus efeitos, por meio de um Ensaio Clínico Randomizado (ECR). Países como Portugal, Brasil, China, Estados Unidos

e Japão estão no processo de implementação do iSupport.

No Brasil, em parceria com o Ministério da Saúde, está sendo criada a versão iSupport-Brasil (iSupport-BR), de acordo com as orientações da OMS. O programa foi adaptado culturalmente (Monteiro *et al.*, 2023) e teve sua usabilidade e aceitabilidade avaliados no Brasil (Ottaviani *et al.*, 2022). O conteúdo do programa é dividido em cinco módulos: (1) Conceitos e informações sobre a demência; (2) Conceitos sobre ser um cuidador; (3) Cuidar de si; (4) Como lidar com atividades da vida diária da pessoa com demência; e (5) Como lidar com comportamentos desafiadores da pessoa que vive com demência. Ressalta-se que o Brasil é o primeiro da América Latina a realizar o processo de adaptação transcultural do programa.

Para a avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR sobre a saúde mental e bem-estar de cuidadores, foi realizado um ECR. Para isso, elaborou-se um protocolo de avaliação, para avaliar as seguintes variáveis: sobrecarga, sintomas de ansiedade e depressão (desfechos primários), aspectos positivos do cuidado, senso de domínio, qualidade de vida, comportamentos problemáticos e autoeficácia (desfechos secundários). Para os desfechos secundários, foi necessário realizar a tradução e adaptação de alguns instrumentos para determinadas variáveis (senso de domínio, aspectos positivos do cuidado e autoeficácia) uma vez que ainda não estão disponíveis para o português do Brasil (GRATÃO *et al.*, 2023).

Para o projeto guarda-chuva, foram recrutados cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Os participantes foram divididos em dois grupos, de forma randomizada (Grupo de Intervenção - GI e Grupo Controle - GC). Ambos os grupos foram avaliados em três momentos: pré-teste, pós-teste e follow-up. Durante o pré-teste, os participantes responderam aos questionários que possibilitaram validar as escalas propostas, como a *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale*, que avalia a autoeficácia do cuidador de pessoas idosas, e cujo resultados do processo de tradução, adaptação e validação, serão descritos neste trabalho.

Com relação à intervenção, para o GI, foi disponibilizada a plataforma para acesso durante três meses. O grupo controle acessou, pelo mesmo período, o site da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) e recebeu o Guia de Cuidados para a Pessoa Idosa do Ministério da Saúde. Após o término, os participantes responderam ao pós-teste e ao follow-up. Os resultados do Ensaio Clínico Randomizado estão sendo analisados e se os seus efeitos forem benéficos para a saúde mental dos cuidadores, a plataforma deverá estar disponibilizada de forma gratuita para a população brasileira.

Todas as etapas deste trabalho estiveram de acordo com as diretrizes das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde N.466 de 12/12/2012 e N.251 de 07/08/97. O projeto foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Parecer nº 2.877.545) (ANEXO C).

## **4.2 Delineamento do estudo**

Trata-se de um estudo do tipo metodológico que visou traduzir, adaptar culturalmente e validar a escala *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* para o contexto brasileiro.

## **4.3 Autorização para tradução e adaptação do instrumento**

A *RIS* foi desenvolvida por Gottlieb e Rooney em 2003, no idioma inglês. Para obter-se a autorização do processo de tradução e adaptação para o português do Brasil, o autor Benjamin Gottlieb foi contatado, via e-mail, em setembro de 2021 e autorizou o processo (ANEXO A). Ainda, o autor enviou um documento contendo as informações do instrumento, bem como as instruções de aplicação e pontuação, e o questionário original (ANEXO B).

## **4.4 População e amostra do estudo**

Para o recrutamento dos cuidadores informais, foram considerados como critérios de inclusão: ter pelo menos 18 anos de idade; identificar-se como um cuidador informal de uma pessoa diagnosticada com demência; cuidar há pelo menos seis meses de alguém que vivem com demência, ter acesso a um *smartphone*, computador ou *tablet* com internet e pontuação  $\leq 2$  na

escala *Ascertain Dementia Interview 8* (AD8). O AD8 é um instrumento desenvolvido por Galvin *et al* (2005), e foi utilizado como critério de inclusão, para verificar se a pessoa que recebia cuidados tinha diagnóstico de demência, pois pontuação  $\geq 3$  nesta escala, sugere que a pessoa assistida esteja vivendo com demência.

Foram excluídos cuidadores formais, cuidadores de pessoas que residiam em Instituições de Longa Permanência para Pessoas Idosas (ILPI) e pessoas que não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Para o processo de validação da *RIS* para o contexto brasileiro, considerou-se o número de 10 participantes para cada questão do instrumento (10 questões), seguindo-se os preceitos de Hair *et al* (2005), sobre o tamanho da amostra ser calculado de acordo com o número de itens da escala. Para cada item a ser validado, é ideal considerar dez participantes. Dessa forma, o número da amostra foi definido para 100 cuidadores.

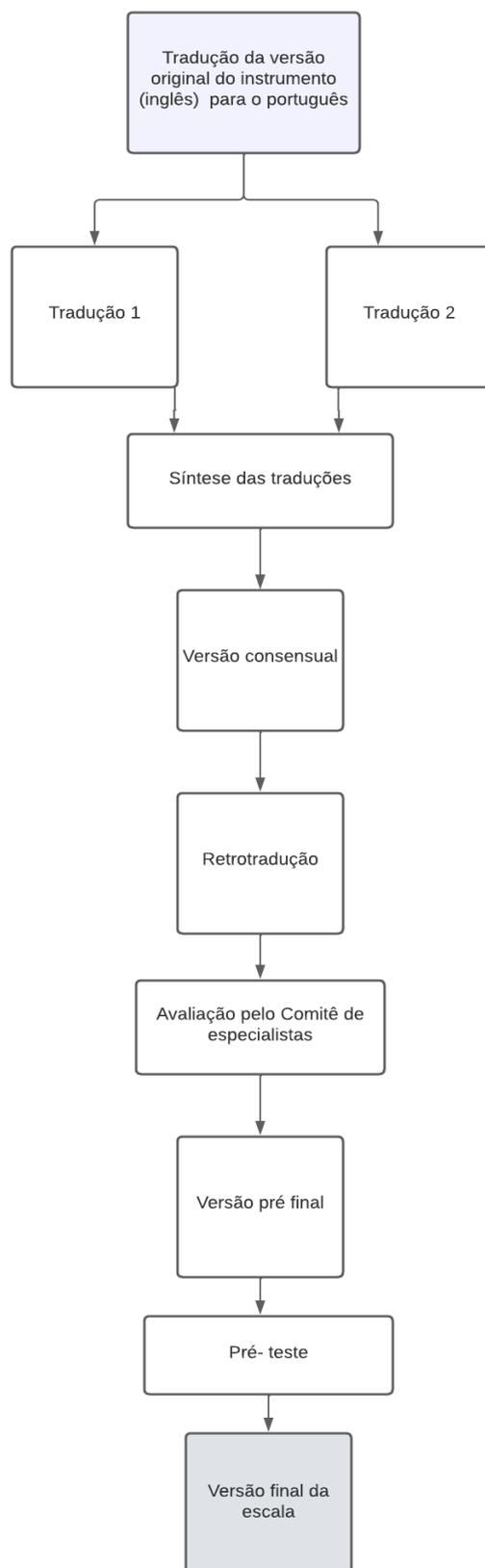
O recrutamento foi realizado por meio de um processo de fluxo contínuo nos centros de coleta em parceria com a ABRAZ e a FEBRAZ (Federação Brasileira de Alzheimer). Os participantes foram convidados, e os que se interessaram realizaram um pré-cadastro via *Google Forms* por meio do website da plataforma iSupport-BR (<https://isupport.saude.gov.br>). Após, receberam via e-mail e WhatsApp, um *prelink* para o formulário via *Microsoft Forms* para assinarem digitalmente o TCLE e responderem as questões de caracterização sociodemográfica, avaliação de sobrecarga, sintomas depressivos e ansioso, qualidade de vida e autoeficácia (APÊNDICE B).

#### **4.5 Processo de tradução e adaptação do instrumento**

Para o processo de adaptação, foram seguidas sequencialmente as etapas preconizadas por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993): tradução inicial (por dois tradutores independentes); síntese das traduções (definição de uma versão consensual da escala em reunião entre tradutores e pesquisadores); retrotradução (tradução da versão consensual da escala do idioma português brasileiro para o inglês americano por dois tradutores que desconheciam os objetivos deste estudo e que possuem o segundo idioma como língua materna); revisão por um comitê composto por três juízes, com fluência no idioma original da escala, doutores na área da saúde, com experiência com cuidadores informais de pessoas que vivem com demência e com a temática de adaptação cultural de instrumentos; e teste da versão pré-final.

A Figura 1 ilustra o processo de tradução e adaptação da *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* para a cultura brasileira.

Figura 1 - Processo de tradução e adaptação da *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale*



Para composição do Comitê de especialistas, os juízes foram convidados a participarem da pesquisa, e após o aceite, mediante assinatura do TCLE (APÊNDICE C), receberam os documentos para avaliação e uma carta explicativa a respeito dos objetivos do estudo (APÊNDICE D), além dos detalhes sobre a escala, deveriam levar em conta a equivalência cultural entre a versão original e a versão final, seguindo os fundamentos de Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), que estabelecem os aspectos: equivalência semântica; equivalência idiomática; equivalência experimental ou cultural; e equivalência conceitual.

Para a análise dos dados do comitê de especialistas, foi realizada uma análise descritiva, além da validade de conteúdo por meio do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), a qual indica a proporção de especialistas em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens, permitindo uma análise individual dos itens em um primeiro momento e, posteriormente, do instrumento como um todo. O instrumento de avaliação dos juízes foi composto por uma escala de resposta do tipo *Likert* entre 1 e 4 pontos, sendo que para cada item da escala o especialista poderia considerar: 1= não equivalente; 2= pouco equivalente; 3= equivalente; 4= muito equivalente (APÊNDICE E). Para a interpretação do IVC foi utilizado o critério proposto na literatura que recomenda um valor acima de 0,78. O escore do IVC foi calculado por meio da soma de concordância dos itens que receberam pontuações entre 3 e 4 pelos especialistas, dividido pelo número total de respostas.

As sugestões do comitê de especialistas, pertinentes para a adaptação da linguagem, a fim de proporcionar melhor compreensão por parte dos indivíduos respondentes, foram expressas por meio de uma tabela avaliativa (APÊNDICE 4). Para o teste da versão pré-final, o instrumento foi aplicado em uma amostra da população para a qual se destina o instrumento, no formato de entrevista on-line e individual, visando detectar erros e confirmar a compreensão de todas as perguntas.

#### **4.6 Aspectos éticos**

Todas as etapas deste trabalho estiveram de acordo com as diretrizes das Resoluções do Conselho Nacional de Saúde N.466 de 12/12/2012 e N.251 de 07/08/97. O projeto foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Parecer nº 2.877.545) (ANEXO C).

#### **4.7 Procedimento para a Coleta de Dados**

Após o aceite do TCLE, o participante respondeu um formulário on-line (via *Microsoft Forms*), com o seguinte protocolo de instrumentos: questionário de caracterização

sociodemográfica e de cuidado, sintomas de demência (AD8), autoeficácia (*RIS Eldercare Self-Efficacy Scale*), sobrecarga (Inventário de Sobrecarga de Zarit - ZBI), sintomas depressivos e ansiosos (*Hospital Anxiety and Depression Scale* - HADS) e qualidade de vida (QoL- AD):

- Questionário de caracterização sociodemográfica e de cuidado: Informações como nome, idade, profissão, situação atual de trabalho, estado de saúde, endereço, e-mail, renda, escolaridade, naturalidade, sexo, estado civil, etnia ou raça e religião, parentesco, tempo de cuidado, dias e horas dispensadas no cuidado, e tipo de demência do familiar.
- Sintomas de demência: O *Ascertaining Dementia Interview* (AD8) foi desenvolvido por Galvin *et al.* (2005) e adaptado para uso no Brasil por Correia *et al.* (2011). É um questionário de oito itens para avaliar funções cognitivas, tais como memória e julgamento. É uma medida de autorrelato para rastrear o declínio funcional ao longo dos últimos anos, atribuído ao comprometimento cognitivo. Apresenta formato de resposta “Sim, houve mudança”, “Não, não houve mudança” e “Não sei”. A pontuação total é o resultado da soma dos itens cuja resposta é “Sim, houve mudança”. Boa validade discriminatória para esta escala foi encontrada no Brasil entre pessoas acima de 65 anos, permitindo separar corretamente pessoas com e sem demência (determinado com base em três outros procedimentos de avaliação) quando o ponto de corte é de três itens com respostas afirmativas. O valor de validade discriminante obtido, considerando escores no *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR), foi 0.86, o que sugere discriminação excelente; sensibilidade foi de 83,1%; e especificidade 68,7%. Portanto, uma pontuação  $\geq 3$  nesta escala demonstra uma forte tendência de que a pessoa assistida esteja vivendo com demência.
- Autoeficácia: A *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* é composta por 10 itens, os quais estão subdivididos em três subescalas (dimensão de autoeficácia do cuidado instrumental, dimensão de eficácia de autocuidado e dimensão de autoeficácia relacional). Os itens são pontuados com a escala do tipo *Likert*, que varia de 0 a 4

pontos. A pontuação total varia de 0 a 40 pontos, e pontuações mais próximas da pontuação máxima, indicam maior autoeficácia.

- **Sobrecarga:** O Inventário de Sobrecarga de Zarit (ZBI) avalia a sobrecarga de cuidadores. Foi desenvolvida por Zarit e Zarit (1987) e validada no Brasil por Scazufca (2002). Possui 22 itens para avaliar a sobrecarga de cuidadores, e sua pontuação utiliza a escala do tipo *Likert*, que varia de 0 a 4, sendo 0 “nunca”, 1 “raramente”, 2 “algumas vezes”, 3 “frequentemente” e 4 “sempre”. O último item do questionário (“De uma maneira geral, o quanto o senhor se sente sobrecarregado por cuidar de S – nome do familiar?”) também é pontuado de 0 a 4, porém, refere-se a quanto o cuidador está sobrecarregado (0= nem um pouco, 1= um pouco, 2= moderadamente, 3= muito e 4= extremamente). O total da escala varia de 0 a 88 pontos, em que maiores pontuações indicam maior sobrecarga. (Scazufca, 2002).
- **Sintomas ansiosos e depressivos:** A *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) avalia sintomas de ansiedade e depressão. O instrumento foi validado no Brasil por Botega *et al.*, em 1995. Para os sintomas de ansiedade e depressão, a pontuação de cada questão varia de 0 a 3 pontos, com a pontuação total entre 0 a 21 pontos. Pontuações mais elevadas, indicam maior presença de sintomas de ansiedade e depressão.
- **Qualidade de vida:** Utilizou-se o questionário QoI-AD, desenvolvido por Longston *et al* em 1999 e validada por Novelli em 2006. O instrumento possui 13 itens, com pontuações de 1 a 4 pontos. As opções de resposta são: “ruim”, “regular”, “bom” e “excelente”. A pontuação total varia de 13 a 52 pontos, e pontuações mais altas indicam melhor qualidade de vida.

#### **4.8 Análise de Dados**

Inicialmente, os dados foram digitalizados em uma planilha no programa *Excel*®, e em seguida, transcritos para o *software* MPLUS versão 6.12.0, no qual foram realizadas as seguintes análises:

**1) Análise Fatorial Confirmatória (AFC):** para verificar a estrutura da versão brasileira da *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale*, adotando-se os mesmos critérios de avaliação que a versão original da escala. Para testar se o modelo original proporcionou um bom ajuste aos dados, considerando cada grupo em separado, dois modelos de análise fatorial confirmatória foram utilizados, estimados via mínimos quadrados ponderados robustos (WLSMV), ideal como no caso em questão, em que as variáveis em estudo são categóricas e utilizando matrizes de correlação policóricas. As informações sobre discrepâncias no modelo de ajuste disponíveis a partir das relações entre os erros, foram usadas para fazer as modificações post-hoc e conseqüentemente melhorar o ajuste do modelo. Neste caso considerou-se índices de modificação acima de 10.

