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

Fernanda Menegatti Frisanco

Adaptação cultural e evidência de validade da *Quality of life Scale for Informal Carers for Older Adults (QoL-IC)* e da *Care Experience Scale (CES)* para o contexto brasileiro

SÃO CARLOS

2026

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

Fernanda Menegatti Frisanco

Adaptação cultural e evidência de validade da *Quality of life Scale for Informal Carers for Older Adults (QoL-IC)* e da *Care Experience Scale (CES)* para o contexto brasileiro

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar para obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.
Orientação: Profª. Drª. Fabiana de SouzaOrlandi.

SÃO CARLOS

2026

Frisanco., Fernanda Menegatti

Adaptação cultural e evidência de validade da Quality of life Scale for Informal Carers for Older Adults (QoL-IC) e da Care Experience Scale (CES) para o contexto brasileiro. / Fernanda Menegatti Frisanco. -- 2026.
79f.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Fabiana de Souza Orlandi.
Banca Examinadora: Aline Cristina Martins Gratão., Sofia Cristina Iost Pavarini., Andrea Sanchez., Rita de Cassia Helu Mendonça Ribeiro.
Bibliografia

1. Qualidade de vida. 2. Cuidadores informais. 3. Estudo de validação. I. Frisanco., Fernanda Menegatti. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática (SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Arildo Martins - CRB/8 7180

UFSCar

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE

Programa de Pós Graduação em Enfermagem PPGENF

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Fernanda Menegatti Frisanco, realizada em 26/02/2026.

Comissão Julgadora:

Prof(a). Dr(a). Fabiana de Souza Orlandi, (UFSCar)

Prof(a). Dr(a). Aline Cristina Martins Gratão (UFSCar)

Prof(a). Dr(a). Sofia Cristina Iost Pavarini (UFSCar)

Prof(a). Dr(a). Andrea Sanchez (UFMS)

Prof(a). Dr(a). Rita de Cassia Helu Mendonça Ribeiro(FAMERP)

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

AGRADECIMENTOS

A **DEUS**, por ser minha fortaleza diária, meu amparo nos momentos de incerteza e a luz que guiou cada passo desta trajetória. Sem Sua presença, coragem e sabedoria, este sonho não teria se concretizado.

Aos meus pais, **José Carlos** e **Maria Ester**, minha base e meu maior exemplo de amor, honestidade e perseverança. Obrigada por nunca medirem esforços para que eu chegasse até aqui, por acreditarem nos meus sonhos antes mesmo de eu sonhá-los, e por serem meu porto seguro em todas as etapas da vida.

Ao meu marido, **Wladmir**, pelo companheirismo incansável, pela paciência nos dias difíceis e pelo amor silencioso que sustentou tantas renúncias ao longo deste percurso. Sua compreensão, apoio e incentivo foram essenciais para que eu me mantivesse firme.

Aos meus filhos, **Maria Júlia** e **José Augusto**, razão do meu viver e inspiração diária para ser alguém melhor. Que vocês vejam nesta conquista a prova de que dedicação, fé e esforço transformam qualquer caminho. Cada vitória minha também é de vocês.

À minha sogra, **Heloisa**, pelo carinho, apoio e disponibilidade em todos os momentos em que precisei de auxílio para equilibrar a vida familiar e acadêmica.

Aos meus irmãos, **Renato** e **Carla**, pela irmandade verdadeira, e por estarem sempre presentes, mesmo nas distâncias dos dias corridos.

A todos os meus familiares cunhado, cunhada, sobrinhos e sobrinhas que torceram, apoiaram e compreenderam minhas ausências. Cada gesto, palavra e demonstração de carinho foram fundamentais.

À minha orientadora, **Prof.ª Fabiana**, pela competência, sensibilidade, paciência e dedicação. Obrigada por acreditar no meu potencial, por me orientar com firmeza e generosidade, e por conduzir esta pesquisa com excelência e humanidade. Sua contribuição ultrapassa a esfera acadêmica.

À minha amiga e colega de profissão, **Melina**, cuja presença foi essencial nesta caminhada. Obrigada pela parceria, pelas trocas profissionais, pelo apoio nos desafios e pela amizade que torna o caminho mais leve e significativo.

À minha querida amiga **Lígia**, psicóloga sensível e generosa, que me acompanhou com cuidado ao longo deste percurso. Obrigada pelas terapias em forma de áudios gigantes durante as minhas idas ao trabalho, pelas reflexões, acolhimento e pela escuta que tantas vezes confortou e reorganizou meus pensamentos. Sua presença foi um verdadeiro suporte emocional nesta trajetória.

A todos que, de alguma forma, caminharam ao meu lado e contribuíram para que este trabalho se tornasse realidade, deixo minha profunda gratidão. Cada um de vocês faz parte desta conquista.

"Quando o caminho se torna difícil,
é sinal de que conduz ao lugar certo."
Autor desconhecido.

RESUMO

O crescente envelhecimento populacional intensifica a demanda por cuidadores informais, cuja qualidade de vida (QV) e experiência de cuidado ainda carecem de instrumentos específicos e validados para o contexto brasileiro. O objetivo desta pesquisa foi traduzir, adaptar culturalmente e verificar evidências de validade da Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults (QoL-IC) e da Care Experience Scale (CES) para o Brasil. Trata-se de um estudo metodológico, desenvolvido em duas etapas: (1) tradução e adaptação cultural, conforme diretrizes internacionais, e (2) avaliação das propriedades psicométricas, incluindo análise fatorial exploratória (AFE) e confirmatória (AFC), confiabilidade por consistência interna e reprodutibilidade, além de validade de construto com medidas externas. Na avaliação psicométrica, utilizaram-se o Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) e o Patient Health Questionnaire–2 (PHQ-2). A validade convergente foi analisada por meio das correlações entre os escores da CES e da QoL-IC com os domínios do SF-36, enquanto a validade discriminante foi investigada por cargas fatoriais cruzadas e pela técnica de grupos conhecidos, comparando cuidadores com e sem sobrecarga, segundo a Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI-12), e com e sem sintomas depressivos, segundo o PHQ-2. Participaram 35 cuidadores informais no pré-teste e 240 na etapa de avaliação das propriedades psicométricas, recrutados pelo Programa Melhor em Casa do município de Mogi Guaçu (SP). O processo de adaptação cultural seguiu os preceitos éticos e as etapas recomendadas na literatura, assegurando fidelidade aos instrumentos originais, com adequação cultural e conceitual confirmada pela avaliação de seis juízes especialistas. Na CES, a AFE identificou uma estrutura bifatorial. Após a exclusão de um item com baixa carga fatorial, os dois fatores explicaram 58,3% da variância total, com cargas fatoriais satisfatórias relacionadas ao suporte no cuidado e aos aspectos subjetivos da experiência de cuidar, evidenciando validade da estrutura interna. A confiabilidade foi excelente, com ICC de 0,984 no teste-reteste. A CES apresentou correlação negativa significativa com os domínios do SF-36, incluindo capacidade funcional ($r = –0,141$; $p = 0,028$), estado geral de saúde ($r = –0,159$; $p = 0,013$) e vitalidade ($r = –0,145$; $p = 0,024$), além dos componentes físico ($r = –0,250$; $p = 0,020$) e mental ($r = –0,293$; $p = 0,027$), indicando pior QV associada a experiências de cuidado mais desfavoráveis. Observou-se correlação moderada com o PHQ-2 ($r = 0,311$; $p = 0,032$). Cuidadores com sobrecarga apresentaram escores mais elevados no Domínio 1 ($p = 0,004$) e no escore total da CES ($p = 0,031$), assim como aqueles com sintomas depressivos (Domínio 1: $p = 0,048$; total: $p = 0,050$). Os escores da CES associaram-se com todos os domínios da QoL-IC; no domínio exaustão ($p < 0,001$), No domínio papel do cuidado tradicional, destacaram-se os itens 'sentimento de recompensa por cuidar' e 'ambos recebemos algo em troca pelo cuidado', ambos com diferenças significativas ($p < 0,001$), o domínio habilidade para cuidar mostrou associação significativa com o escore total da CES e em todos os itens, o domínio crescimento pessoal apresentou diferenças estatisticamente significativas na maioria dos itens em relação ao total da CES e ao Domínio 2 ($p < 0,05$), no domínio apoio para cuidar também demonstrou associação robusta com a CES, ($p < 0,001$) e no domínios assuntos financeiros apresentou associação significativa em todos os itens com os domínios e o escore total da CES ($p < 0,001$). Na QoL-IC, a AFC adotou carga fatorial $\geq 0,40$, com exclusão dos itens 8 e 24, mantendo-se a estrutura de seis domínios. A consistência interna variou de 0,47 a 0,92. As correlações com os domínios do SF-36 foram fracas a moderadas ($r = 0,262–0,307$; $p = 0,002–0,012$), observou-se associação negativa e moderada entre exaustão e sintomas depressivos ($r = –0,417$; $p < 0,001$), associações negativas e

significativas com os domínios habilidade para cuidar (r = –0,312; p = 0,008), apoio para cuidar (r = –0,367; p < 0,001) e crescimento pessoal (r = –0,116; p = 0,001). Cuidadores sem sobrecarga e sem sintomas depressivos apresentaram escores mais elevados de QV nos domínios exaustão (p = 0,050), habilidade para cuidar (p = 0,049), assuntos financeiros (p = 0,043) e no escore total (p = 0,045). Conclui-se que a CES e a QoL-IC apresentaram evidências preliminares de validade e confiabilidade para o Brasil, contribuindo para a qualificação de pesquisas, práticas assistenciais, políticas públicas e intervenções voltadas aos cuidadores informais de pessoas idosas.
Palavras-chave: cuidadores informais; envelhecimento; qualidade de vida; adaptação cultural; psicometria; validação.

ABSTRACT

Population aging has increased the demand for informal caregivers, whose quality of life (QoL) and care experience still lack specific and validated instruments for the Brazilian context. This study aimed to translate, culturally adapt, and examine validity evidence of the *Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults* (QoL-IC) and the *Care Experience Scale* (CES) for use in Brazil. This was a methodological study conducted in two stages: (1) translation and cultural adaptation according to international guidelines, and (2) evaluation of psychometric properties, including exploratory and confirmatory factor analyses, internal consistency, test–retest reliability, and construct validity using external measures. The Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) and the Patient Health Questionnaire–2 (PHQ-2) were used for construct validation. Convergent validity was assessed through correlations between CES and QoL-IC scores and SF-36 domains, while discriminant validity was examined using cross-loadings and known-groups comparisons between caregivers with and without burden, assessed by the Brief Zarit Burden Interview (ZBI-12), and with and without depressive symptoms, assessed by the PHQ-2. Thirty five caregivers participated in the pretest, and 240 informal caregivers were included in the psychometric evaluation, all recruited from the *Programa Melhor em Casa* in Mogi Guaçu, São Paulo, Brazil. Cultural adaptation followed ethical principles and recommended procedures, with conceptual and cultural equivalence confirmed by six expert judges. For the CES, exploratory factor analysis identified a two-factor structure; after exclusion of one item with low factor loading, the two factors explained 58.3% of the total variance. Test–retest reliability was excellent (ICC = 0.984). The CES showed significant negative correlations with SF-36 domains, including physical functioning (r = –0.141; p = 0.028), general health (r = –0.159; p = 0.013), vitality (r = –0.145; p = 0.024), and the physical (r = –0.250; p = 0.020) and mental (r = –0.293; p = 0.027) component summaries, as well as a moderate positive correlation with PHQ-2 scores (r = 0.311; p = 0.032). Caregivers with burden and depressive symptoms presented higher CES scores (p < 0.05). CES scores were significantly associated with all QoL-IC domains, particularly exhaustion, support for caring, financial issues, and personal growth (p < 0.001). For the QoL-IC, confirmatory factor analysis retained the six-domain structure after excluding items 8 and 24, with factor loadings ≥ 0.40. Internal consistency ranged from 0.47 to 0.92. Correlations with SF-36 domains were weak to moderate (r = 0.262–0.307; p = 0.002–0.012), and negative associations were observed between exhaustion and depressive symptoms (r = –0.417; p < 0.001). Caregivers without burden and depressive symptoms showed higher QoL scores in several domains and in the total score (p < 0.05). The CES and QoL-IC demonstrated preliminary evidence of validity and reliability for use in Brazil, supporting their applicability in

research, clinical practice, and public policies targeting informal caregivers of older adults.
Keywords: **informal caregivers; aging; quality of life; cross-cultural adaptation; psychometrics; validation**