Para determinar o ajuste dos modelos originais aos dados, foram utilizados quatro índices de ajuste:  $\chi^2$ , CFI (*Comparative Fit Index*), TLI (*Tucker-Lewis Index*), RMSEA (*Root Mean Square Error of Aproximation*) e WRMR (*Weighted Root-Mean-Square-Residual*). O  $\chi^2$  avalia o ajuste do modelo, comparando a matriz de correlação amostral com a matriz de correlação estimada sob o modelo. Menores valores indicam um bom ajuste, refletindo a pequena discrepância entre a estrutura dos dados observados e o modelo hipotético.

Devido ao  $\chi^2$  ser sensível ao tamanho da amostra, utilizam-se índices adicionais. Os índices CFI e TLI comparam o modelo hipotético a um modelo "nulo", ou seja, um modelo independente em que as correlações entre todas as variáveis são iguais a zero, ou a um de pior ajuste, considerando-se a complexidade do modelo. Estes índices variam de 0 a 1, sendo que valores próximos a 1 indicam um modelo bem ajustado. Segundo Bentler (1990), valores de CFI e TLI acima de 0,90 já indicam um bom ajuste do modelo.

Já o índice RMSEA estima quão bem os parâmetros do modelo reproduzem a covariância/correlação populacional. Se um modelo estimado reproduz exatamente as covariâncias/correlações populacionais então o RMSEA será igual a 0. Para Brown (2006), valores até 0,06 indicam um ajuste razoável do modelo, porém há casos em que valor é de 0,08 o modelo ainda é considerado válido.

Por fim, o índice WRMR estima a diferença média ponderada entre as covariâncias amostrais e as covariâncias populacionais estimadas. Os resultados propostos por Yu (2002) sugerem um ponto de corte igual a 1.

Ressalta-se que em alguns casos, apesar dos índices de ajuste globais sugerirem um ajuste aceitável, as relações entre as variáveis podem não ser reproduzidas

adequadamente. Por isso, os resíduos também devem ser usados para identificar a perda de ajuste num modelo de AFC. Por meio da matriz de correlação policórica residual, obtém-se a informação específica sobre quão bem cada correlação foi reproduzida pelos parâmetros estimados do modelo. Esses resíduos podem ser positivos, negativos ou zero. Um resíduo positivo sugere que os parâmetros do modelo subestimam a relação entre duas variáveis, enquanto resíduos negativos indicam uma superestimação. Valores residuais entre -0,1 e 0,1 são considerados apropriados, não indicando relação de subestimação ou superestimação entre variáveis. (Timm, 2002; Du Toit; Spisic, 1997). Para a AFC, utilizou-se o *software* MPLUS 6.12.

## 2) Resultados pós AFC:

- Análises descritivas: preparação de tabelas de frequência, dispersão (desvio-padrão); e medidas de posição (mínima, média, mediana e máxima);
- Comparação das variáveis de interesse: depressão (sim/não) e ansiedade (sim/não) quanto ao escore total e domínios da EAC (Escala de Autoeficácia do Cuidador de Pessoas Idosas): utilizado o modelo de regressão com distribuição binomial-negativa e função de ligação logarítmica, bruto e ajustado (Cameron e Trivedi, 1998), pois os escores são variáveis discretas e não contínuas. A partir das estimativas do modelo, foram calculados o aumento (ou a redução) relativo na média a partir da expressão  $AR(\beta) = [\exp(\beta) - 1] * 100\%$ ;
- Coeficiente de Correlação de Spearman ( $\rho$ ): para relacionar os escores entre si, e quantifica esta relação. O coeficiente varia entre os valores -1 e 1. Para interpretação dos valores, o valor 0 (zero) significa que não há relação, o valor 1 indica uma relação perfeita e o valor -1 também indica uma relação perfeita, mas inversa, ou seja, quando uma das variáveis aumenta a outra diminui. Quanto mais próximo o resultado estiver de 1 ou -1, mais forte é esta relação entre as duas variáveis. Ressalta-se que não foi realizado o teste de normalidade univariado para escolha do coeficiente de correlação, uma vez que não é um pressuposto necessário. A escolha foi baseada na percepção nos gráficos de dispersão entre pares de variáveis, algum par um pouco distoante (*outlier*) que poderia ter influência no coeficiente de Pearson (esse coeficiente é muito influenciado por outliers e usá-lo pode enviesar o resultado). Por isso, optou-se pelo Coeficiente de Spearman (por ser mais robusto em relação a pares discrepantes). Quando não há outliers entre pares, esses dois coeficientes oferecem resultados semelhantes.

- Coeficiente alfa de Cronbach: utilizado na verificação da consistência interna dos instrumentos, onde os valores 0,7 ou maiores, são considerados satisfatórios (Gaspar; Shimoya, 2017).

Para interpretação da magnitude dos coeficientes de correlação foram utilizados critérios adotados por Ajzen e Fishbein (1980), que consideram correlações próximas de 0,30 como satisfatórias; entre 0,30 e 0,50 de moderada magnitude; acima de 0,50 de forte magnitude e abaixo de 0,30, de pouco valor prático, mesmo que estatisticamente significativas. Ressalta-se que a Figura 2, que será apresentada nos resultados, foi elaborada por meio do *software* R, versão 4.0.4. As análises pós AFC foram feitas por meio do SAS 9.4. Para todas as análises adotou-se um nível de significância de 5%

## **5. RESULTADOS**

Os resultados apresentados a seguir, demonstram todos os processos para tradução, adaptação cultural e validação da RIS, além das características dos cuidadores que participaram do estudo.

### **5.1 Tradução**

Seguindo as etapas de acordo com o referencial teórico adotado, a *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* foi submetida à tradução do inglês americano (idioma original da escala) para o português brasileiro, por dois tradutores bilíngues qualificados e com experiência. Os tradutores trabalharam de forma independente, e ao final, foram elaboradas duas versões a partir da original.

### **5.2 Síntese das traduções**

Após a primeira etapa da tradução, realizou-se a síntese de traduções, com objetivo de eleger a versão consensual. Dessa forma, os pesquisadores avaliaram e compararam as duas traduções, e elencaram itens no texto que precisavam de concordância, pois apresentavam diferenças. Para decisão sobre qual(is) termo(s) permaneceriam no texto, foi considerado o significado para o português e que melhor se adequava à versão original da escala. Após as análises, tradutores e pesquisadores elaboraram a síntese desses resultados, que será apresentada na Tabela 1, a seguir.

**Tabela 1** – Traduções e versão consensual da *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale*, 2024.

Versão original	Tradução 1	Tradução 2	Versão consensual (tradutores e pesquisadores)
<b>RIS ELDERCARE SELF EFFICACY SCALE</b>	<b>Escala de autoeficácia do cuidador de idoso (RIA - Relacionamentos pessoais, atividades instrumentais e de autocuidado)</b>	<b>Escala de autoeficácia para o cuidado de idosos</b>	<b>Escala de autoeficácia do cuidador de pessoas idosas (RIA - Relacionamentos pessoais, atividades instrumentais e de autocuidado)</b>
Please score the following statements using the scale above and answer how confident that you can or cannot do what is described.	Por favor, pontue as seguintes afirmativas utilizando a escala de pontuação acima e responda o quanto você se sente confiante para poder ou não fazer o que foi descrito.	Avalie as seguintes afirmações usando a escala acima respondendo com quanta confiança você consegue ou não fazer o que está descrito.	Por favor, pontue as seguintes afirmativas usando a escala acima e responda o quanto você se sente confiante para fazer ou não o que foi descrito.
<p><b>1. I can do all the things that are needed to take care of my relative.</b>            1: I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p><b>1. Cuidar de meu familiar</b>            1: Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5: Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p><b>1. Eu consigo fazer todas as coisas que são necessárias para cuidar deste problema do meu familiar.</b>            1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p><b>1. Eu consigo fazer todas as coisas que são necessárias para cuidar dos problemas do meu familiar.</b>            1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>
<p><b>2. When I figure out how to deal with a problem, there are things I can do to make them work</b>            1: I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p><b>2. Fazer planos de cuidado que dão certo.</b> 1: Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5: Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p><b>2. Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que consigo fazer para resolver.</b>            1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p><b>2. Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que consigo fazer para resolvê-lo.</b>            1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>

<p><b>3. I can think of different things I can do to improve or solve problems related to caring for my relative.</b> 1: I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p><b>3. Melhorar ou solucionar problemas na situação de cuidado.</b> 1: Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5: Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p><b>3. Eu consigo pensar em diferentes coisas que posso fazer para melhorar ou resolver problemas relacionados ao cuidado de meu familiar.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p><b>3. Eu consigo pensar em diferentes coisas que posso fazer para melhorar ou para resolver problema relacionados ao cuidado do meu familiar</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>
<p><b>Self-Soothing Efficacy</b></p>	<p><b>Eficácia para acalmar a si mesmo</b></p>	<p><b>Eficácia auto-suavizada</b></p>	<p><b>Eficácia para autocuidado</b></p>
<p><b>4. There are things I can do to relax and calm myself</b> 1: I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p><b>4. Relaxar e me acalmar.</b> 1: Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5: Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p><b>4. Existem coisas que consigo fazer para relaxar e me acalmar.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p><b>4. Existem coisas que consigo fazer para relaxar e me acalmar.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>
<p><b>5. There are things I can do to get pleasure out of life.</b> 1: I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p><b>5. Sentir prazer na minha vida.</b> 1: Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5: Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p><b>5. Existem coisas que consigo fazer para ter prazer na vida.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p><b>5. Existem coisas que consigo fazer para ter prazer na vida.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>
<p><b>6. There are things I can do when I get worried or afraid about what the future will</b></p>	<p><b>6. Fazer algo quando estou preocupado(a), ou com medo do futuro.</b></p>	<p><b>6. Existem coisas que consigo fazer quando fico preocupado(a) ou assustado(a) com o que o virá</b></p>	<p><b>6. Existem coisas que consigo fazer quando estou preocupado(a), ou com medo do futuro.</b></p>

<p><b>bring.</b> 1:I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p>1:Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p><b>com o futuro.</b> 1:Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso</p>	<p>1:Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso</p>
<p><b>7. There are things I can do to get whatever help and support I want from other people</b> 1:I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p><b>7. Obter ajuda e apoio quando quero.</b> 1:Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5:Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p><b>7.Existem coisas que consigo fazer para obter qualquer ajuda e apoio que eu quiser de outras pessoas.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p><b>7. Existem coisas que consigo fazer para obter ajuda ou apoio de outras pessoas quando preciso.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>
<p><b>Relational Self-Efficacy</b></p>	<p><b>Autoeficácia para relacionamentos pessoais</b></p>	<p><b>Autoeficácia Relacional</b></p>	<p><b>Autoeficácia para relacionamentos pessoais</b></p>
<p><b>8. There are things I can do to make the time I spend with my relative more enjoyable</b> 1:I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p><b>8. Tornar agradável o tempo que passo com meu familiar.</b> 1:Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5:Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p><b>8. Existem coisas que consigo fazer para tornar o tempo que passo com meu familiar mais agradável.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p><b>8. Existem coisas que consigo fazer para tornar mais agradável o tempo que passo com meu familiar.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>
<p><b>9. There are things I can do to get my relative to cooperate with me</b> 1:I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe</p>	<p><b>9. Conseguir a cooperação do meu familiar.</b> 1:Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se</p>	<p><b>9. Existem coisas que consigo fazer para que meu familiar coopere comigo.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não</p>	<p><b>9. Existem coisas que consigo fazer para obter a cooperação do meu familiar.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não</p>

<p>I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p>não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5:Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p>consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p>fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>
<p><b>10. There are things I can do to avoid or reduce conflict with my relative</b> 1:I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this</p>	<p><b>10. Evitar ou reduzir conflitos com meu familiar.</b> 1:Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5:Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p><b>10. Existem coisas que consigo fazer para evitar ou reduzir o conflito com meu familiar.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso</p>	<p><b>10. Existem coisas que consigo fazer para evitar ou reduzir conflitos com meu familiar.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>

### 5.3 Retrotradução

A fidedignidade da versão consensual foi avaliada por meio da conversão do idioma português brasileiro para o inglês americano, a qual foi realizada de forma independente e às cegas, por outro tradutor qualificado. O tradutor tinha o inglês americano como língua materna, e experiência na tradução de textos para a área da saúde. Ainda, não conhecia a versão original do questionário utilizado ou os objetivos do presente estudo.

### 5.4 Revisão pelo comitê de especialistas

A versão consensual em português brasileiro da *RIS Eldercare Self-Efficacy Scale* e a versão retrotraduzida foram avaliadas pelo comitê de juízes, composto por três especialistas, formados na área da saúde, com fluência em língua inglesa, experiência em trabalhos com a temática de cuidadores informais, e conhecimento do método da pesquisa, ou seja, experiência com tradução e adaptação de instrumentos.

A Tabela 2 demonstra os resultados dos índices de concordância entre o comitê de especialistas.

**Tabela 2** - Índices percentuais de concordância entre os especialistas, conforme as avaliações semântica e idiomática nas versões original e traduzida, 2024.

	<b>Itens</b>	<b>IVC</b>
<b>1</b>	<b>Título:</b> Escala de autoeficácia do cuidador de pessoas idosas	1,00
<b>2</b>	<b>Descrição:</b> Por favor, pontue as seguintes afirmativas usando a escala acima e responda o quanto você se sente confiante para fazer ou não o que foi descrito.	1,00
<b>3</b>	<b>Avaliação:</b> A escala de avaliação é a seguinte: 1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente	1,00
<b>4</b>	1. Eu consigo fazer todas as coisas que são necessárias para cuidar dos problemas da pessoa que cuido.	1,00
<b>5</b>	2. Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que faço para resolvê-lo.	1,00
<b>6</b>	3. Eu penso em diferentes coisas que posso fazer para melhorar ou para resolver problemas relacionados ao cuidado com meu familiar/conhecido que vive com demência.	1,00
<b>7</b>	<b>Título Subescala:</b> Eficácia para autocuidado	1,00
<b>8</b>	4. Existem coisas que faço para relaxar e me acalmar.	1,00
<b>9</b>	5. Existem coisas que faço para ter prazer na vida.	1,00
<b>10</b>	6. Existem coisas que faço quando estou preocupado(a), ou com medo do futuro,	1,00
<b>11</b>	7. Existem coisas que faço para obter ajuda ou apoio de outras pessoas quando preciso.	1,00
<b>12</b>	<b>Título Subescala:</b> Autoeficácia para relacionamentos pessoais	1,00
<b>13</b>	8. Existem coisas que faço para tornar mais agradável o tempo que passo com a pessoa que cuido.	1,00

<b>14</b>	9. Existem coisas que faço para obter a cooperação da pessoa que cuido.	1,00
<b>15</b>	10. Existem coisas que faço para evitar ou reduzir conflitos com a pessoa que cuido.	1,00

Observa-se que todos os tópicos listados (título, descrição, forma de pontuação e questões) receberam a nota 1 dos três especialistas, o que demonstra que são considerados equivalentes. Por isso, todos os tópicos foram mantidos.

A avaliação do comitê de especialistas teve como resultado a versão pré-final do instrumento, com a versão em português chamada “Escala de Autoeficácia para cuidadores de pessoas idosas (EAC)”.

### **5.5 Pré-Teste**

A versão pré final da EAC foi utilizada no pré-teste a fim de avaliar um grupo de cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Participaram dessa etapa da pesquisa 7 cuidadores, sendo três homens e quatro mulheres, e somente dois participantes não eram cuidadores principais dos receptores de cuidados, ou seja, dividiam o cuidado com alguém. Após as respostas, os cuidadores receberam um roteiro de análise do protocolo de instrumentos, no qual poderiam opinar sobre os itens e sugerir mudanças. Para a EAC, dois cuidadores evidenciaram no questionário que consideraram difícil de entender as opções de respostas, por serem muito longas e os outros cuidadores sugeriram simplificar as respostas, que eram: “1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso. Dessa forma, os pesquisadores reuniram-se e discutiram a possibilidade de mudar as alternativas, alterando-as para: “Discordo fortemente/Discordo/Não concordo e nem discordo/Concordo/Concordo fortemente”. Após essas mudanças, os cuidadores relataram terem compreendido melhor a escala. Cabe destacar que o autor da versão original foi questionado por e-mail se autorizava a mudança, pois dessa forma, seria mais fácil para os cuidadores compreenderem os itens do instrumento, o autor concordou com o ajuste.

Sendo assim, após o processo de tradução e adaptação cultural, o Quadro 1 apresenta a versão final da Escala de Autoeficácia do Cuidador de pessoas idosas (EAC).

**Quadro 1.** Versão final da Escala de Autoeficácia do Cuidador de Pessoas Idosas, 2024.

<b>Escala de Autoeficácia do Cuidador de Pessoas Idosas (EAC)</b>					
Por favor, pontue as seguintes afirmativas usando a escala acima e responda o quanto você se sente confiante para fazer ou não o que foi descrito.					
<b>Itens</b>	Discordo fortemente (0 ponto)	Discordo (1 ponto)	Não concordo e nem discordo (2 pontos)	Concordo (3 pontos)	Concordo fortemente (4 pontos)
<b>Eficácia instrumental</b>					
1. Eu consigo fazer todas as coisas que são necessárias para cuidar dos problemas da pessoa que cuido.					
2. Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que faço para resolvê-lo.					
3. Eu penso em diferentes coisas que posso fazer para melhorar ou para resolver problemas relacionados ao cuidado com meu familiar/conhecido que vive com demência.					
<b>Eficácia para autocuidado</b>					
4. Existem coisas que faço para relaxar e me acalmar.					

5. Existem coisas que faço para ter prazer na vida.					
6. Existem coisas que faço quando estou preocupado(a), ou com medo do futuro					
7. Existem coisas que faço para obter ajuda ou apoio de outras pessoas quando preciso.					
<b>Autoeficácia para relacionamentos pessoais</b>					
8. Existem coisas que faço para tornar mais agradável o tempo que passo com a pessoa que cuido.					
9. Existem coisas que faço para obter a cooperação da pessoa que cuido					
10. Existem coisas que faço para evitar ou reduzir conflitos com a pessoa que cuido.					
<b>Total</b>					

## 5.6 Validação

### 5.6.1 Características dos cuidadores

Para o processo de validação da escala, foram entrevistados 100 cuidadores informais de pessoas que vivem com demência. Sobre as características sociodemográficas, a maioria dos cuidadores residia no estado de Minas Gerais (40%), prevalência de pessoas do sexo feminino (95%), casados (56%), brancos (56%), com escolaridade superior a 12 anos (89%). A Tabela 3 ilustra os resultados relacionados ao perfil dos participantes.

**Tabela 3.** Caracterização sociodemográfica da amostra para validação da EAC, 2024.

VARIÁVEL	TOTAL DE CASOS	PERCENTUAL
<b>ESTADO</b>		
Acre	1	1,0
Alagoas	1	1,0
Amazonas	1	1,0
Bahia	3	3,0
Ceará	6	6,0
Distrito Federal/Brasília	9	9,0
Goiás	1	1,0
Minas Gerais	40	40,0
Pará	1	1,0
Paraíba	2	2,0
Pernambuco	3	3,0
Rio de Janeiro	7	7,0
Rio Grande do Sul	3	3,0
Rondônia	1	1,0
Santa Catarina	2	2,0
São Paulo	18	18,0

<b>GÊNERO</b>		
Feminino	95	95,0
Masculino	5	5,0
<b>ESTADO CIVIL</b>		
Casado(a) ou vive com o companheiro(a)	56	56,0
Divorciado(a)/ separado(a)/ desquitado(a)	18	18,0
Solteiro(a)	22	22,0
Viúvo(a)	2	2,0
Outro	2	2,0
<b>ESCOLARIDADE</b>		
5 a 8 anos de estudo	3	3,0
9 a 11 anos de estudo	8	8,0
12 anos ou mais de estudo	89	89,0
<b>ETNIA</b>		
Amarelo	1	1,0
Branco	56	56,0
Pardo	33	33,0
Preto	10	10,0

Quanto aos fatores relacionados ao cuidado, 85,0% (n=85) dos participantes eram filhos das pessoas idosas (PARENTESCO), a maioria com renda entre . Sobre o papel de cuidador, desempenham a atividade entre 1 a 3 anos (TEMPO) (38,0%), durante 6 a 7 dias (67,0%) na semana (DIAS). Além disso, 42,0% cuida do familiar de 13 a 24h por dia (HORAS). Questionados sobre o tipo de demência do receptor de cuidados, 72 (85, 7%) são cuidadores de pessoas diagnosticadas com a doença de Alzheimer. A Tabela 4 apresenta os dados de caracterização de cuidados da amostra.

**Tabela 4.** Caracterização da amostra para validação da EAC, 2024..

VARIÁVEL	TOTAL DE CASOS	PERCENTUAL
<b>PARENTESCO</b>		
Esposo(a)	9	9,0
Filho(a)	85	85,0
Irmão(ã)	2	2,0
Neto(a)	1	1,0
Outro	3	3,0
<b>TEMPO DE CUIDADO</b>		
Menos de um ano	12	12,0
1 a 3 anos	38	38,0
4 a 6 anos	21	21,0
7 a 10 anos	23	23,0
Mais de 11 anos	6	6,0
<b>DIAS</b>		
1 dia	3	3,0
2 – 3 dias	18	18,0
4 – 5 dias	12	12,0
6 – 7 dias	67	67,0
<b>HORAS</b>		
menos de 1 hora	1	1,0
de 1 a 3 horas	16	16,0
4 a 6 horas	15	15,0
7 a 12 horas	26	26,0
13 a 24 horas	42	42,0
<b>TIPO DE DEMÊNCIA*</b>		
Não me lembro/ não sei	16	16,0
<b>n=84 respostas válidas</b>		
Doença de Alzheimer (DA)	72	85,71
Demência frontal-temporal (DFT)	5	5,95
Demência vascular (DV)	10	11,9
Demência de Lewy Body (DL)	5	5,95

\***Tipo de demência:** O cuidador deveria indicar a qual tipo de demência refere-se o diagnóstico da pessoa idosa.

Em relação às variáveis sobrecarga, sintomas de ansiedade, depressão e qualidade de vida, todos os cuidadores (n=100) obtiveram pontuação acima de 14 pontos na ZBI, o que sugere presença de sobrecarga. Sobre a presença de sintomas de ansiedade e depressão, 65% dos participantes apresentaram sintomas de ansiedade, e 70% de depressão. Quanto à qualidade de

vida, 62% apresentaram pontuação igual ou superior a 32 pontos, acima da mediana da escala, indicando melhor qualidade de vida. Os resultados estão ilustrados na Tabela 5.

**Tabela 5.** Frequência de sobrecarga, sintomas de ansiedade e depressão e qualidade de vida da amostra para validação da EAC, 2024.

Variável	N	%
<b>Sobrecarga de Zarit <math>\geq 15</math></b>		
Sim	100	100
<b>Ansiedade</b>		
Não	35	35
Sim	65	65
<b>Depressão</b>		
Não	30	30
Sim	70	70
<b>QoL <math>\leq 32</math>*</b>		
Não	38	38
Sim	62	62

\*QoL  $\leq 32$ : nota de corte feita por meio da mediana da escala

#### 5.6.2 Resultados da Análise Fatorial Confirmatória – Validade

Quanto aos resultados da análise fatorial confirmatória (AFC), inicialmente, apresentam-se os índices de ajuste. Os índices de ajuste CFI (0,978) e TLI (0,969) ficaram acima de 0,90, indicando bom ajuste do modelo do instrumento. No entanto, para o índice RMSEA, cuja nota de corte sugerida é até 0,06, observa-se que o valor 0,09 está acima do indicado. Para o WRMR, a nota de corte sugerida é 1, e nesse caso, obteve-se o valor de 0,76. A Tabela 6 apresenta esses dados.

**Tabela 6.** Demonstração dos índices de ajuste do modelo para a validação da EAC, 2024.

Índices de ajuste	
Índice	Modelo
*RMSEA	0,099 (IC90%: 0,062-0,134)
*CFI	0,978
*TLI	0,969
Qui-quadrado	63,229 (32)
*WRMR	0,769

\*RMSEA: *Root Mean Square Error of Aproximation* /\*CFI: *Comparative Fit Index* /\*TLI: *Tucker-Lewis Index* /\*WRMR: *Weighted Root-Mean-Square-Residual*

Após o ajuste de modelo, calculou-se os índices de modificação (tendem a melhorar o valor do qui-quadrado) que relacionam os erros das variáveis. Esses erros referem-se às variáveis externas que podem estar atreladas a diferentes respostas, ainda que as características da amostra sejam as mesmas. Dessa forma, o erro de medida do item 4 do instrumento está relacionado ao erro do item 2, bem como os itens 8 e 7 também se associaram. Essas correlações foram consideradas no modelo final e estão apresentados na Tabela 7.

**Tabela 7.** Demonstração do Índice de Modificação para validação da EAC, 2024.

IM	Relação
12,872	EAC4 <-> EAC2
10,692	EAC8 <-> EAC7

#### - Matrizes de Correlação do modelo

A seguir, as matrizes indicam a correlação entre os itens do questionário. A matriz de correlação policórica amostral traz a relação dos itens, de acordo com a amostra da pesquisa. Já a matriz policórica estimada indica as correlações quando condicionamos que os itens de cada um dos três fatores do instrumento, tem correlação entre si. Por fim, a matriz policórica residual, apresenta a diferença entre a matriz amostral e a estimada. Resultados mais próximos de 1, indicam correlações mais fortes. Espera-se que os itens tenham correlações mais fortes entre si, e mais fracas com os outros itens, uma vez que o instrumento é dividido em três fatores diferentes.

Para a matriz amostral, representada na Tabela 8, observa-se que o item 1 apresenta correlação baixa com os itens 2 e 3. No entanto, os itens 2 e 3 apresentam correlação moderada

(0,647). Já os itens do próximo fator (4,5,6, e 7) têm correlações mais altas entre si, todas acima de 0,6. Em seguida, os itens 8, 9 e 10 também demonstram boas correlações, acima de 0,5.

**Tabela 8.** Matriz de correlação policórica amostral para validação da EAC, 2024.

<b>Matriz de correlação policórica amostral</b>									
	<b>EAC1</b>	<b>EAC2</b>	<b>EAC3</b>	<b>EAC4</b>	<b>EAC5</b>	<b>EAC6</b>	<b>EAC7</b>	<b>EAC8</b>	<b>EAC9</b>
<b>EAC2</b>	0,098								
<b>EAC3</b>	0,314	0,647							
<b>EAC4</b>	0,103	0,607	0,287						
<b>EAC5</b>	0,168	0,402	0,202	0,848					
<b>EAC6</b>	0,15	0,403	0,359	0,761	0,761				
<b>EAC7</b>	0,015	0,444	0,239	0,55	0,614	0,64			
<b>EAC8</b>	0,147	0,369	0,637	0,305	0,385	0,264	0,501		
<b>EAC9</b>	0,048	0,458	0,652	0,382	0,278	0,297	0,346	0,653	
<b>EAC10</b>	0,192	0,394	0,559	0,322	0,278	0,274	0,3	0,548	0,593

Referente à matriz estimada, os resultados são semelhantes. Percebe-se uma melhora nas correlações do item 1 com os demais itens do fator a que pertence, porém, ainda indicam uma correlação fraca. A Tabela 9 ilustra os valores da matriz estimada.

**Tabela 9.** Matriz de correlação policórica estimada para validação da EAC, 2024.

<b>Matriz de correlação policórica estimada</b>									
	<b>EAC1</b>	<b>EAC2</b>	<b>EAC3</b>	<b>EAC4</b>	<b>EAC5</b>	<b>EAC6</b>	<b>EAC7</b>	<b>EAC8</b>	<b>EAC9</b>
<b>EAC2</b>	0,205								
<b>EAC3</b>	0,216	0,669							
<b>EAC4</b>	0,126	0,389	0,409						
<b>EAC5</b>	0,12	0,372	0,391	0,835					
<b>EAC6</b>	0,112	0,348	0,366	0,781	0,747				
<b>EAC7</b>	0,099	0,306	0,321	0,686	0,656	0,614			
<b>EAC8</b>	0,178	0,552	0,58	0,378	0,361	0,338	0,297		
<b>EAC9</b>	0,178	0,552	0,58	0,378	0,361	0,338	0,297	0,656	
<b>EAC10</b>	0,156	0,484	0,509	0,331	0,317	0,296	0,26	0,575	0,575

Sobre os resultados da matriz de correlação residual, é desejável que sejam próximos de 0. Podemos observar, na Tabela 10, que na maioria dos casos as correlações residuais não superam 0,1.

**Tabela 10.** Matriz de correlação residual para validação da EAC, 2024.

<b>Matriz de correlação residual</b>									
	<b>EAC1</b>	<b>EAC2</b>	<b>EAC3</b>	<b>EAC4</b>	<b>EAC5</b>	<b>EAC6</b>	<b>EAC7</b>	<b>EAC8</b>	<b>EAC9</b>
<b>EAC2</b>	-0,107								
<b>EAC3</b>	0,099	-0,021							
<b>EAC4</b>	-0,023	0,218	-0,122						
<b>EAC5</b>	0,048	0,029	-0,189	0,013					
<b>EAC6</b>	0,038	0,054	-0,007	-0,02	0,014				
<b>EAC7</b>	-0,083	0,138	-0,082	-0,136	-0,042	0,027			
<b>EAC8</b>	-0,031	-0,184	0,056	-0,072	0,024	-0,074	0,204		
<b>EAC9</b>	-0,13	-0,094	0,071	0,004	-0,083	-0,042	0,049	-0,003	
<b>EAC10</b>	0,036	-0,091	0,05	-0,009	-0,039	-0,022	0,04	-0,026	0,019

Referente à correlação entre as variáveis com o fator a que pertence, estima-se as cargas fatoriais. Se a carga assume um valor positivo, significa que a variável está positivamente correlacionada com o fator, e, se assume valor negativo, essa correlação é negativa. Nesse caso, a variável apresenta um sentido de variação oposto ao do construto. Diante dos valores observados na Tabela 11, observa-se que todos os parâmetros estimados estão relacionados positivamente com seus respectivos fatores, uma vez que todas as cargas são positivas.

Na segunda parte da Tabela 11, nas linhas “F1 with F2 e F3”, nota-se que há correlação entre os fatores, o que é esperado. No entanto, essa correlação não pode ser muito alta, por exemplo, excedendo o valor 0,90, pois isso indicaria que os dois fatores correlacionados indicam a mesma situação. Também observa-se uma correlação mais forte entre os fatores 1 e 3 (0,855), no entanto, esse valor não é suficiente para afirmar que esses dois fatores poderiam ser agrupados.