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Fases do processo de adaptação dos instrumentos. 40
Figura 2: Diagrama com as cargas fatoriais de máxima verossimilhança da QoL-IC. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 84
Figura 3: Diagrama com as cargas fatoriais de máxima verossimilhança da QoL-IC após a exclusão dos itens 8 e 24. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 85

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Versões traduzidas para o português brasileiro (Ta e Tb) e a Versão Consensual (VCa) da QoL-IC. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil - 2024. 53
Quadro 2: Versões traduzidas para o português brasileiro (Tc e Td) da CES e a Versão Consensual (CVb). Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil - 2024. 55
Quadro 3: Versão da retrotradução da QoL-IC. São Carlos, São Paulo, Brasil - 2024.. 57
Quadro 4: Versão da retrotradução da CES. São Paulo, Brasil – 2024. 58
Quadro 5: Caracterização do Comitê de Juízes e Tradutores. São Paulo, Brasil - 2024. 59
Quadro 6: Distribuição dos índices de validade de conteúdo para cada item da QoL-IC. São Paulo, Brasil, 2024. 60
Quadro 7: Distribuição dos índices de validade de conteúdo para cada item da CES. São Paulo, Brasil, 2024. 61

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Distribuição das informações sociodemográficas dos cuidadores informais de pessoas idosas, pré-teste. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 63

Tabela 2: Estatística relacionada a idade do cuidador, tempo de atividade em anos, horas trabalhadas por dia e idade da pessoa idosa. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024..... 65

Tabela 3: Estatística descritiva e alfa de Cronbach dos domínios da QoL-IC. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 65

Tabela 4: Estatística descritiva dos domínios da CES. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil - 2024. 66

Tabela 5: Frequência das respostas pelo participante de cada item da CES. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 67

Tabela 6: Distribuição das características sociodemográficas dos cuidadores informais de pessoas idosas. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 69

Tabela 7: Distribuição das características relacionadas à prestação de cuidados à pessoa idosa. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 70

Tabela 8: Estatística descritiva dos instrumentos ZBI-12, PHQ-2 E SF-36. Mogi Guaçu, São Paulo, 2024. 71

Tabela 9: Análise Fatorial Exploratória da Escala CES. 72

Tabela 10: Análise Fatorial Exploratória da Escala CES após exclusão do item 3. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 73

Tabela 11: Coeficientes de Correlação de Spearman da CES com SF-36 e PHQ-2. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 75

Tabela 12: Comparação dos escores da CES segundo a sobrecarga de ZBI-12. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 76

Tabela 13: Comparação dos escores da CES segundo a sintomas depressivos da PHQ-2. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 77

Tabela 14: Comparação de média da CES segundo itens da QoL-IC – Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 78

Tabela 15: Cargas fatoriais do instrumento QoL-IC sem(pré) e com (pós) a exclusão dos itens 8 e 24. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 87

Tabela 16: Valores do Coeficiente de Alpha de Cronbach após AFC do instrumento QoL-IC. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 88

Tabela 17: Coeficientes de Correlação de Spearman do Instrumento QoL-IC com os domínios e componentes do SF-36. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 89

Tabela 18: Coeficientes de Correlação de Spearman do Instrumento QoL-IC com PHQ-2. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 92

Tabela 19: Comparação dos escores da QoL-IC segundo a sobrecarga de ZBI-12. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 93

Tabela 20: Comparação dos escores da QoL-IC segundo sintomas depressivos da PHQ-2. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 94

Tabela 21: Evidência de validade da QoL-IC com medida externa (itens da CES). Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024. 95

LISTA DE SIGLAS

AFC ..... Análise Fatorial Confirmatória
AFE ..... Análise Fatorial Exploratória
AIDS ..... Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AVC ..... Acidente Vascular Cerebral
CEP ..... Comitê de Ética em Pesquisa
CES ..... Care Experience Scale
EUA ..... Estados Unidos da América
GTI ..... Grupo de Trabalho Interministerial
HAS ..... Hipertensão Arterial Sistêmica
IBGE ..... Instituto Brasileiro De Geografia E Estatística
ICC ..... Coeficiente De Correlação Intraclasse
IQV ..... Índice de Qualidade de Vida
IVC ..... Validade de Conteúdo
KMO ..... Kaiser-Meyer-Olkin
OMS ..... Organização Mundial de Saúde
OPAS ..... Organização Pan-Americana da Saúde
PHQ-2 ..... Patient Health Questionnaire – Two Itens
PHQ-9 ..... Patient Health Questionnaire – Nine Itens
QoL-IC ..... Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults
QV ..... Qualidade de Vida
SF-36 ..... Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey
SIP ..... Sickness Impact Profile
TCLE ..... Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS ..... Unidade Básica de Saúde
UFSCar ..... Universidade Federal de São Carlos
VCa ..... Versão Consensual a
VCb ..... Versão Consensual b
WHO ..... World Health Organization
WHOQOL-100 ..... World Health Organization Quality of Life – 100
WHOQOL-Bref ..... World Health Organization Quality of Life – Bref
ZBI-12 ..... Escala Brief version of Zarit Burden Interview