**Tabela 11.** Estimativas padronizadas para validação da EAC, 2024.

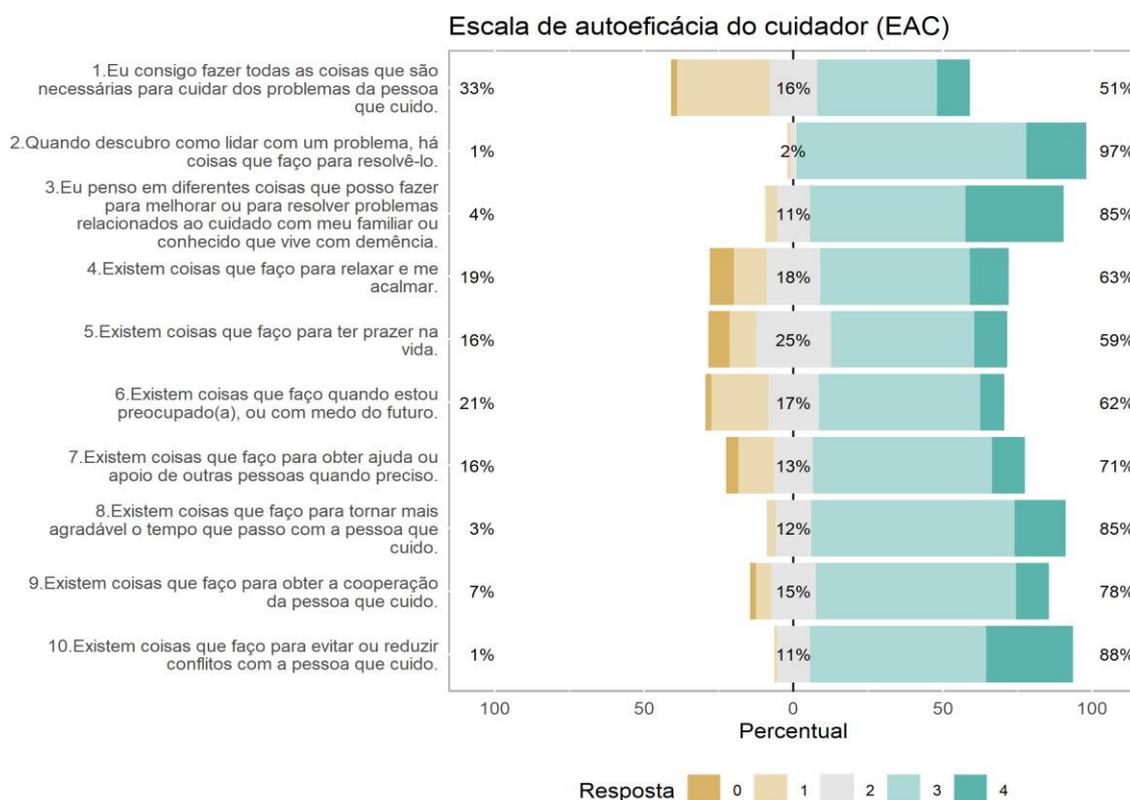
Estimativas padronizadas				
		Estimativa (cargas fatoriais)	Erro padrão	Valor-p
F1	BY			
EAC1		0,257	0,083	0,002
EAC2		0,798	0,081	0,001
EAC3		0,838	0,053	0,001
F2	BY			
EAC4		0,935	0,028	0,001
EAC5		0,894	0,029	0,001
EAC6		0,836	0,046	0,001
EAC7		0,734	0,054	0,001
F3	BY			
EAC8		0,81	0,058	0,001
EAC9		0,81	0,062	0,001
EAC10		0,71	0,059	0,001
F1	WITH			
F2		0,522	0,064	0,001
F3		0,855	0,065	0,001
F2	WITH			
F3		0,499	0,071	0,001

Ao elevar ao quadrado as cargas fatoriais padronizadas, contidas na tabela anterior (Tabela 9), obteve-se a proporção de variância na variável indicadora que é explicada pelo fator latente. Ou seja, o quanto a variabilidade do item é explicada pelo fator a que ele pertence (exemplo: a proporção de variância do item 1 é explicada pelo fator 1. Nesse caso, a variância residual não pode ser negativa, e na Tabela 12 foi demonstrado que nenhum valor teve variância negativa. Quanto aos valores das estimativas, observa-se que apenas o item 1 teve um valor abaixo do esperado (0,066).

**Tabela 12.** Proporção de variância nos itens do instrumento para validação da EAC, 2024.

R-SQUARE				
Variável	Estimativa	Erro padrão	Valor-p	Variância residual
EAC1	0,066	0,043	0,120	0,934
EAC2	0,636	0,129	0,01	0,364
EAC3	0,702	0,089	0,01	0,298
EAC4	0,873	0,052	0,01	0,127
EAC5	0,798	0,052	0,01	0,202
EAC6	0,699	0,077	0,01	0,301
EAC7	0,539	0,08	0,01	0,461
EAC8	0,655	0,093	0,01	0,345
EAC9	0,656	0,1	0,01	0,344
EAC10	0,504	0,084	0,01	0,496

Após a análise fatorial confirmatória, seguiu-se para análise dos resultados de validação do instrumento. O Gráfico 1 ilustra a frequência de respostas dos cuidadores de acordo com as questões da EAC.

**Gráfico 1.** Frequência de respostas dos cuidadores às questões da EAC, 2024.

Sobre as pontuações da EAC, para a pontuação total, a média foi de 27,5 pontos, com a pontuação mínima de 11 pontos, e máxima de 39. Considerando que a pontuação máxima do instrumento é de 50 pontos, a pontuação total indica que a autoeficácia desses cuidadores pode ser considerada moderada. Também foram demonstrados os resultados por fator, como mostra a Tabela 13. Para a eficácia instrumental (itens 1,2 e 3) a média foi menor (8,57) comparando-se aos outros fatores.

**Tabela 13.** Pontuações na EAC de modo geral, e de acordo com os domínios, 2024.

<b>Escores do EAC</b>	<b>N</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio-padrão</b>	<b>Mediana</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
EAC TOTAL	100	27,57	5,31	28	11	39
Eficácia instrumental	100	8,57	1,68	8,5	5	12
Eficácia para autocuidado	100	10,05	3,45	11	0	16
Autoeficácia para relacionamentos pessoais	100	8,95	1,67	9	3	12

Quanto a análise de consistência interna, obteve-se o alfa de Cronbach do instrumento considerando-se os 10 itens, o que levou a um resultado satisfatório (0,811). Para os fatores de forma isolada, observou-se que o fator “Eficácia Instrumental” teve um valor considerado não satisfatório (abaixo de 0,7). A Tabela 14 ilustra esses resultados.

**Tabela 14.** Avaliação da consistência interna da EAC, 2024.

<b>Escalas</b>	<b>#Itens</b>	<b><math>\alpha</math></b>	<b><math>\Gamma_i</math>-s</b>	
			<b>Mediana</b>	<b>Mín-Máx</b>
Total	10	0,811	0,522	0,167 ; 0,670
Eficácia instrumental	3	0,438	0,273	0,207 ; 0,415
Eficácia para autocuidado	4	0,866	0,747	0,591 ; 0,790
Autoeficácia para relacionamentos pessoais	3	0,728	0,581	0,504 ; 0,581

Para verificar se o alfa teria um valor maior, caso algum item fosse deletado, analisou-se o instrumento como fator único (total) e observou-se que apenas se o item 1 fosse deletado, o alfa assumiria um valor maior. No entanto, a diferença não é significativa (de 0,81 para 0,83). Para todos os outros itens, o alfa teria um valor ainda considerado satisfatório (acima de 0,7), porém diminuiria em todos os casos. Analisando-se por fatores, para a eficácia instrumental, apenas se o item 1 fosse deletado, o alfa também assumiria um valor maior, porém, ainda considerado baixo. Ressalta-se que o item 3 desse fator não poderia ser deletado, pois diminuiria o valor do alfa significativamente (de 0,43 para 0,07). No fator eficácia para autocuidado, o alfa assumiria um valor maior apenas se o item 7 fosse deletado, porém, também não é considerado significativo. Por fim, para a autoeficácia para relacionamentos pessoais, nenhum item deveria ser deletado, a fim de atribuir um valor mais satisfatório para o alfa, como apresenta os dados na Tabela 15.

**Tabela 15.** Correlações item-total da EAC, considerando-se o alfa de Crombach, 2024.

<b>Total</b>		
<b>Item</b>	<b>Correlação item-total</b>	<b>Alpha se item deletado</b>
EAC1	0,167	0,838
EAC2	0,431	0,804
EAC3	0,503	0,794
EAC4	0,670	0,771
EAC5	0,642	0,776
EAC6	0,636	0,777
EAC7	0,542	0,789
EAC8	0,519	0,795
EAC9	0,525	0,792
EAC10	0,426	0,802
<b>Eficácia instrumental</b>		
<b>Item</b>	<b>Correlação item-total</b>	<b>Alpha se item deletado</b>
EAC1	0,207	0,583
EAC2	0,273	0,393
EAC3	0,415	0,074
<b>Eficácia para autocuidado</b>		
<b>Item</b>	<b>Correlação item-total</b>	<b>Alpha se item deletado</b>
EAC4	0,774	0,805
EAC5	0,790	0,798
EAC6	0,719	0,829
EAC7	0,591	0,876
<b>Autoeficácia para relacionamentos pessoais</b>		
<b>Item</b>	<b>Correlação item-total</b>	<b>Alpha se item deletado</b>
EAC1	0,581	0,609
EAC2	0,581	0,612
EAC3	0,504	0,693

Referente às correlações dos resultados da EAC (total e dividida entre os fatores), observa-se que para os instrumentos de sobrecarga, sintomas de ansiedade e sintomas depressivos, todas as correlações apresentaram relações divergentes (negativas), nos dois casos da EAC. Isso indica, por exemplo, que quanto maior a sobrecarga, menor a autoeficácia do cuidador. Correlações moderadas podem ser vistas entre os sintomas depressivos e de ansiedade com a escala total, e também com o domínio “eficácia para autocuidado”. Esses resultados eram

esperados, de acordo com as medidas dos instrumentos. Já para o instrumento qualidade de vida, a correlação foi positiva, ou seja, estão convergentes, uma vez que quanto maior a qualidade de vida percebida, maior será a autoeficácia. Esses resultados podem ser consultados na Tabela 16, a seguir.

**Tabela 16.** Correlações entre os escores da EAC e as pontuações da ZBI e HADS (subescalas depressão e subescala ansiedade), 2024.

	<b>Correlação de Spearman: Rho (Valor-p)</b>			
	<b>EACTOTAL</b>	<b>Eficácia instrumental</b>	<b>Eficácia para autocuidado</b>	<b>Autoeficácia para relacionamentos pessoais</b>
<b>ZBITOTAL</b>	-0,33 (<0,01)	-0,03 (0,78)	-0,37 (<0,01)	-0,13 (0,2)
<b>HAD-D</b>	-0,50 (<0,01)	-0,16 (0,12)	-0,53 (<0,01)	-0,24 (0,02)
<b>HAD-A</b>	-0,52 (<0,01)	-0,18 (0,08)	-0,58 (<0,01)	-0,22 (0,03)
<b>QoL-ADTOTAL</b>	0,44 (<0,01)	0,05 (0,61)	0,54 (<0,01)	0,16 (0,11)

Para comparação entre grupos, utilizou-se o teste de Mann-Whitney. Primeiramente, analisou-se os resultados dos cuidadores que, de acordo com a nota de corte da escala de ansiedade, 35 pessoas da amostra não apresentaram sintomas de ansiedade, e 65 pontuaram para sintomas de ansiedade. Observa-se que a pontuação na EAC dos participantes “sem ansiedade” foi maior comparado ao outro grupo, tanto para EAC total, quanto para os fatores da escala. Tais resultados foram semelhantes para os sintomas de depressão, no qual 30 participantes foram alocados no grupo “sem depressão” e 70 no grupo “com depressão”. Para a sobrecarga, não foi possível fazer essa análise, uma vez que todos os cuidadores (N=100) obtiveram pontuação acima de 14 pontos na ZBI. Esses resultados podem ser consultados nas tabelas 17 e 18.

**Tabela 17.** Comparação de grupos conhecidos (ansiedade), 2024.

Escore da EAC	Sem ansiedade (n=35)		Com ansiedade (n=65)		Bruto		Ajustado*	
	Média (DP)	Mediana (Mín-Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín-Máx)	Efeito estimado (IC95%)	Valor-p	Efeito estimado (IC95%)	Valor-p
EACTOTAL	30,57 (3,81)	30 (24-38)	25,95 (5,32)	26 (11-39)	1,18 (1,09;1,27)	<0,01	1,07 (0,96;1,18)	0,21
Eficácia instrumental	8,94 (1,71)	9 (6-12)	8,37 (1,64)	8 (5-12)	1,07 (0,93;1,23)	0,35	1,07 (0,89;1,28)	0,48
Eficácia para autocuidado	12,23 (2,02)	12 (8-16)	8,88 (3,5)	9 (0-16)	1,38 (1,22;1,56)	<0,01	1,09 (0,93;1,29)	0,28
Autoeficácia rel. pessoais	9,4 (1,06)	9 (7-12)	8,71 (1,89)	9 (3-12)	1,08 (0,94;1,24)	0,27	1,03 (0,86;1,23)	0,75

\*Ajustado por idade, escolaridade, grau de parentesco, tempo de cuidado e QoL-ADTOTAL

**Tabela 18.** Comparação de grupos conhecidos (depressão), 2024.

Escore da EAC	Sem depressão (n=30)		Com depressão (n=70)		Bruto		Ajustado*	
	Média (DP)	Mediana (Mín-Máx)	Média (DP)	Mediana (Mín-Máx)	Efeito estimado (IC95%)	Valor-p	Efeito estimado (IC95%)	Valor-p
EACTOTAL	30,83 (3,83)	30 (23-38)	26,17 (5,26)	26,5 (11-39)	1,18 (1,09;1,28)	<0,01	1,06 (0,96;1,17)	0,26
Eficácia instrumental	9,13 (1,66)	9 (6-12)	8,33 (1,64)	8 (5-12)	1,1 (0,95;1,27)	0,21	1,06 (0,89;1,27)	0,51
Eficácia para autocuidado	12,2 (2,07)	12 (7-16)	9,13 (3,52)	10 (0-16)	1,34 (1,18;1,52)	<0,01	1,07 (0,92;1,26)	0,38
Autoeficácia rel. pessoais	9,5 (1,07)	9 (7-12)	8,71 (1,83)	9 (3-12)	1,09 (0,95;1,25)	0,23	1,03 (0,87;1,22)	0,74

\*Ajustado por idade, escolaridade, grau de parentesco, tempo de cuidado e QoL-ADTOTAL

## 6 DISCUSSÃO

### 6.1 Características dos participantes e do cuidado

No presente estudo, a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, corroborando com estudos sobre perfil de cuidadores informais, onde há prevalência de mulheres (Martins, 2022; Conceição et al, 2021; Queiroz et al, 2018; Santos, 2015). As características que compõe o perfil sociodemográfico dos participantes foram: 95% mulheres, filhas (85%), seguido de esposas (9%), casadas (56%), com 12 anos ou mais de escolaridade (89%), cuidando de familiares com demência, com a prevalência da DA (72%).

No artigo original da escala, tais características se assemelham com os resultados encontrados por Gottlieb e Rooney (2003), pois 73% eram mulheres, que proviam cuidados em casa para seus familiares, a maioria com diagnóstico de DA. Sobre parentesco 60,3% das cuidadoras eram filhas e 37% esposas. Em relação a escolaridade, a maioria dos cuidadores tinha concluído pelo menos o ensino médio (32,4%), 26,9% concluíram a faculdade e 22,1% eram pós graduados.

Apesar de estar em consonância com o estudo da versão original, há discrepância nos resultados em comparação com outros estudos, principalmente no Brasil. Isso porque, é comum em pesquisas encontrar resultados nos quais o cuidador tem baixa escolaridade, ou participantes analfabetos (Aires *et al.*, 2020; Alves *et al.*, 2019). Um dos fatores que pode ter contribuído para a escolaridade alta na amostra da presente pesquisa, é a pesquisa ter sido realizada em formato on-line. Para participar, os cuidadores deveriam ter o mínimo de conhecimento sobre acesso a internet, para responderem aos formulários e acessarem o programa iSupport. Outra questão, refere-se ao conhecimento do cuidador, que muitas vezes desconhece o processo da doença, e tem dificuldade para entender as demandas do familiar (Santos, 2021).