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 13
1.1. Envelhecimento e cuidadores de pessoas idosas 13
1.2. QV dos cuidadores informais de pessoas idosas 23
1.3. Avaliação da QV de cuidadores informais de pessoas idosas: *Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults.* 28
1.4. *Care Experience Scale* 33
2. OBJETIVO 38
3. MÉTODO 39
3.1. Delineamento do estudo 39
3.2. Processo de tradução e adaptação cultural 39
3.2.1. Tradução Inicial 40
3.2.2. Síntese das traduções 41
3.2.3. Retrotradução 41
3.2.4. Comitê de Especialistas 41
3.2.4.1. Índice de Validade de Conteúdo 43
3.2.5. Pré-teste 43
3.3. Análise das propriedades psicométricas 44
3.3.1. Confiabilidade 45
3.4. Local do estudo 46
3.5. Amostra 46
3.6. Procedimentos de coleta de dados 47
3.7. Instrumentos de coleta de dados 48
3.7.1. Instrumento de Caracterização dos Participantes 48
3.7.2. Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults 48
3.7.3. Care Experience Scale 49
3.7.4. Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey 49
3.7.5. Escala Brief version of Zarit Burden Interview 50
3.7.6. Patient Health Questionnaire – Two Itens 50
3.8. Análise de Dados 51
3.9. Aspectos éticos 52
4. RESULTADOS 53
4.1. Adaptação cultural: Tradução inicial e síntese das traduções 53
4.2. Retrotradução 57
4.3. Revisão pelo Comitê de Especialistas 59
4.4. Pré-teste 63
4.5. Etapa de verificação de evidência de validade dos instrumentos CES e QoL-IC 69
4.5.1. Caracterização dos cuidadores informais de pessoas idosas 69

4.5.2. Evidência de validade da estrutura interna da CES 72
4.5.2.1. Método de extração por componentes principais 72
4.6.3. Confiabilidade 74
4.6.3.1. Evidências de validade com medidas externas do instrumento CES 75
4.6.4. Análise fatorial confirmatória do instrumento QoL-IC. 83
4.6.5. Evidências de validade com medidas externas da QoL-IC. 89
5. DISCUSSÃO 87
5.1. Perfil sociodemográfico, de prestação do cuidado, sobrecarga, sintomas depressivos e QV dos cuidadores informais de pessoas idosas 87
5.2. Adaptação e Propriedades Psicométricas da CES 92
5.3. Adaptação e Propriedades Psicométricas da QoL-IC 99
6. CONCLUSÃO 105
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS 105
REFERÊNCIAS 108
APÊNDICES 123
APÊNDICE 1 - CARTA CONVITE PARA O COMITÊ DE ESPECIALISTAS 123
APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - Juízes 133
APÊNDICE 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Cuidadore Informais Voluntários 135
APÊNDICE 4 - Características sociodemográficas e características relacionadas à prestação de cuidados à pessoa idosa. 137
APÊNDICE 5 - Versão final brasileira da Escala de Qualidade de Vida para Cuidadores Informais da Pessoa Idosa. 139
APÊNDICE 6 - Versão final brasileira da Escala de Experiência do Cuidador - CES 141
ANEXO 6 - ZARIT – Brief Burden Interview (ZBI-12) 148 153
ANEXO 7 - Questionário de Saúde do Paciente-2 (PHQ-2) 155
ANEXO 8 - Autorização do Autor da Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults 156
ANEXO 9 - Autorização do Autor da Carer Experience Scale (CES) 157

1. INTRODUÇÃO

1.1. Envelhecimento e cuidadores de pessoas idosas

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define o envelhecimento como um processo dinâmico e contínuo que ocorre ao longo da vida, envolvendo mudanças físicas, psicológicas e sociais. Segundo a OMS, o envelhecimento não é apenas uma questão de idade cronológica, mas sim um fenômeno multifacetado, que inclui o desenvolvimento de habilidades, experiências e interações sociais (OMS, 2023).

A definição de envelhecimento pela OMS (2023) destaca a necessidade de uma abordagem holística que considere não apenas os aspectos biológicos, mas também os sociais e psicológicos, promovendo um envelhecimento saudável e ativo ao longo da vida.

Nos últimos anos, a pesquisa sobre o envelhecimento tem avançado significativamente, revelando que a velhice pode ser marcada por uma série de transformações positivas, como o aumento da sabedoria, experiência e resiliência. Além disso, a expectativa de vida tem aumentado em muitas partes do mundo, trazendo à tona novos desafios e oportunidades para a sociedade (Silva et *al.*, 2021).

Hoje, é essencial discutir o envelhecimento sob uma perspectiva multidimensional, que considere não apenas os aspectos físicos, mas também a saúde mental, a qualidade de vida (QV) e o papel social da pessoa idosa. À medida que a sociedade envelhece, a compreensão das nuances do envelhecimento se torna crucial para promover um envelhecimento ativo e saudável, garantindo que os indivíduos possam desfrutar de suas vidas com dignidade e autonomia (BRASIL, 2019).

A OMS define a população idosa como o grupo etário de 65 anos ou mais em países desenvolvidos e 60 anos ou mais em países em desenvolvimento. No Brasil, o Estatuto da Pessoa Idosa, uma legislação criada para regular os direitos garantidos a esse grupo, considera como pessoas idosas aquelas com 60 anos ou mais. Em 2023, o Estatuto completou 20 anos, representando um momento para celebrar as conquistas alcançadas, ao mesmo tempo em que se faz necessária uma análise dos limites e desafios enfrentados para sua efetivação (BRASIL, 2023).

À medida que a população idosa cresce, torna-se fundamental reconhecer o papel ativo que esses indivíduos desempenham na sociedade. Esse público não é apenas receptor de cuidados, há situações em que ele é o cuidador de outra pessoa idosa, além de possuir uma riqueza inestimável de experiências, saberes e habilidades que podem contribuir para o desenvolvimento social e econômico. Sua participação em atividades voluntárias, no mercado de trabalho e na vida comunitária é essencial para o fortalecimento dos laços sociais e a promoção de uma sociedade mais inclusiva (BRASIL, 2019).

Além disso, o aumento da longevidade traz consigo novos desafios. As políticas públicas devem se adaptar para atender às necessidades dessa população crescente, que exige não apenas acesso a serviços de saúde de qualidade, mas também oportunidades de educação, lazer e inclusão social. A construção de ambientes que promovam a acessibilidade e a interação intergeracional é vital para garantir que possam viver com dignidade e autonomia (Reis; Reis, 2019).

Portanto, a relevância do envelhecimento na sociedade contemporânea se manifesta em múltiplas dimensões. É um chamado à ação para repensar as relações sociais, as políticas públicas e a forma como valorizamos e integramos a pessoa idosa em nossa sociedade. O envelhecimento deve ser visto como uma oportunidade para construir comunidades mais solidárias e resilientes, onde todos, independentemente da idade, possam contribuir e desfrutar de uma vida plena (BRASIL, 2016).