Em relação às características do cuidado, o tempo de cuidado em anos foi de 1 a 3 anos em 38% dos casos. Já no estudo de Gottlieb e Rooney, o resultado foi um pouco discrepante, com média de 5,4 anos. Um estudo elaborado por Yous e colaboradores (2022), teve como objetivo determinar a aceitabilidade, viabilidade, e eficácia do programa Namaste Care, uma intervenção psicossocial e multisensorial, com foco no toque afetivo e sem pressa, nas interações cuidador-familiar. O programa é adaptado para o uso de cuidadores de pessoas idosas da comunidade, que vivem com demência moderada a avançada. Como medida de avaliação utilizaram

strumentos para rastreio de qualidade de vida (C-DEMQOL), sobrecarga (ZBI), aspectos positivos do cuidado (PAC) e autoeficácia – RIS. Os pesquisadores acompanharam 12 cuidadores durante 3 meses, e encontraram resultados semelhantes ao do presente estudo, em algumas variáveis. no que se refere ao tempo de cuidado, e também sobre sobrecarga. Quanto ao tempo de cuidado, 50% dos cuidadores cuidava há 2 a 4 anos do familiar.

Sobre as consequências do cuidado, a sobrecarga é um dos desfechos comumente observados em pesquisas nessa temática. Nesse estudo, todos os cuidadores (100%) apresentaram pontuações condizentes com sobrecarga, com pontuação acima de 15 pontos. No estudo de Yous (2022), a maioria dos cuidadores também apresentou escores elevados de sobrecarga, acima de 30 pontos.

## 6.2 Validação do instrumento

Foram necessárias algumas adaptações na escrita dos itens da escala, e também nas opções de resposta durante a adaptação da escala. Os ajustes foram feitos visando a melhor compreensão dos cuidadores. Além disso, o item 1 da escala obteve resultados abaixo do esperado, em comparação aos outros itens da EAC, e até mesmo, dentro do próprio domínio a qual pertence. Na construção da versão original, os autores também fizeram algumas modificações. Inicialmente, a RIS continha 13 itens. Porém, na análise fatorial, foram feitas avaliações de consistência interna, para cada uma das três subescalas da RIS, com objetivo de identificar se algum item reduziria o alfa. Com isso, um dos itens foi excluído. Uma análise fatorial foi realizada nos 12 itens restantes, e análise das cargas fatoriais mostrou a necessidade de remover mais 2 itens por apresentarem cargas superiores a 0,32 em mais de um fator. Dessa forma, a RIS ficou com 10 itens. (Gottlieb e Rooney, 2003).

Ao realizar a Análise Fatorial Confirmatória, observou-se a discrepância do item 1 em relação aos demais itens. Por isso, outro modelo, retirando-se o item 1 foi elaborado, no entanto, todos os índices de ajuste pioraram com a retirada do item, o que demonstra que não é viável a exclusão. O que pode ter resultado nesse desempenho do item, pode ser a dificuldade do leitor em compreender essa questão, e a similaridade com o item 3, que é parte da mesma subescala.

Referente às propriedades psicométricas da EAC, observou-se que há uma medida fidedigna, uma vez que o valor de alfa de Crombach foi de 0,81, considerado satisfatório. Além

disso, as correlações entre os itens, exceto o item 1 com os itens do seu domínio, foram satisfatórias.

O estudo de elaboração e validação da *RIS* demonstrou análises das propriedades psicométricas da escala, por meio de um estudo longitudinal, no qual cuidadores familiares de pessoas com demência, responderam a pesquisa em dois momentos. No primeiro momento, participaram 134 cuidadores, e entre 4 a 6 meses depois, mais 103 foram avaliados. A consistência interna também foi avaliada por meio do Alfa de Crombach, e as três subescalas demonstraram consistência interna adequada, com valores acima de 0,70, assim como no presente estudo (exceto para a subescala “Eficácia instrumental”) (Gottlieb e Rooney, 2003).

Para avaliação da validade de construto da EAC, mensurou-se a validade convergente, utilizando-se os instrumentos Qol-AD, sobre qualidade de vida, e os escores de ZBI e HADS. Os resultados apontaram correlação positiva entre o Qol-AD ( $r=0,44$ ) e a versão final da EAC, considerando-se a escala total. Já os escores de ZBI (-0,33), HADS-depressão (-0,50) e HADS-ansiedade (-0,52), correlacionaram-se de forma negativa, o que indica que quanto menor for a autoeficácia, maior será a sobrecarga, sintomas ansiosos e depressivos. Ressalta-se que todas as correlações foram consideradas de magnitude moderada a forte (domínio de ansiedade da HADS ficou acima de 0,50).

Quanto a validade discriminante, analisada por meio da comparação de grupos conhecidos, utilizou as pontuações obtidas na EAC para comparar aos escores da HADS. Tanto no grupo “com ansiedade”, quanto no grupo “com depressão”, as pontuações para a EAC foram mais baixas, comparadas aos grupos “sem ansiedade” e “sem depressão”. As pontuações foram menores tanto na EAC geral, quanto nas três subescalas.

Na pesquisa da versão original, foi feita a correlação entre a *RIS* e o SF-36, que tem como objetivo avaliar a saúde física e mental. As três dimensões da *RIS* tiveram associação significativa com a saúde mental e a vitalidade dos participantes, destacando-se as relações do domínio sobre si mesmo, e a saúde mental. De acordo com a hipótese dos autores da *RIS*, a eficácia de autocuidado teve a influência mais forte no estado de saúde dos cuidadores, pois os que acreditam que são capazes de regular as suas emoções, sentir prazer com a vida e evitar

ameças futuras, consideram ter melhor saúde geral, ( $r = 0,35$ ,  $p < 0,001$ ), funcionamento físico satisfatório ( $r = 0,38$ ,  $p < 0,001$ ), menos limitações devido a problemas de saúde física, ( $r = 0,20$ ,  $p < 0,01$ ), melhor funcionamento social, ( $r = 0,25$ ,  $p < 0,01$ ) menos dores no corpo, ( $r = 0,18$ ,  $p < 0,05$ ) melhor estado de saúde mental ( $r = 0,28$ ,  $p < 0,001$ ) e, por fim, melhor vitalidade ( $r = 0,29$ ;  $p < 0,001$ ).

Por fim, comparado ao estudo de desenvolvimento e validação da RIS, observa-se que a consistência interna da EAC foi satisfatória, de acordo com a amostra da pesquisa. Os resultados da Análise Fatorial sugerem que é uma medida confiável para avaliação da autoeficácia em cuidadores de pessoas idosas com demência. Quanto à validade convergente e discriminante, a EAC relaciona-se com a qualidade de vida, sintomas depressivos, ansiedade e sobrecarga na direção prevista, com correlações de magnitude satisfatória, apesar dos resultados abaixo do esperado para um dos itens da escala. Por isso, os resultados deste estudo assemelham-se aos encontrados por Gottlieb e Rooney (2003).

Algumas limitações podem ser citadas no presente estudo. A escolaridade alta dos participantes, bem como a predominância de pessoas com renda elevada não pode ser generalizada a todos os cuidadores informais de pessoas com demência, pois outros resultados difundidos amplamente na literatura brasileira, demonstram a baixa escolaridade desses cuidadores, bem como a vulnerabilidade econômica. Além disso, os participantes da pesquisa iSupport Brasil precisavam responder o questionário de forma online, o que também pode ser um fator dificultador para cuidadores que não possuem letramento digital. Estudos que consigam mitigar essas limitações e abrangerem outros perfis de cuidadores de pessoas que vivem com demência são sugeridos.

## **7 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

De acordo com os objetivos definidos para o presente estudo, conclui-se que a Escala de Autoeficácia do Cuidador de Pessoas Idosas (EAC) foi traduzida, adaptada e validada para o contexto brasileiro, seguindo-se as etapas descritas na literatura para esse tipo de pesquisa. Algumas alterações, nas opções de resposta foram necessárias, para melhor compreensão dos cuidadores. Com isso, ressalta-se que instrumento pode ser aplicado de forma rápida e é de fácil compreensão.

A disseminação da EAC para profissionais e pesquisadores, possibilitará a estes avaliarem a autoeficácia do cuidador de pessoas com demência de forma geral, e também permite mensurar em quais dos três domínios as pontuações serão maiores ou menores, o que é um diferencial da EAC, quando comparada às escalas que avaliam a autoeficácia de maneira geral. Mensurar a autoeficácia do cuidador poderá contribuir na elaboração de intervenções e também para futuras pesquisas, objetivando-se a melhoria da qualidade, tanto de vida para os cuidadores, quanto do cuidado prestado às pessoas idosas que vivem com demência.

## REFERÊNCIAS

- AIRES, M., et al. Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, 2020.
- AJZEN, I. & FISHBEIN, M. Understanding attitudes and predicting social behavior. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1980.
- ALEXANDRE N.M.C, COLUCI M.Z.O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medida. **Ciênc Saúde Coletiva**; v.16, n.7, p.3061-3068, 2011.
- ALVES, B. S., et al. Caracterização dos cuidadores informais de idosos dependentes quanto aos aspectos demográficos e de saúde. **Revista De Saúde Coletiva Da UEFS**, v. 9, p. 113–118, 2019.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (ADI). World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia - an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: ADI; 2015.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- BANDURA, A. Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. **Educational Psychologist**, v. 28, p. 117-148, 1993.
- BANDURA, A. Regulative function of perceived self-efficacy. In M. G. RUMSEY, C. B. WALKER, & J. H. Harris (Eds.), **Personnel selection and classification**, p. 261–271). Lawrence Erlbaum Associates, Inc, 1994.
- BANDURA, A. Social cognitive theory: An agentive perspective. **Annual Review of Psychology**, v. 52, p. 1-26, 2001.
- BATISTONI, S.S.T et al. Validade da escala de depressão do Center for Epidemiological Studies entre idosos brasileiros. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, p. 598-605, 2007.
- BENTLER, PM. Comparative fit indexes in structural models. **Psychological bulletin**, v. 107, n. 2, p. 238, 1990.
- BORSA JC, DAMASIO BF, BANDEIRA DR. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia** (Ribeirão Preto), v.22, n.53, p.423-432, 2012.
- BOTEGA, N. J et al. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. **Revista de Saúde Pública**, v. 29, n. 5, p. 359-363, 1995.
- BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações (CBO)**. 3ª edição, 2010.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4.702**, de 12 de novembro de 2012. Dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de pessoa idosa e dá outras providências.

- BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos (SDH). **Dados sobre o envelhecimento no Brasil**, 2017.
- BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei nº76 de 2020**.
- BROWN, TA. *Confirmatory factor analysis for applied research*. 1st edition, New York: The Guilford Press, 2006.
- CAMARANO, A. A. **Cuidados para a população idosa e seus cuidadores: demandas e alternativas**. Diretoria de Estudos e Políticas Sociais. Ministério da Economia. IPEA, 2020.
- CAMERON, AC; Trivedi, PK. **Regression Analysis of Count Data**. New York: Cambridge Press, 1998.
- CARAMELLI, P. et al. Tratamento da demência: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 16, p. 88-100, 2022.
- CARDOSO, V. B. et al. A doença de Alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores domiciliares. **Memorialidades**, v. 12, n. 23 e 24, p. 113-149, 2017.
- DA CONCEIÇÃO, HN *et al.* Perfil e sobrecarga dos cuidadores informais de idosos dependentes. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 6, p. e47210616061-e47210616061, 2021.
- DA SILVA, T.V. Terapia Cognitivo-Comportamental em Grupo para cuidadores de idosos com Transtorno Neurocognitivo Maior: um estudo de revisão. **Mundo Livre: Revista Multidisciplinar**, v. 8, n. 2, p. 104-124, 2022.
- DADALTO, E.V.; CAVALCANTE, F. G. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 01, p. 147-157, 2021.
- DU TOIT, SHC; SPISIC, D. Robust inference using weighted least squares and quadratic estimating equations in latent variable modeling with categorical and continuous outcomes. **Psychometrika**, 1997.
- ERLEN, J.A., et al. Outcomes of a problem-solving medication management intervention for informal caregivers. **West J Nurs Res**, v. 41, n.11, p.1642-57.
- FALCAO, D. et al . Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa ,v. 19, n. 2, p. 377-389, 2018.
- FERRETTI, C.E.L; NITRINI, R; BRUCKI, S.M.D. Custos indiretos com demência: um estudo brasileiro. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 9, p. 42-50, 2015.
- GASPAR, I. de A.; SHIMOYA, A. Avaliação da confiabilidade de uma pesquisa utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. In: Simpósio de Engenharia de Produção, n. 1., 2017, Catalão, Goiás. Anais: Ed. UFG, 2017.
- GRATÃO, A.C.M et al. Eficácia do iSupport-Brasil para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência: protocolo de um ensaio clínico randomizado e controlado. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 17, p. e20230040, 2023.

GOLDSHEYDER, D. et al. Musculoskeletal symptoms survey among mason tenders. **American Journal of Industrial Medicine**, v. 42, p. 384-396, 2002.

GOMIDE, M.E.M.A. et al. Uma abordagem geral da demência: Doença de Alzheimer e Demência Vascular. **Revista Eletrônica Acervo Médico**, v. 18, p. 11047, 2022.

GOTTLIEB, B. H., & ROONEY, J. A. Validation of the RIS eldercare self-efficacy scale. **Canadian Journal On Aging**, v.22, n.1, p. 95-107, 2003.

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

HAVYER, R.D. et al. The effect of routine training on the self-efficacy of informal caregivers of colorectal cancer patients. **Support Care Cancer**, v.25, n.4, p.1071-7, 2017.

HEDLER, H. C. et al. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. **Revista Katálysis**, v. 19, n. 1, p. 143-153, jun. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022.

KRYSINSKA K, et al. Dementia registries around the globe and their applications: A systematic review. *Alzheimer's* **Dement**, v. 13, p. 1031-1047, 2017.

LEWIS, V. et al. A study of the effectiveness of MP3 players to support family carers of people living with dementia at home. **Int Psychogeriatr**. v. 27, n. 3, p. 471-479, 2015.

LIVINGSTON, G. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. **The Lancet Commissions**, v. 396, 10248, p. 413-446, 2020.

MADRUGA, K.M. de A. et al. Adaptação transcultural do instrumento General Self Efficacy Scale-12 para o português do Brasil. **Rev. eletrônica enferm**, p. 1-9, 2022.

MARTINS, G., et al. Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. **Esc Anna Nery**, v.23, n.2, p. 20180327, 2019.

MARTINS, G. Perfil dos cuidadores informais de idosos atendidos pelo Ambulatório de Gerontologia do HU-UFSCar e a necessidade de orientações. 2022.

MENDES, J. L. V. et al. O Aumento da População Idosa no Brasil e o Envelhecimento nas Últimas Décadas: Uma Revisão da Literatura. **REMAS-Revista Educação, Meio Ambiente e Saúde**, v. 8, n. 1, p. 13-26, 2018.

MONTEIRO, D.Q. Adaptação transcultural do programa iSupport para cuidadores familiares de pessoas que vivem com demência para o contexto brasileiro. **Tese (Doutorado em Ciências da Saúde)** - Programa da Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos/SP, 2022.

NUNES, I. B et al. Tratamento Não-Farmacológico para Idosos com Demência: mapeamento sistemático sobre musicoterapia. **IV Simpósio De Inovação Em Engenharia Biomédica (Sabio)**, Recife, 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde. Resumo. Geneva: OMS; 2015.

PACHECO, E. S. et al. Percepções dos cuidadores de idosos sobre o ato de cuidar. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7, p. e283974161-e283974161, 2020.

PARMERA, J. B et al. Diagnóstico e manejo da demência da doença de Parkinson e demência com corpos de Lewy: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 16, p. 73-87, 2022.

PASQUALLI, L. Psicometria. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, p. 992-999, 2009.

PATRÃO, A. L; ALVES, V.P; NEIVA, T. Propriedades psicométricas da escala de auto-eficácia geral em idosos brasileiros. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 18, n. 1, p. 29-38, 2017.

QUEIROZ, R. S. D., et al. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.21, p. 205-214, 2018.