A pessoa idosa desempenha papéis cruciais na dinâmica familiar, servindo como pilar de apoio emocional e financeiro. Além disso, elas transmitem sabedoria e tradições que fortalecem a identidade familiar. Apesar das tensões e desafios no cuidado das pessoas idosas, eles frequentemente se envolvem em atividades comunitárias, influenciando políticas públicas e promovendo melhorias na QV (Teixeira, 2020).

Economicamente, contribuem tanto por meio de trabalho quanto de voluntariado, impactando o mercado com suas necessidades e preferências. A participação ativa das pessoas idosas também ajuda a combater preconceitos e estigmas associados ao envelhecimento, promovendo uma visão mais positiva e valorizada da velhice (Teixeira, 2020).

Os impactos sociais das pessoas idosas na sociedade são multifacetados e profundamente interligados à dinâmica familiar e à participação cívica. Reconhecer e valorizar esses papéis é fundamental para construir uma sociedade mais inclusiva e solidária, onde todas as gerações possam coexistir e contribuir para o bem-estar

coletivo. A promoção de políticas públicas que apoiem e incentivem a participação das pessoas idosas é essencial para garantir que elas possam continuar a desempenhar esses papéis importantes, beneficiando não apenas suas famílias, mas a sociedade como um todo (Torres *et al.*, 2020).

As políticas públicas e de cuidados que apoiam o envelhecimento ativo e saudável são essenciais para garantir que as pessoas idosas vivam com dignidade, saúde e autonomia. Ao abordar as diversas necessidades dessa população, essas políticas promovem um ambiente que valoriza e respeita os direitos das pessoas idosas, reconhecendo suas contribuições para a sociedade. Investir em políticas que favoreçam um envelhecimento saudável é, portanto, um passo fundamental para construir comunidades mais inclusivas, solidárias e resilientes, onde todas as idades possam prosperar (Faria, 2024).

Com o aumento da população idosa, é fundamental que a sociedade se adapte a essa nova realidade. As perspectivas futuras sobre o envelhecimento indicam que mudanças significativas são necessárias para atender às necessidades dessa faixa etária crescente.

O Projeto de Lei nº 3.646/2019 propõe a substituição do termo "idoso" por "pessoa idosa", promovendo respeito, dignidade e destacando a individualidade dos indivíduos. A Lei nº 14.423, de 2022, formaliza essa mudança no Estatuto do Idoso, alinhando-se ao conceito de envelhecimento ativo, que valoriza a participação social e a saúde. Essa atualização visa modernizar a percepção da velhice, reforçar a proteção contra discriminação e promover a inclusão social. A importância da alteração da lei reside na mudança de terminologia, refletindo um avanço na forma como a sociedade enxerga as pessoas nessa fase da vida, promovendo um entendimento de que, apesar da idade, elas são indivíduos com experiências, histórias e direitos que devem ser respeitados (Rodrigues, 2022).

À medida que as pessoas envelhecem, muitas enfrentam desafios relacionados à saúde, mobilidade e autonomia. Nesse contexto, o cuidador desempenha um papel fundamental, proporcionando apoio e cuidado (Sherlock *et al.*, 2024).

A abordagem ao cuidado da pessoa idosa deve se tornar mais personalizada, considerando as necessidades específicas de cada indivíduo. Isso inclui o desenvolvimento de planos de cuidados que integrem aspectos físicos, emocionais e sociais, além de uma maior ênfase em cuidados paliativos e de fim de vida que respeitem os desejos da pessoa idosa (BRASIL, 2016).

O aumento da dependência da pessoa idosa coloca uma pressão significativa sobre os cuidadores, que muitas vezes precisam equilibrar suas próprias vidas pessoais e profissionais com as exigências de cuidar de um ente querido (Dintrans *et al.*, 2022).

Diante desse cenário, é crucial que haja políticas públicas que reconheçam e apoiem os cuidadores. Programas de treinamento, grupos de apoio e serviços de suporte podem ser benéficos para aliviar a carga sobre os cuidadores e garantir que eles tenham acesso a recursos adequados. Além disso, a promoção de iniciativas que incentivem o envelhecimento ativo e saudável pode ajudar a melhorar a QV tanto das pessoas idosas, quanto dos cuidadores (Bango; Cossani, 2021).

É fundamental valorizar o papel dos cuidadores na sociedade, reconhecendo suas contribuições essenciais para o bem-estar da pessoa idosa. A sensibilização sobre as necessidades dos cuidadores e a promoção de um maior entendimento sobre os desafios que enfrentam são passos importantes para criar uma cultura de apoio e solidariedade. Isso pode incluir campanhas de conscientização e a integração dos cuidadores nas discussões sobre políticas de saúde e assistência social (Minayo *et al.*, 2022).

O cuidador, que pode ser um profissional da saúde, um familiar ou um amigo, assume a responsabilidade de garantir que a pessoa idosa receba os cuidados necessários. Isso pode incluir atividades diárias, como alimentação, higiene pessoal, administração de medicamentos e acompanhamento a consultas médicas. Além disso, os cuidadores também desempenham um papel emocional, oferecendo companhia, escuta e compreensão (Sherlock *et al.*, 2024).

O apoio aos cuidadores é uma das ações estratégicas previstas no modelo ICOPE (Integrated Care for Older People), ou traduzido para língua portuguesa como “Cuidado Integrado para Pessoas Idosas”, proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como resposta ao crescente número de pessoas idosas com perda de capacidade intrínseca. As diretrizes reconhecem que os cuidadores, especialmente os informais, desempenham um papel fundamental na manutenção da funcionalidade e QV das pessoas idosas, sendo frequentemente expostos a sobrecarga física e emocional. Por isso, o ICOPE inclui orientações específicas para o apoio psicossocial, treinamento e acompanhamento desses cuidadores, visando à sua saúde mental e à continuidade do cuidado de forma segura e humanizada (WHO, 2017).

É essencial que o cuidador trate a pessoa idosa com respeito e dignidade, reconhecendo sua individualidade e histórias de vida. A comunicação aberta é

fundamental, na qual o cuidador deve ouvir as necessidades e desejos da pessoa idosa, promovendo um ambiente de confiança. Essa abordagem ajuda a preservar a autoestima e a QV da pessoa idosa (Aranco *et al.*, 2024).

Por outro lado, ser cuidador também pode ser desafiador. Cuidadores, muitas vezes, enfrentam estresse físico e emocional, principalmente se a carga de trabalho for intensa e não houver suporte adequado. É importante que cuidadores também cuidem de si mesmos, buscando apoio e recursos quando necessário. A relação entre a pessoa idosa e o cuidador deve ser construída com base no respeito, empatia e comunicação. Essa parceria não só melhora a QV da pessoa idosa, mas também enriquece a experiência do cuidador. Ao valorizar essa interação, a sociedade avança no reconhecimento da importância do cuidado e da dignidade em todas as fases da vida (Aranco *et al.*, 2024).

O processo de construção da Política Nacional de Cuidados no Brasil é um marco importante na promoção da assistência e do cuidado às pessoas que necessitam de apoio em diferentes fases da vida, especialmente as pessoas idosas, com deficiência e em situação de vulnerabilidade. O desenvolvimento dessa política é resultado de um longo processo de construção que se iniciou nas últimas décadas (BRASIL, 2023).

A preocupação com os cuidados às pessoas mais vulneráveis começou a ganhar destaque nos anos 1990, com a redemocratização do país e a reestruturação dos sistemas de saúde e assistência social. O Sistema Único de Saúde (SUS)**,** criado pela Lei nº 8.080/1990**,** e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) foram fundamentais para a promoção do acesso a serviços de saúde e assistência, reconhecendo a importância do cuidado integral (BRASIL, 1990; BRASIL, 2012).

Durante os anos 2000, houve um avanço significativo nas políticas voltadas para a pessoa idosa e as pessoas com deficiência. A Política Nacional do Idoso, instituída pela Lei nº 8.842/1994, e a Política Nacional de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, lançada em 2011, foram fundamentais para a promoção dos direitos e a garantia de cuidados adequados (BRASIL, 1994; BRASIL, 2011).

A construção de uma Política Nacional de Cuidados no Brasil é um esforço intersetorial que busca envolver diversos setores governamentais, tanto em nível federal quanto nas esferas subnacionais, além da sociedade civil e de outras instituições do Estado, incluindo os poderes Legislativo e Judiciário. Para enfrentar esse desafio, a Secretaria Nacional de Cuidados e Inclusão Social do Ministério do Desenvolvimento Social (SNCF/MDS), em conjunto com a Secretaria Nacional de Políticas para as Mulheres (SENAEC/Mulheres), desempenha um papel crucial na articulação, indução e

coordenação da formulação e implementação dessa política. Essa política estabelece diretrizes para a promoção do cuidado integral, humanizado e de qualidade, abrangendo diferentes áreas, como saúde, assistência social, educação e direitos humanos (Bango; Cossani, 2021).

O Grupo de Trabalho Interministerial (GTI-Cuidados) foi instituído pelo Decreto nº 11.460, de 30 de março de 2023, com a finalidade de elaborar propostas para a Política Nacional de Cuidados e o Plano Nacional de Cuidados. O GTI-Cuidados é coordenado pela SNCF/MDS e pela SENAEC/MMulheres, e conta com a participação de outros 15 ministérios, além de três entidades convidadas permanentes (BRASIL, 2023).

O GTI-Cuidados teve um ano, a partir de sua instalação em 22 de maio de 2023, para elaborar um diagnóstico sobre a organização social dos cuidados no Brasil. Esse diagnóstico foi avaliado e em processo de pactuação política, abordando tanto as necessidades quanto a oferta de cuidados atualmente disponíveis no país. Além disso, o grupo propôs a Política Nacional de Cuidados e o Plano Nacional de Cuidados, com o objetivo de estruturar e fortalecer a rede de apoio e cuidados para pessoas em situação de vulnerabilidade, incluindo pessoas idosas, pessoas com deficiência e outras populações que necessitam de assistência (BRASIL, 2023).

A Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024, estabelece o marco regulatório da Política Nacional de Cuidados, promovendo a integração de serviços como saúde, assistência social e educação para assegurar um cuidado integral e de qualidade. A nova legislação valoriza os cuidadores, garantindo formação, condições dignas de trabalho e suporte adequado, além de reforçar a autonomia e a dignidade das pessoas atendidas. Outro ponto central é a ênfase na participação social, envolvendo a sociedade civil na formulação e implementação das políticas, assegurando que as necessidades e vozes das pessoas beneficiadas sejam plenamente consideradas (BRASIL, 2024).

A formulação da Política Nacional de Cuidados enfrenta diversos desafios, entre os quais se destaca a pluralidade de interpretações do termo "cuidado". O conceito de cuidado é polissêmico, ou seja, possui múltiplos significados que variam conforme o contexto em que é utilizado (OPAS/OMS, 2023).

Além disso, o conceito de cuidado é amplamente presente em diferentes âmbitos das políticas públicas, cada um com suas especificidades. Por exemplo, os cuidados nas políticas de saúde estão focados na promoção da saúde e na assistência médica; nas políticas de educação, relacionam-se ao desenvolvimento integral da

criança e do jovem; nas políticas de direitos humanos, os cuidados podem ser associados à dignidade e ao respeito pelos direitos das pessoas; e nas políticas de assistência social, referem-se ao suporte e acolhimento de indivíduos e grupos em situação de vulnerabilidade (Camarano, Pinheiro, 2023).

Diante dessa complexidade, definir o conceito de cuidados é um dos primeiros desafios na estruturação da Política Nacional de Cuidados. Essa definição é crucial para estabelecer um marco conceitual claro, que sirva de base para a implementação e a operacionalização das políticas. A construção desse marco deve levar em consideração as diversas interpretações e contextos do cuidado, buscando integrar as diferentes dimensões e práticas que envolvem essa temática (BRASIL,2023).

A organização social dos cuidados no Brasil, tanto historicamente quanto na atualidade, apresenta profundas desigualdades e injustiças, além de ser insustentável sob os pontos de vista ético, econômico e social. Embora todas as pessoas necessitem de cuidados em diferentes momentos de suas vidas, a realidade é que nem todos recebem o suporte necessário de acordo com suas demandas específicas. Essa disparidade se torna ainda mais evidente quando se observa quem assume a responsabilidade pelos cuidados (Camarano, Pinheiro, 2023).