R CORE TEAM R: A language and environment for statistical computing. **R Foundation for Statistical Computing**, Vienna, Austria. 2021.

RIBEIRO, C.N. et al. Avaliação da autoeficácia em idosos: uma revisão integrativa. **Saúde e Desenvolvimento Humano**, v. 11, n. 1, 2023.

SALAMIZADEH A. et al. The Impact of Spiritual Care Education on the Self-Efficacy of the Family Caregivers of Elderly People with Alzheimer's Disease. **Int J Community Based Nurs Midwifery**, v. 5, n. 3, p. 231-238, 2017.

SÁNCHEZ, M.; SARABIA, F. J. **Validez y fiabilidad de escalas**. Madrid: Editorial Pirámide, 1999.

SANTOS, C. de S. dos; BESSA, T. A. de; Xavier, A. J. Fatores associados à demência em idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, p. 603-611, 2020.

SANTOS, F.G.T, et al. Tools for assessing informal caregivers' self-efficacy in home care: integrative review. **Rev. Enferm. UFSM**. v.13, p. 1-17, 2023.

SANTOS, J. G, et al. Conhecimentos e sobrecarga do familiar cuidador frente ao paciente com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 23, 2021.

SILVA A.R, et al. Doenças crônicas não transmissíveis e fatores sociodemográficos associados a sintomas de depressão em idosos. **J Bras Psiquiatr**; v.1, p. 45-51, 2017.

SOUZA, A. C. de et al. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiologia e serviços de saúde**, v. 26, p. 649-659, 2017.

SOUZA, L.C. de et al. Current clinical and research practices on frontotemporal dementia in Brazil: a national survey. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 81, n. 07, p. 632-640, 2023.

STEFFEN A.M. The revised scale for caregiving self-efficacy: reliability and validity studies. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, v.57, n.1, p.74-86, 2002.

TAN, G.T.H et al. Factors associated with caregiving self-efficacy among primary informal caregivers of persons with dementia in Singapore. **BMC Geriatr**, v. 21, n. 13, 2021.

THE SAS SYSTEM FOR WINDOWS. Release 9.4. SAS Inst., Cary, NC. 2013.

TIMM, N. **Applied multivariate analysis**. New York: Springer, 2002.

WICHIT, N., et al. Psychometric testing of the family-carer diabetes management self-efficacy scale. **Health Soc Care Community**, v.26, n.2, p.214-23, 2018.

YOUS, M.L., PLOEG, J., KAASALAINEN, S. *et al.* Feasibility, acceptability, and preliminary effectiveness of the adapted Namaste Care program delivered by caregivers of community-dwelling older persons with moderate to advanced dementia: a mixed methods feasibility study. **BMC Geriatr**, v. 22 p. 797, 2022.

YU, C.Y. Evaluating cutoff criteria of model fit indices for latent variable models with binary and continuous outcomes. 2002. **Tese de Doutorado**. University of California Los Angeles.

## Apêndices

**Apêndice A** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido enviado aos participantes da pesquisa, extraído do formulário de respostas.

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

# Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

\* Obrigatória

**Pesquisa:** “Tradução, Adaptação Cultural e Avaliação da Eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o Contexto Brasileiro”

**Pesquisadora responsável:** Sofia Cristina Iost Pavarini

**Equipe:** Aline Cristina Martins Gratão, Ana Carolina Ottaviani, Camila Rafael Ferreira Campos, Déborah Oliveira, Diana Quirino Monteiro, Elizabeth Joan Barham, Fabiana de Souza Orlandi, Gabriela Martins, Gustavo Carrizo Barbosa, Keila Cristianne Trindade da Cruz, Larissa Corrêa, Luana Ap. da Rocha, Ludmyla Caroline de Souza Alves e Luiza Barros Maciel.

**Instituições:** Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Universidade de Brasília (UnB) e Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

**Patrocinador Principal:** Ministério da Saúde

**Contato:** apoiocuidadoresbr@gmail.com

Esclarecemos que esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar (CAAE 88157118.0.1001.5504 - Parecer 5.332.333).

## **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa "Tradução, adaptação cultural e avaliação da eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o contexto brasileiro". Nesta etapa, o objetivo é avaliar a eficácia do iSupport, que é um programa eletrônico online de apoio a cuidadores de pessoas que vivem com demência, desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde e sendo avaliado para uso no contexto brasileiro.

Página 3.

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

### **O(a) Senhor(a) ao aceitar participar da pesquisa irá:**

Eletronicamente aceitar participar dessa pesquisa, o que corresponderá a assinatura deste termo (TCLE), o qual será enviado uma cópia para o seu e-mail. Para participar dessa pesquisa on-line você precisa clicar em "AVANÇAR".

Responder a questionários on-line com relação ao seu envolvimento nos cuidados de seu familiar com demência, sua saúde emocional e qualidade de vida. O tempo estimado para responder todo o questionário é de, aproximadamente, 50 (cinquenta) minutos.

## Página 4.

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

O preenchimento destes questionários não oferecem risco imediato ao(a) senhor(a), porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter a algum desconforto, evocar sentimentos ou levar a um leve cansaço após responder os questionários. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, o(a) senhor(a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista, sem qualquer prejuízo. Além disso, caso seja identificado algum sofrimento psicológico, o(a) senhor(a) será orientado(a) individualmente pelos pesquisadores e encaminhado(a) para profissionais especialistas e serviços públicos disponíveis após a concordância do participante.

## Página 5.

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

O(A) senhor(a) não terá benefício direto com essa pesquisa. Entretanto, sua participação contribuirá na ampliação do conhecimento sobre os efeitos do programa iSupport-Brasil. Os resultados da pesquisa estarão à disposição quando finalizada.

## Página 6.

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

Caso o senhor(a) desista de participar durante o preenchimento do protocolo antes de enviá-lo, as informações não serão gravadas, enviadas ou recebidas pelo pesquisador. Caso tenha finalizado o preenchimento e envio do protocolo de pesquisa, mas decida não participar, deverá informar o pesquisador (via e-mail: apoiocuidadoresbr@gmail.com) de sua decisão, e seus dados serão descartados sem nenhuma penalização.

## Página 7.

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

Durante a pesquisa, o(a) senhor(a) poderá entrar em contato com um membro da equipe de pesquisadores, por e-mail (apoiocuidadoresbr@gmail.com), para esclarecer dúvidas que possam ocorrer, no decorrer desta pesquisa. Seu nome ou o material que indique sua participação não será divulgado em nenhuma circunstância.

## Página 8.

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

A participação neste estudo não terá nenhum custo ou compensação financeira. O senhor(a) terá direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

## Página 9 (final)

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

Para dar continuidade, você deve ter lido o TCLE mencionado anteriormente para participar desta pesquisa e concordar com seu conteúdo. Em caso positivo, assinale a seguinte declaração e clique em **"ACEITO"**

1. Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: [cephumanos@ufscar.br](mailto:cephumanos@ufscar.br) \*

- Aceito participar
- Não aceito participar

## **Apêndice B** – Protocolo de instrumentos preenchidos pelos cuidadores.

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

**Nesta etapa, gostaríamos de conhecer um pouco sobre você, sua experiência com o cuidado e com o uso de equipamentos eletrônicos. Os dados oferecidos por você, participante, serão utilizados apenas para os fins da pesquisa.**

Página 2.

## Um pouco sobre você e a sua experiência

2. Qual o seu primeiro nome? \*

3. Qual o seu sobrenome? \*

4. Qual a sua data de nascimento? *dia/mês/ano* \*

5. Qual e-mail você indica para se comunicar com a gente? \*

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

**6. Em qual Estado você mora? \***

- Acre (AC)
- Alagoas (AL)
- Amapá (AP)
- Amazonas (AM)
- Bahia (BA)
- Ceará (CE)
- Distrito Federal (DF)
- Espírito Santo (ES)
- Goiás (GO)
- Maranhão (MA)
- Mato Grosso (MT)
- Mato Grosso do Sul (MS)
- Minas Geraí (MG)
- Pará (PA)
- Paraíba (PB)
- Paraná (PR)
- Pernambuco (PE)
- Piauí (PI)
- Rio de Janeiro (RJ)
- Rio Grande do Norte (RN)

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 13/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

**7. Qual o seu sexo? \***

- Feminino
- Masculino
- Prefiro não informar

**8. Qual o seu estado civil? \***

- Casado(a) ou vive com o companheiro(a)
- Solteiro(a)
- Divorciado(a)/ separado(a)/ desquitado(a)
- Viúvo(a)
- Outra

**9. Por quanto anos você frequentou a escola/outras instituições de ensino? \***

- Não frequentei a escola, mas sei ler e escrever
- 1 a 4 anos de estudo
- 5 a 8 anos de estudo
- 9 a 11 anos de estudo
- 12 ou mais anos de estudo

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 14/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

**10. Qual a sua etnia ou raça? \***

- Branca
- Preta
- Parda
- Amarela
- Outra

**11. Quantas pessoas mora com você? \***

- Moro sozinho(a)
- Com mais de 1 pessoa
- Com mais de 2 ou 3 pessoas
- Com mais 4 ou 5 pessoas
- Com 6 pessoas ou mais

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 15/89

**12. Qual a sua renda familiar aproximada? \***

- Menos de 1 salário mínimo
- 1 salário mínimo
- 2 a 3 salários mínimos
- 4 a 6 salários mínimos
- 7 salários mínimos ou mais
- Não sei informar

**13. Atualmente, além de cuidar, você exerce alguma atividade remunerada? \***

- Sim
- Não

14. **Qual é o seu grau de parentesco ou relação com a pessoa que você cuida? \***

- Filho(a)
- Neto(a)
- Esposo(a)
- Irmão(ã)
- Genro/Nora
- Amigo(a)/Vizinho(a)
- Profissional pago
- Outra

15. **Você é o cuidador principal da pessoa que cuida? \***

- Sim
- Não

16. **Você divide o cuidado da pessoa que cuida com mais alguém? \***

- Sim
- Não

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

17. **Atualmente, você cuida com regularidade de mais pessoas (por exemplo: filhos ou netos)? \***

Sim

Não

18. **A pessoa que você cuida mora: \***

Sozinho(a)

Com familiares apenas (com você e/ou outros familiares)

Com cuidadores pagos apenas

Com ajuda de familiares e cuidadores pagos

Instituição de Longa Permanência

Outra

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 18/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

19. **Há quanto tempo você está cuidando de seu familiar/conhecido que vive com demência? \***

- Menos de um ano
- 1 a 3 anos
- 4 a 6 anos
- 7 a 10 anos
- Mais de 11 anos

20. **Em média, quantos dias por semana você cuida dessa pessoa? \***

- 1 dia
- 2 a 3 dias
- 4 a 5 dias
- 6 a 7 dias

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 19/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

21. **Em média, quantas horas do seu dia você usa para o cuidado do seu familiar/conhecido que vive com demência? \***

Menos de 1 hora

1 a 3 horas

4 a 6 horas

7 a 12 horas

13 a 24 horas

22. **Qual(is) é(são) o(s) tipo(s) de demência com o qual a pessoa que você cuida foi diagnosticada? \***

Doença de Alzheimer

Demência frontal-temporal

Demência vascular

Demência por corpos de Lewy

Não me lembro/ não sei

Outra

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 20/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

**Agora que já sabemos um pouquinho de você, as próximas perguntas serão sobre seus sentimentos. Fique tranquilo, que todas as suas respostas estarão em sigilo e você não será identificado.**

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 22/89

## **Preencha os dados a seguir, com muita atenção e sinceridade!**

Aqui não existe certo ou errado. Sugerimos que você os preencha em um ambiente calmo e livre de distrações.

-----

25. **Você sente que a pessoa que você cuida pede mais ajuda do que ele/ela necessita? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

26. **Você sente que não tem tempo para você devido ao tempo que dedica a pessoa que cuida? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

27. **Você se sente estressado(a) entre cuidar da pessoa que vive com demência e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

28. **Você se sente envergonhado com o comportamento da pessoa que cuida? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 25/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

29. **Você se sente irritado(a) quando a pessoa que cuida está por perto? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

30. **Você sente que a pessoa que você cuida afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 26/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

**31. Você sente receio pelo futuro? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

**32. Sente que a pessoa que cuida depende de você? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 27/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

33. **Você se sente tenso(a) quando a pessoa que cuida está por perto? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

34. **Você sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com a pessoa que cuida? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 28/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

35. **Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa da pessoa que você cuida? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

36. **Você sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando de seu familiar/conhecido que vive com demência? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 29/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

37. **Você se sente desconfortável em receber visitas em casa, por causa da pessoa que cuida? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

38. **Sente que a pessoa que você cuida espera que cuide dele/dela como se fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAAAAA...> 30/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

39. **Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu familiar/conhecido que vive com demência, somando-se as suas outras despesas?**

\*

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

40. **Você sente que não será mais capaz de cuidar de seu familiar/conhecido que vive com demência por muito mais tempo? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAAAAA...> 31/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

41. **Você sente que perdeu o controle da sua vida desde que se tornou cuidador de uma pessoa que vive com demência? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

42. **Você gostaria de transferir o cuidado com a pessoa que cuida para outra pessoa? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 32/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

43. **Você sente que tem dúvida sobre o que fazer pela pessoa que cuida? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

44. **Você sente que tem dúvida sobre o que fazer pela pessoa que cuida? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAAAAA...> 33/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

45. **Você sente que poderia cuidar melhor do seu familiar/conhecido que vive com demência? \***

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Frequentemente
- Sempre

46. **De uma maneira geral, quanto você se sente sobrecarregado(a) por ser cuidador de seu familiar/conhecido que vive com demência? \***

- Nem um pouco
- Um pouco
- Moderadamente
- Muito
- Extremamente

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 34/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

Agora, os assuntos são sobre seus sentimentos. **ÚLTIMA SE**

48. **Eu me sinto tenso(a) ou contraído(a): \***

- A maior parte do tempo
- Boa parte do tempo
- De vez em quando
- Nunca

49. **Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:**

\*

- Sim, dom mesmo jeito que antes
- Não tanto quanto antes
- Só um pouco
- Já não sinto mais prazer em nada

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIKWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 36/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

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

- Sim, de um jeito muito forte
- Sim, mas não tão forte
- Um pouco, mas isso não me preocupa
- Não sinto anda

51. **Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas: \***

- Do mesmo jeito que antes
- Atualmente um pouco menos
- Atualmente bem menos
- Não consigo mais

52. **Estou com a cabeça cheia de preocupações: \***

- A maior parte do tempo
- Boa parte do tempo
- De vez em quando
- Raramente

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 37/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

**53. Eu me sinto alegre: \***

- A maior parte do tempo
- Muitas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

**54. Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado: \***

- Sim, quase sempre
- Muitas vezes
- Poucas vezes
- Nunca

**55. Eu estou lento para pensar e fazer as coisas: \***

- Quase sempre
- Muitas vezes
- De vez em quando
- Nunca

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAAAAA...> 38/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

56. **Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago: \***

- Quase sempre
- Muitas vezes
- De vez em quando
- Nunca

57. **Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência: \***

- Completamente
- Não estou mais me cuidando como deveria
- Talvez não tanto quanto antes
- Me cuido do mesmo jeito que antes

58. **Eu me sinto inquieto(a), como se eu não pudesse ficar parado(a) em lugar nenhum: \***

- Sim, demais
- Bastante
- Um pouco
- Não me sinto assim

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 39/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

59. **Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir: \***

- Do mesmo jeito que antes
- Um pouco menos do que antes
- Bem menos do que antes
- Quase nunca

60. **De repente, tenho a sensação de entrar em pânico: \***

- A quase todo momento
- Várias vezes
- De vez em quando
- Não senti isso

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

- Quase sempre
- Várias vezes
- Poucas vezes
- Quase nunca

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 40/89

## Seção

A seguir, apresentamos algumas questões relacionadas ao sistema de identificação...

62. **Problemas de julgamento (exemplo: cair em trapaceas, tomar decisões financeiras ruins, pensamento confuso): \***

- Sim
- Não
- Não sei

63. **Interesse reduzido por atividades gerais e de lazer: \***

- Sim
- Não
- Não sei

64. **Fica repetindo perguntas, histórias ou frases: \***

- Sim
- Não
- Não sei

65. **Dificuldade em aprender a usar uma ferramenta, eletrodoméstico ou aparelho (exemplo: aparelho de vídeo, computador, micro-ondas, controle remoto): \***

- Sim
- Não
- Não sei

66. **Esquece o mês ou o ano correto: \***

- Sim
- Não
- Não sei

67. **Dificuldade em lidar com questões financeiras complicadas (ex: controlar talões de cheques, imposto de renda, pagamento de contas): \***

- Sim
- Não
- Não sei

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

**68. Dificuldade em lembrar de compromissos: \***

- Sim
- Não
- Não sei

**69. Problemas frequentes de pensamento e/ou memória: \***

- Sim
- Não
- Não sei

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 43/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

**Agora, gostaríamos que você nos respondesse algumas perguntas sobre sua qualidade de vida. Para cada questão, assinale a que mais representa sua opinião NESTE MOMENTO**

70. **Em primeiro lugar, como você se sente em relação à sua saúde física? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

71. **Como você se sente sobre seu nível de disposição? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 44/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

72. **Como tem estado seu humor (estado de espírito) ultimamente? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

73. **Como você se sente em relação a sua moradia (lugar em que vive agora)? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

74. **Como está sua memória? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 45/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

75. **Como você se sente sobre a relação com os membros da sua família? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

76. **Como você se sente em relação ao seu relacionamento conjugal (casamento, união estável, namoro)? \***

- Não se aplica (não tenho relacionamento conjugal)
- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 46/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

77. **Como você descreveria sua atual relação com seus amigos? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

78. **Como você se sente sobre você mesmo (sua vida como um todo)? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 47/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

79. **O que você acha sobre sua capacidade para realizar tarefas domésticas ou outras coisas que você precisa fazer? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

80. **E sobre sua capacidade para fazer atividades de lazer, coisas que você goste? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjaJBLZtrQAAAAAAAAA...> 48/89

20/03/2023, 19:31

Partes 1 e 2 - Avaliação dos efeitos do programa iSupport-BR

81. **Como você se sente sobre sua atual situação financeira? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

82. **Como você descreveria sua vida em geral, como você se sente? \***

- Ruim
- Regular
- Bom
- Excelente

<https://forms.office.com/Pages/DesignPageV2.aspx?origin=NeoPortalPage&subpage=design&id=DQSIkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAAAA...> 49/89

**Muito bem! Chegamos ao final!**

**Agradecemos sua ajuda na resposta desses formulários. Ela será muito importante para que possamos oferecer uma intervenção com maior qualidade a você e outros cuidadores. Esperamos que você também tenha gostado de responder essas perguntas e elas tenham ajudado a refletir sobre seu papel de cuidador :)**

**Lembre-se de clicar no botão “ENVIAR” abaixo, para que possamos receber suas respostas!**

**Dentro de 72 horas entraremos em contato com você para falar sobre os próximos passos. Até já!**

---

Este conteúdo não é criado nem endossado pela Microsoft. Os dados que você enviar serão enviados ao proprietário do formulário.

 Microsoft Forms

**Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) enviado aos membros do Comitê de Especialistas.**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE GERONTOLOGIA

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (ON-LINE)**  
**(Resolução Nº510/2016 DO CNS e Ofício Circular Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS)**

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DO ISUPPORT DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO**

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) para participar como membro do Comitê de Especialistas da pesquisa intitulada “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E AVALIAÇÃO DA EFICÁCIA DO ISUPPORT DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO” que vem sendo desenvolvido para apoiar cuidadores de pessoas com demência, de responsabilidade da Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini.

O objetivo da sua participação é avaliar a equivalência (considerando a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual) entre a versão original e a traduzida para o português do Brasil, de três escalas que serão utilizadas para avaliar os efeitos do iSupport-Brasil. São elas: (1) Pearlin Mastery Scale, (2) Positive Aspects of Caregiving e, (3) RIS Eldercare Self-efficacy Scale.

O(A) senhor(a) foi selecionado(a) por ser maior de idade (com 18 anos ou mais), ter fluência em inglês e em português, ser doutor ou especialista na área da saúde, ter experiência com cuidadores e com a temática de tradução e adaptação de instrumentos.

A participação nessa pesquisa não oferece risco imediato ao(a) senhor(a). Porém pode haver a possibilidade de um risco subjetivo, sendo que pode ocorrer um pequeno cansaço. Quando isso ocorrer, o(a) senhor(a) poderá decidir por retomar a sua função em um outro momento ou suspender sua participação. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o(a) senhor(a) pode desistir de participar dessa pesquisa.

Ao aceitar participar da pesquisa, o(a) senhor(a) deverá realizar a leitura das instruções e dos itens da versão traduzida de três instrumentos (somando um total de 35 itens) e indicar se concorda ou não com as traduções. Caso discorde, deverá sugerir modificações. Para isso, você receberá via e-mail uma planilha editável de Excel. Em caso de dúvidas, poderá retomar as informações e instruções contidas na carta convite e, para sanar quaisquer dúvidas, pode

nos contactar via e-mail. O tempo estimado para responder cada questionário é de 20 a 60 minutos, a depender do número de apontamentos que julgar necessários.

Além do benefício direto de receber um certificado como membro especialista da validação dessas escalas, sua participação contribuirá na ampliação do conhecimento sobre os efeitos do programa iSupport-Brasil e de futuras pesquisas envolvendo cuidadores de pessoas com demência.

O(A) senhor(a) não terá nenhuma despesa decorrente da sua participação na pesquisa nem receberá qualquer tipo de benefício financeiro por participar do presente projeto, sendo sua adesão de livre consentimento, podendo solicitar sua saída da pesquisa em qualquer momento, sem que isso acarrete algum tipo de prejuízo na sua relação com os pesquisadores.

Caso não concorde em participar da pesquisa, por favor, feche a página do seu navegador. Caso desista de participar durante o preenchimento do questionário e antes de enviá-lo, lhe asseguramos que os seus dados não serão gravados, enviados ou recebidos pelo pesquisador. Caso tenha finalizado o preenchimento e enviado suas respostas do questionário via e-mail e decida posteriormente desistir, deverá informar o pesquisador desta decisão e este descartará os seus dados sem nenhuma penalização.

No entanto, será garantido o ressarcimento e indenização em caso de gastos e danos decorrentes da pesquisa, de acordo com as leis vigentes no Brasil. Você pode se retirar da pesquisa a qualquer momento. As informações obtidas nesta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo de toda e qualquer informação acerca de sua participação.

Os dados obtidos serão utilizados apenas para fins de pesquisa e os resultados poderão ser publicados em eventos e artigos científicos, de modo que não possibilitem sua identificação. Não será utilizado seu nome em momento algum da pesquisa. Esse sigilo também é garantido a pessoas ou grupos de pessoas que você vier a mencionar, ao participar do estudo. O(A) senhor(a) receberá uma via eletrônica deste termo, no qual consta o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação a qualquer momento.

Os resultados deste estudo bem como a concordância em participar do mesmo serão mantidos em arquivo digital, sob a minha guarda e responsabilidade, em uma conta institucional, do domínio da UFSCar, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, como previsto pela. CNS/MS 510/2016.

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo**

**Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br**  
**Endereço para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):**

**Pesquisador responsável:** Profa. Dra. Sofia Cristina Iost Pavarini  
**Endereço:** Rod. Washington Luiz, s/n, São Carlos - SP, 13565-905  
**Contato telefônico:** +55 (16) 3306-6661 E-mail: sofiapavarini@gmail.com

O Comitê de Ética em Pesquisa - UFSCar tem a finalidade cumprir e fazer cumprir o disposto na resolução nº 510/16 além das demais resoluções do conselho nacional de saúde, no que diz respeito aos aspectos éticos das pesquisas envolvendo seres humanos, sob a ética do indivíduo e das coletividades tendo como referenciais básicos: da bioética, a autonomia, a não maleficência, a beneficência, a justiça, dentre outros, de modo a prezar pela seguridade aos direitos dos participantes da pesquisa e os direitos e deveres da comunidade científica e do estado. O participante poderá entrar em contato com o Comitê de Ética da UFSCar, localizado no endereço UFSCar – Rod. Washington Luiz, s/n, São Carlos - SP, CEP: 3565-905. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br para retirada de dúvidas e poder certificar-se da idoneidade do presente projeto de pesquisa.

O CEP está vinculado à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/Conep. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br".

---

O termo, acima, será apresentado na primeira tela de um *Microsoft Forms*. Após leitura do texto, o participante deve responder “sim” ou “não” à seguinte pergunta: “**Li o Termo de**

**Consentimento Livre e Esclarecido e estou disposto(a) a participar da pesquisa**". Caso responda "sim", será convidado a iniciar as atividades previstas.

## Apêndice D – Carta explicativa enviada aos juízes do Comitê de Especialistas.

### UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

#### DEPARTAMENTO DE GERONTOLOGIA

#### CARTA CONVITE PARA O COMITÊ DE ESPECIALISTAS

Prezado(a) Sr(a),

Estamos convidando-o(a) a participar eletronicamente como membro do Comitê de Especialistas para adaptação da escala “RIS Eldercare Self-efficacy Scale” (10 itens), para o contexto brasileiro, 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.

Essa pesquisa faz parte do projeto “Tradução, adaptação cultural e avaliação da eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o contexto brasileiro”, sendo uma das escalas que serão utilizadas para avaliar os efeitos do iSupport-Brasil.

O convite se dá em virtude de seu valoroso conhecimento acadêmico e atuação profissional relevantes ao tema. Antecipadamente agradecemos sua colaboração e nos colocamos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Sua atribuição como membro especialista será:

- 1. Avaliar a tradução e adaptação cultural da escala “RIS Eldercare Self-efficacy Scale – possui 10 itens (versão consensual para a língua portuguesa - Exemplo 1)**

Para a realização desta segue 1 (um) exemplo de tabela contendo a escala “RIS Eldercare Self-efficacy Scale”, original em inglês, as traduções e a versão consensual. As traduções foram realizadas por 2 (dois) tradutores independentes (profissionais qualificados) que dominam o idioma original do questionário e com experiências em traduções. A versão consensual foi elaborada pelas pesquisadoras do iSupport-BR, com base nas traduções (fornecidas pelos mesmos) para o português brasileiro.

Sua função é avaliar a versão consensual podendo concordar ou não com esta versão, sugerindo modificações ou eliminando itens considerados ambíguos, irrelevantes ou inadequados. Se não considerar adequado, poderá 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. O especialista deverá levar em consideração a equivalência transcultural entre a versão original e a versão final seguindo os fundamentos de Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), os mesmos 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 podem ser equivalentes em significado semântico, mas não equivalente conceitualmente.

Dessa forma sua análise da versão consensual das traduções, será julgada por meio de uma escala Likert de resposta, com quatro opções. Desta forma serão considerados: 1 = não equivalente; 2 = pouco equivalente; 3 = equivalente; 4 = muito equivalente. Se julgar necessário, escreva no espaço suas sugestões para melhorar a tradução

#### Exemplo 1 – RIS Eldercare Self-efficacy Scale

Itens do Instrumento	Tradução 1	Tradução 2	T1+T2	Avaliação dos (a) Especialistas	Sugestões do Especialista
Original em inglês RIS Eldercare Self-efficacy Scale			Versão Consensual	Pontuar de (1 a 4) sendo: 1= não equivalente; 2= pouco equivalente; 3= equivalente; 4= muito	

				equivalente.	
<p><b>2. When I figure out how to deal with a problem, there are things I can do to make them work.</b></p> <p>1: I'm certain I can't do this; 2: I probably can't do this; 3: Maybe I can and maybe I can't do this; 4: I probably can do this; 5: I'm certain I can do this.</p>	<p><b>2. Fazer planos de cuidado que dão certo.</b></p> <p>1:Tenho certeza que eu não posso fazer isso; 2: Provavelmente eu não posso fazer isso; 3: Não sei se sim ou se não posso fazer isso; 4: Provavelmente eu posso fazer isso; 5:Tenho certeza que eu posso fazer isso.</p>	<p><b>2. Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que consigo fazer para resolver.</b></p> <p>1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Talvez eu consiga e talvez não consiga fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	<p><b>2. Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que consigo fazer para resolvê-lo.</b></p> <p>1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso..</p>	<p><input type="checkbox"/> 1</p> <p><input type="checkbox"/> 3</p>	<p><input type="checkbox"/> 2</p> <p><input type="checkbox"/> 4</p>

**Sua participação é de grande importância para o desenvolvimento desta pesquisa. Muito obrigada!**

Atenciosamente,

Aline Gratão e Equipe iSupport-BR

**Apêndice E** – Tabela avaliativa do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e sugestões do Comitê de Especialistas.

<b>Versão Consensual</b>	<b>Avaliação especialista B.</b>	<b>Avaliação especialista C.</b>	<b>Avaliação especialista T.</b>	<b>Sugestões</b>	<b>Final</b>
<p>Escala de autoeficácia do cuidador de pessoas idosas (RIA - Relacionamentos pessoais, atividades instrumentais e de autocuidado)</p>	4 -Muito equivalente	4	3 - Equivalente	<p>Escala de autoeficácia do cuidador de pessoas idosas (RIA - Relacionamentos pessoais, atividades instrumentais e de autocuidado) - sugeriria apenas a substituição do termo para pessoa idosa, para acompanhar as mudanças em políticas públicas em relação ao termo, assim como a consonância do uso pessoa idosa no contexto científico, que é algo recente e contemporâneo ao instrumento.</p>	<p>Escala de autoeficácia do cuidador de pessoas idosas</p>
<p>Por favor, pontue as seguintes afirmativas usando a escala acima e responda o quanto você se sente confiante para fazer ou não o que foi descrito.</p>	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<p>Por favor, pontue as seguintes afirmativas usando a escala acima e responda o quanto você se sente confiante para fazer ou não o que foi descrito.</p>
<p><b>1.Eu consigo fazer todas as coisas que são necessárias para cuidar dos problemas do meu familiar.</b>            1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<p><b>1.Eu consigo fazer todas as coisas que são necessárias para cuidar dos problemas da pessoa que cuido.</b>            1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente</p>

<p><b>2. Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que consigo fazer para resolvê-lo.</b>  1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<p><b>2. Quando descubro como lidar com um problema, há coisas que faço para resolvê-lo.</b>  1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente</p>
<p><b>3.Eu consigo pensar em diferentes coisas que posso fazer para melhorar ou para resolver problemas relacionados ao cuidado do meu familiar</b>  1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso.</p>	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<p><b>3.Eu penso em diferentes coisas que posso fazer para melhorar ou para resolver problemas relacionados ao cuidado com meu familiar/conhecido que vive com demência.</b>  1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente</p>
<p><b>Eficácia para autocuidado</b></p>	4 -Muito equivalente		4 -Muito equivalente	--	<p><b>Eficácia para autocuidado</b></p>
<p><b>4. Existem coisas que consigo fazer para relaxar e me acalmar.</b>  1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso</p>	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<p><b>4.Existem coisas que faço para relaxar e me acalmar.</b>  1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente</p>

<p><b>5. Existem coisas que consigo fazer para ter prazer na vida.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso</p>	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<p><b>5.Existem coisas que faço para ter prazer na vida.</b> 1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente</p>
<p><b>6. Existem coisas que consigo fazer quando estou preocupado(a), ou com medo do futuro.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso</p>	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<p><b>6.Existem coisas que faço quando estou preocupado(a), ou com medo do futuro.</b> 1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente</p>
<p><b>7. Existem coisas que consigo fazer para obter ajuda ou apoio de outras pessoas quando preciso.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso</p>	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<p><b>7. Existem coisas que faço para obter ajuda ou apoio de outras pessoas quando preciso.</b> 1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente</p>

<b>Autoeficácia para relacionamentos pessoais</b>	4 -Muito equivalente		4 -Muito equivalente	--	<b>Autoeficácia para relacionamentos pessoais</b>
<b>8. Existem coisas que consigo fazer para tornar mais agradável o tempo que passo com meu familiar.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<b>8. Existem coisas que faço para tornar mais agradável o tempo que passo com a pessoa que cuido.</b> 1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente
<b>9. Existem coisas que consigo fazer para obter a cooperação do meu familiar.</b> 1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<b>9. Existem coisas que faço para obter a cooperação da pessoa que cuido.</b> 1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente
<b>10. Existem coisas que consigo fazer para evitar ou reduzir conflitos com meu familiar.</b>	4 -Muito equivalente	4	4 -Muito equivalente	--	<b>10. Existem coisas que faço para evitar ou reduzir conflitos com a pessoa que cuido.</b>

<p>1: Tenho certeza de que não consigo fazer isso; 2: Provavelmente não consigo fazer isso; 3: Não sei se consigo ou não fazer isso; 4: Provavelmente consigo fazer isso; 5: Tenho certeza de que consigo fazer isso</p>					<p>1: Discordo fortemente; 2: Discordo; 3: Nem concordo e nem discordo; 4: Concordo; 5: Concordo fortemente</p>
--	--	--	--	--	---

**ANEXOS****Anexo A – Comprovante de autorização do autor para tradução da RIS para o contexto brasileiro**

---

Benjamin H. Gottlieb, M.S.W., Ph.D.