No Brasil, as famílias, especialmente as mulheres, são as principais responsáveis pela provisão de cuidados. Essa responsabilidade é distribuída de forma desigual, resultando em uma carga desproporcional sobre as mulheres. Elas continuam sendo as principais e, muitas vezes, exclusivas responsáveis pelo trabalho de cuidados, seja no âmbito familiar ou comunitário. Essa situação é particularmente crítica entre as mulheres que enfrentam condições socioeconômicas desafiadoras, como as que pertencem a grupos mais pobres, que não têm recursos financeiros suficientes para contratar serviços de cuidado no mercado (Fabiani *et al.*, 2024).

Além das questões de classe, as mulheres negras enfrentam um duplo ônus, sendo frequentemente as que mais arcam com a carga de cuidados. Elas estão inseridas em contextos que muitas vezes carecem de políticas públicas adequadas e acessíveis, especialmente em áreas com menor acesso a serviços sociais e de saúde, como as zonas rurais e as periferias urbanas. Essa realidade perpetua ciclos de desigualdade e vulnerabilidade, limitando as oportunidades de desenvolvimento e autonomia dessas mulheres (Fabiani *et al.*, 2024).

Do ponto de vista ético, a sobrecarga de trabalho de cuidados imposta às mulheres não apenas reflete uma desvalorização do trabalho de cuidado, mas também

levanta questões sobre justiça social e igualdade de gênero. A falta de reconhecimento e apoio a esse trabalho essencial prejudica a QV das cuidadoras e das pessoas que dependem dos cuidados, perpetuando uma estrutura social insustentável (Fabiani *et al.*, 2024).

Economicamente, a situação é igualmente alarmante. A desproporção na divisão de responsabilidades de cuidado pode limitar o acesso das mulheres ao mercado de trabalho e a oportunidades de educação, impactando sua autonomia financeira e contribuindo para a reprodução da pobreza. Além disso, a dependência de cuidados não remunerados coloca uma pressão significativa sobre as economias familiares e sobre os sistemas de proteção social (OPAS/OMS, 2023).

A desigualdade na organização social dos cuidados no Brasil é um reflexo de uma sociedade que ainda enfrenta desafios significativos em termos de justiça social e igualdade de gênero. Para criar um sistema de cuidados mais equitativo e sustentável, é necessário promover políticas públicas que reconheçam e valorizem o trabalho de cuidado, distribuindo responsabilidades de forma mais justa entre os gêneros e garantindo que todos recebam o cuidado de que necessitam ao longo de suas vidas (OMS, 2020).

Ao desenvolver políticas para apoiar os cuidados à pessoa idosa é essencial considerar a relação entre o cuidado prestado e os profissionais que o oferecem. Cuidadores são tanto profissionais, quanto voluntários que prestam assistência a pessoas idosas que enfrentam dificuldades para realizar atividades diárias de forma independente. Eles podem atuar em diversos ambientes, como na própria casa da pessoa idosa, em lares ou em instituições especializadas. A formação dos cuidadores pode variar, abrangendo desde treinamentos específicos em cuidados a pessoas idosas até experiência prática acumulada ao longo dos anos. A importância do trabalho desses cuidadores é significativa, pois eles garantem que as pessoas idosas possam viver com dignidade e conforto, especialmente quando a independência se torna um desafio (OMS, 2020).

Os cuidadores, tanto formais quanto informais, desempenham um papel crucial na promoção do bem-estar de pessoas que necessitam de assistência, incluindo pessoas idosas, pessoas com deficiência e indivíduos em situação de vulnerabilidade. Cada tipo de cuidador contribui de maneira única e diferenciada para a qualidade do cuidado oferecido (Fernandes *et al.*, 2022; Moura *et al.*, 2023).

Os cuidadores formais são profissionais treinados que atuam em instituições de saúde, instituições de longa permanência para pessoas idosas ou prestam serviços domiciliares. Esses cuidadores possuem formação específica e habilidades técnicas para lidar com as necessidades de cuidado, como a administração de medicamentos, cuidados de higiene, mobilização e apoio emocional. A formalização do cuidado permite uma abordagem mais estruturada e, muitas vezes, mais segura, especialmente em situações que requerem cuidados médicos ou terapêuticos (Fernandes *et al.*, 2022).

Os cuidadores informais, por outro lado, são geralmente familiares, amigos ou vizinhos que assumem a responsabilidade de cuidar de uma pessoa sem receber remuneração por isso. Essa modalidade de cuidado é a mais comum e muitas vezes é motivada pelo afeto, pelo compromisso e pela necessidade de proteger e apoiar aqueles que amamos. No entanto, o cuidado informal pode ser desafiador, pois muitas vezes os cuidadores enfrentam a sobrecarga emocional e física, especialmente quando a pessoa que recebe os cuidados tem necessidades complexas (Moura *et al.*, 2023).

A figura do cuidador informal é particularmente relevante em contextos onde os serviços de saúde e assistência social são limitados ou inacessíveis. Apesar de serem essenciais para o bem-estar de muitas pessoas, os cuidadores informais frequentemente não recebem o apoio necessário, como treinamento, recursos e reconhecimento por seu trabalho. Essa falta de suporte pode levar a situações de estresse, exaustão e, em casos extremos, ao que é conhecido como "*Burnout*" do cuidador (Moura *et al.*, 2023).

A relação entre cuidadores formais e informais pode ser complementar. Em muitos casos, os cuidadores informais precisam do suporte e da orientação de profissionais para garantir que as necessidades de saúde da pessoa cuidada sejam atendidas de forma adequada. Além disso, a colaboração entre cuidadores formais e informais pode criar uma rede de suporte mais robusta, onde as responsabilidades são compartilhadas e o cuidado se torna mais eficaz (Fernandes *et al.*, 2022; Moura *et al.*, 2023).