---

22 September 2021

To  
**Dr. Aline Cristina Martins Gratão**  
Professor at the Federal University of São Carlos  
São Paulo, Brazil

**Subject: Authorizing the cross-cultural adaptation of Elder Care Self-Efficacy Scale (RIS)**

Dear Professor,

As the corresponding author of the Elder Care Self-Efficacy Scale this communication is to authorize you to carry out translation, adaptation, and validation of the Elder Care Self-Efficacy Scale in Brazil.

Sincerely,



---

Benjamin H. Gottlieb  
Professor of Psychology (retired)

---

21 Wagoners Trail  
Guelph, Ontario, Canada N1G 3M9  
(519) 767-6734

**Anexo B** - Documento enviado pelo autor da RIS, contendo a descrição, forma de aplicação e o questionário original.

#### RIS ELDER CARE SELF-EFFICACY SCALE

---

---

**AUTHORS:** Benjamin H. Gottlieb and Jennifer A. Rooney

**PURPOSE:** To assess self-efficacy across three areas important to persons caring for older family members who experience dementia: relational, instrumental and self-soothing

**DESCRIPTION:** The RIS Elder Care Self-Efficacy Scale (RIS: Gottlieb & Rooney, 2003) is a 10-item instrument designed to measure perception about one's ability to successfully manage central challenges universally experienced by the caregivers of older family members who are experiencing dementia. The first area, instrumental self-efficacy, refers to one's belief that they are able to accomplish tasks necessary to provide personal care to their relative. The second area, self-soothing efficacy, refers to the belief in one's ability to "maintain one's own well-being in the midst of emotionally taxing and usually unrelenting demands" (p. 97). The third area, relational self-efficacy, refers to "beliefs about one's ability to maintain a cooperative and harmonious relationship with the recipient of care" (p. 97). Understanding individual beliefs about ability to cope/manage the various challenges can be useful to strengths based practitioners and researchers who focus on services to older persons with dementia and their caregivers. Thus, the RIS can be valuable as a tool for intervention research, program evaluation measure, or clinical screening.

**HOW ADMINISTERED:** The RIS is given in paper and pencil form, taking approximately 2 minutes to complete. Participants are asked to respond to their level of confidence on items related to self-efficacy.

**SCORING:** Items are rated on a 5-point scale ranging from 1 ("I'm certain I can't do this") to 5 ("I'm certain I can do this"). The RIS subscale scores are the sum of the included items: relational self-efficacy (items 1, 2 and 3), instrumental self-efficacy (items 4, 5, 6, and 7), and self-soothing efficacy (items 8, 9 and 10).

**RELIABILITY:** The instrument authors assessed reliability of the RIS using a short-term longitudinal interview study (4 to 6 months) of caregivers (original  $n = 146$ ;  $t_2$  and  $3 n = 100$ ) who provide home-based care to relatives with dementia (Gottlieb & Rooney, 2003). Findings provided evidence of internal consistency at each administration for the three subscales: relational self-efficacy ( $t_1 \alpha = .72$ ;  $t_2 \alpha = .73$ ), instrumental self-efficacy ( $t_1 \alpha = .74$ ;  $t_2 \alpha = .78$ ), and self-soothing efficacy ( $t_1 \alpha = .79$ ;  $t_2 \alpha = .72$ ) (Gottlieb & Rooney, 2003). Findings also provided evidence of 4 to 6

month temporal stability of the three subscales: relational self-efficacy ( $r[105] = .48, p > .001$ ), instrumental self-efficacy ( $r[105] = .69, p > .001$ ), and self-soothing efficacy ( $r[105] = .60, p > .001$ ) (Gottlieb & Rooney, 2003).

**VALIDITY:** Principal Component Factor Analysis with oblique rotation supported a 3-factor solution accounting for 66.16% of the total variance explained (Gottlieb & Rooney, 2003). Further evidence supporting validity of the three dimensions is based on the relationship with the caregivers' personal resources, including perceived social support and perceived coping efficacy (Gottlieb & Rooney, 2003). As predicted, caregivers who believed they could get the help and support they needed from their social network had higher scores on all three self-efficacy dimensions (Gottlieb & Rooney, 2003). In addition, reasonably strong support for the concurrent validity of the three dimensions was also found in correlations between the three RIS subscales and instruments measuring caregivers' health and morale (i.e., physical health and mental health), personality characteristics, and personal resources (Gottlieb & Rooney, 2003).

**NORMS/REFERENCE STANDARDS:** Specific cut-off scores and population norms are not available. Higher scores reflect higher levels of self-efficacy in the respective area.

**OTHER CONSIDERATIONS:** The RIS may be used as a clinical screening tool.

**PRIMARY REFERENCE:**

· Gottlieb, B. H., & Rooney, J. A. (2003). Validation of the RIS eldercare self-efficacy scale. *Canadian Journal On Aging*, 22(1), 95-107.

**AVAILABILITY:** Although the RIS is protected by copyright, there is no charge for using the RIS for non-commercial use and permission to use is not required. However, permission from the publisher (Cambridge University Press) is required for print and/or electronic publication. Further information about the RIS can be obtained by contacting the lead instrument author Benjamin H. Gottlieb at e-mail address [bgottlie@uoguelph.ca](mailto:bgottlie@uoguelph.ca).

**OTHER CITED REFERENCES:** None

#### RIS ELDERCARE SELF EFFICACY SCALE

Please score the following statements using the scale above and answer how confident that you can or cannot do what is described.

I'm certain I can't do this I probably can't do this Maybe I can and maybe I can't do this I probably can do this I'm certain I can do this

#### Instrumental Self-Efficacy

1. I can do all the things that are needed to take care of this problem.my relative. 1 2 3 4 5
2. When I figure out how to deal with a problem, there are things I can do to make them work. 1 2 3 4 5
3. I can think of different things I can do to improve or solve problems related to caring for my relative. 1 2 3 4 5

#### Self-Soothing Efficacy

4. There are things I can do to relax and calm myself. 1 2 3 4 5
5. There are things I can do to get pleasure out of life. 1 2 3 4 5
6. There are things I can do when I get worried or afraid about what the future will bring. 1 2 3 4 5
7. There are things I can do to get whatever help and support I want from other people 1 2 3 4 5

#### Relational Self-Efficacy

8. There are things I can do to make the time I spend with my relative more enjoyable. 1 2 3 4 5
9. There are things I can do to get my relative to co-operate with me. 1 2 3 4 5
10. There are things I can do to avoid or reduce conflict with my relative. 1 2 3 4 5

Copyright © 2005 Cambridge University Press. Reprinted with Permission. The official citation that should be used when referencing this material is: Gottlieb, B. H., & Rooney, J. A. (2003). Validation of the RIS eldercare self-efficacy scale. *Canadian Journal of Aging*, 22, 95-107. Authors wishing to use or reproduce the RIS Eldercare Self-Efficacy Scale should conta

## Anexo C- Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Tradução, Adaptação Cultural e Avaliação da Eficácia do iSupport da Organização Mundial da Saúde para o Contexto Brasileiro

**Pesquisador:** Sofia Cristina Iost Pavarini

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 88157118.0.0000.5504

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

**Patrocinador Principal:** Ministério da Saúde

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.647.432

#### Apresentação do Projeto:

O sistema de saúde público enfrenta um desafio para lidar com a alta prevalência de cuidadores que experimentam uma deterioração no seu estado de saúde mental. Embora intervenções que visem diminuir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores sejam prioridade, existe uma escassez de intervenções eficazes e passíveis de aplicação em diferentes países. O iSupport é uma ferramenta online, oferecido com o objetivo de aumentar acesso a apoio na área de saúde mental entre cuidadores de pessoas com demência. Ele foi desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para ser adaptado, testado e utilizado em países membros. Assim, os objetivos deste projeto são: 1) realizar uma revisão sistemática da literatura sobre o uso de tecnologias de internet para oferecer intervenções; 2) traduzir e adaptar a versão genérica do iSupport para uso com cuidadores familiares de pessoas com demência, no Brasil; 3) realizar um pré-teste, para explorar as percepções dos cuidadores sobre os benefícios, facilitadores e barreiras ao uso desta tecnologia, e usabilidade do programa, no Brasil; 4) avaliar os efeitos do iSupport na saúde mental e bem-estar psicológico desta população, por meio de um ensaio controlado randomizado. Trata-se de um estudo multicêntrico, na perspectiva multimétodos, seguindo as normativas preconizadas pela OMS para a tradução, adaptação e avaliação do programa. O projeto envolve instituições de ensino superior, instituições acadêmicas e de saúde, nacionais e internacionais. Os resultados esperados, após usar o programa iSupport, é a melhora da sobrecarga do cuidado, bem como alívio dos sintomas depressivos e ansiosos, aumento da

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235

**Bairro:** JARDIM GUANABARA

**CEP:** 13.565-905

**UF:** SP

**Município:** SAO CARLOS

**Telefone:** (16)3351-9683

**E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.647.432

percepção de qualidade de vida, senso de competência e auto eficácia.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

O objetivo principal deste projeto é realizar a tradução, adaptação cultural e avaliação da usabilidade do programa e a avaliação dos efeitos do iSupport para o contexto brasileiro de forma que possa se tornar uma ferramenta eletrônica acessível e prática de suporte ao cuidador no contexto da atenção primária e secundária à saúde.

Objetivo Secundário:

1.Realizar uma revisão sistemática da literatura sobre o uso de tecnologias de internet para intervenções;2.Traduzir, retrotraduzir e adaptar a versão genérica do iSupport para o português brasileiro e a cultura brasileira;3.Explorar os benefícios subjetivos, facilitadores e as barreiras ao uso desta tecnologia por cuidadores familiares na população brasileira; 4.Testar os efeitos da versão brasileira do iSupport em cuidadores familiares de pessoas com demência no Brasil, por meio de um ensaio controlado, randomizado e multicêntrico.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

São apresentados e os benefícios suplantam os riscos.

Riscos:

Grupos Focais (profissionais e cuidadores): Os riscos associados à participação nos grupos focais são considerados mínimos. Pode ocorrer desconforto e inconvenientes associados a qualquer estudo de pesquisa, o que merece uma atenção e cuidado especial. Algumas pessoas podem sentir desconforto leve ao reconhecer a ocorrência de estresse durante os grupos focais. No entanto, o moderador atenderá a estes e, se

necessário, encaminhará os participantes para cuidados adequados.Cuidadores do Estudo Piloto e Estudo de Efeitos (Grupo Intervenção e Grupo controle): Os riscos associados à participação nos grupos piloto, intervenção e controle são considerados mínimos. Pode ocorrer desconforto e inconvenientes associados a qualquer estudo de pesquisa, o que merece uma atenção e cuidado especial. Algumas pessoas podem sentir desconforto leve ao reconhecer a ocorrência de estresse, ou em relatar eventos pessoais e responder aos instrumentos. Nesse sentido, o cuidador poderá optar por interromper a sessão, não responder ao instrumento ou até mesmo se desligar da pesquisa.Se necessário, o participante será encaminhado para cuidados adequados.

Benefícios:

<b>Endereço:</b> WASHINGTON LUIZ KM 235	<b>CEP:</b> 13.565-905
<b>Bairro:</b> JARDIM GUANABARA	
<b>UF:</b> SP	<b>Município:</b> SAO CARLOS
<b>Telefone:</b> (16)3351-9683	<b>E-mail:</b> cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.647.432

Grupos Focais (profissionais e cuidadores): Não há benefícios diretos de participar dos grupos focais. No entanto, os participantes estarão contribuindo para o conhecimento atual sobre cuidar e trabalhar com pessoas com demência e seus cuidadores, e eles poderão aprender com seus colegas. Além disso, poderão aprender mais sobre como usar uma ferramenta online e comunicar informações relacionadas à saúde aos cuidadores familiares de pessoas com demência. Grupo Piloto e Grupo Intervenção (Estudo de Efeitos): os benefícios de participar do Grupo Piloto ou Grupo

Intervenção refere-se a possibilidade de analisar e entender a situação do cuidado familiar, a pessoa com demência e receber dicas e instruções de como lidar com as situações do cotidiano do cuidado a um familiar com demência. Grupo Controle (Estudo de Efeitos): Não há benefícios diretos de participar do Grupo Controle. No entanto, os participantes estarão contribuindo para o conhecimento atual sobre cuidar e trabalhar com pessoas com demência e seus cuidadores. Além disso, ao responder os instrumentos, eles poderão refletir sobre sua situação de cuidar e obter informações ao acessar o site sugerido pela equipe de pesquisa (site da ABRAZ).

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estudo multicêntrico e com metodologia variada, de acordo com a etapa do estudo. Está bem estruturado e com informações suficientes para sua apreciação do ponto de vista ético.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

São apresentados adequadamente: projeto de pesquisa; TCLE, de acordo com o estrato amostral e autorizações / apoio à execução do projeto das diversas instituições envolvidas e folha de rosto.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências. Projeto Aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1099372.pdf	02/04/2018 20:42:34		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	iSupport_BR.pdf	02/04/2018 20:37:14	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de	Carta_Apoio_Sao_Lourenco.pdf	02/04/2018	Camila Rafael	Aceito

**Endereço:** WASHINGTON LUIZ KM 235  
**Bairro:** JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905  
**UF:** SP **Município:** SAO CARLOS  
**Telefone:** (16)3351-9683 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 2.647.432

Instituição e Infraestrutura	Carta_Apoio_Sao_Lourenco.pdf	20:34:45	Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Coleta_Botocatu_iSupport.pdf	02/04/2018 20:34:20	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_apoio_MS.pdf	02/04/2018 20:33:42	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAz_DF_iSupport.pdf	02/04/2018 20:33:17	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CartaABRAz_SP_iSupport.pdf	02/04/2018 20:32:15	Camila Rafael Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_ESTUDO_PILOTO_e_EXPERIMENTAL_FINAL.pdf	02/04/2018 20:31:23	Camila Rafael Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_GRUPO_FOCAL_CUIDADORES_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:44	Camila Rafael Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_iSupport_Projeto_Guarda_Chuva_GRUPO_FOCAL_PROFSSIONAIS_FINAL.pdf	02/04/2018 20:24:31	Camila Rafael Ferreira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	02/04/2018 20:22:10	Camila Rafael Ferreira	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO CARLOS, 10 de Maio de 2018

Assinado por:  
Priscilla Hortense  
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235  
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905  
UF: SP Município: SAO CARLOS  
Telefone: (16)3351-9683 E-mail: cephumanos@ufscar.br