Ambos os tipos de cuidadores enfrentam desafios significativos. Os cuidadores informais, muitas vezes, sentem-se isolados e sem recursos, enquanto os cuidadores formais lidam com condições de trabalho que podem ser difíceis, incluindo baixa remuneração e sobrecarga de trabalho. A falta de políticas públicas que apoiem ambos os grupos contribui para a perpetuação de um sistema de cuidados que não valoriza adequadamente o papel de cada um. Para melhorar essa dinâmica, é fundamental promover políticas que reconheçam e valorizem o trabalho de cuidadores, tanto formais

quanto informais. Isso pode incluir programas de capacitação, suporte psicológico, grupos de apoio e compensações financeiras ou benefícios que ajudem a aliviar a carga de cuidados (Fabiani *et al.*, 2024).

O papel do cuidador informal é fundamental para a prestação de cuidados, mas é essencial reconhecer tanto os aspectos positivos, quanto os negativos dessa função. Dentre os aspectos positivos, destaca-se que cuidadores informais, como familiares ou amigos, oferecem um ambiente acolhedor e afetivo devido à sua conexão emocional com a pessoa que recebem cuidados. Eles têm maior flexibilidade para ajustar horários e métodos de acordo com as necessidades individuais, proporcionando um cuidado mais personalizado. Além disso, o cuidado informal tende a ser mais econômico do que os serviços profissionais ou institucionais, o que é vantajoso para famílias com orçamento restrito. Esses cuidadores também fortalecem laços familiares e sociais, promovendo um senso de comunidade e apoio que beneficia todos os envolvidos (Fonseca *et al.*, 2018).

Fonseca *et al*. (2018) destacam que os aspectos negativos do papel de cuidador informal são variados e significativos, refletindo os desafios enfrentados por essas pessoas. Frequentemente, os cuidadores prestam cuidados sem compensação financeira ou suporte adequado, o que resulta em sobrecarga de trabalho, estresse, fadiga e *Burnout*, prejudicando sua saúde física e emocional. A falta de treinamento adequado para lidar com situações complexas pode levar a cuidados inadequados e riscos à saúde da pessoa assistida.

Além disso, o isolamento social é comum entre os cuidadores, devido à dificuldade em participar de atividades sociais e à sensação de solidão. Problemas financeiros também podem surgir, pois o tempo dedicado ao cuidado pode reduzir oportunidades de trabalho e afetar a estabilidade financeira. Conflitos familiares são frequentes, gerados pela divisão de responsabilidades e diferentes expectativas sobre o cuidado (Fonseca *et al.*, 2018).

Os cuidadores informais desempenham um papel vital na assistência e cuidado de pessoas que necessitam de suporte. No entanto, os impactos negativos associados a essa função podem influenciar significativamente a QV do cuidador. Para promover um ambiente mais saudável e sustentável, é essencial que políticas e programas de apoio sejam implementados, oferecendo recursos, treinamento e suporte emocional. Reconhecer e valorizar o trabalho dos cuidadores informais é fundamental para melhorar seu bem-estar e, consequentemente, a qualidade do cuidado prestado (Camarano, Pinheiro, 2023).

1.2. QV dos cuidadores informais de pessoas idosas

A QV é um conceito complexo e multifacetado, difícil de definir de maneira uniforme devido à sua natureza subjetiva e às várias dimensões que abrange. Ela é compreendida como um construto que inclui aspectos como a saúde física, que abrange o estado geral de saúde, a presença de doenças e condições físicas, e a capacidade funcional; a saúde mental, que envolve o bem-estar psicológico, os níveis de estresse, a satisfação com a vida e a presença de transtornos mentais; aspectos sociais, como relacionamentos interpessoais, suporte social e integração social; aspectos econômicos, que incluem segurança financeira, acesso a recursos e serviços, e nível de renda; e aspectos ambientais, que englobam as condições de moradia, segurança e qualidade do ambiente em que se vive (Michalos, 2023).

Além de ser altamente subjetiva, a QV pode variar amplamente entre indivíduos, uma vez que o que é considerado importante para uma pessoa pode não ser para outra. Isso torna a avaliação da QV um desafio, influenciado por percepções e valores pessoais. Os conceitos e valores relacionados à QV também são afetados por fatores culturais e contextuais. O que é visto como uma boa QV em uma cultura pode não ser o mesmo em outra, e o contexto socioeconômico e as condições de vida locais moldam as expectativas e experiências pessoais (Michalos, 2023).

Os aspectos multidimensionais da QV abrangem diversas áreas que juntas formam o bem-estar geral de um indivíduo. Em vez de se limitar a um único fator, como a saúde ou a renda, essa abordagem avalia uma gama de elementos que interagem e influenciam a vida de uma pessoa. A saúde física é um componente crucial, englobando a ausência de doenças, a funcionalidade do corpo e o acesso a cuidados médicos. Este aspecto é fundamental para o bem-estar, afetando diversas outras áreas da vida. Em paralelo, a saúde mental desempenha um papel essencial, englobando o estado emocional e psicológico, a capacidade de enfrentar o estresse, a presença de felicidade e satisfação, e a qualidade das relações interpessoais (Cross *et al.*, 2018; Spector *et al.*, 2016).

Os aspectos sociais também são vitais, pois envolvem a qualidade das interações e relações com familiares, amigos e a comunidade. O suporte e a inclusão social têm um impacto significativo no bem-estar. Outro elemento importante é a dimensão econômica, que se refere à estabilidade financeira e ao acesso a recursos

econômicos. A renda, o emprego e a segurança financeira são fatores determinantes que, por sua vez, se relacionam com outras dimensões da QV. O ambiente, incluindo moradia, segurança, poluição e acesso a serviços públicos, também contribui para a QV. Um ambiente saudável e seguro é essencial para o bem-estar. A educação e o desenvolvimento pessoal são igualmente importantes, pois envolvem o acesso à educação e às oportunidades de crescimento pessoal e profissional, influenciando a realização e o potencial de uma pessoa (Cross *et al*., 2018; Spector *et al*., 2016).

Finalmente, a realização pessoal e a satisfação com a vida englobam a concretização de objetivos, o sentido de propósito e a satisfação geral. O desenvolvimento de talentos e interesses pessoais também faz parte dessa dimensão. Essas diversas dimensões são interdependentes e muitas vezes se sobrepõem. Para melhorar a QV, é necessário adotar uma abordagem equilibrada que considere todos esses aspectos, reconhecendo que cada um pode influenciar os outros de maneiras complexas (Cross *et al*., 2018; Spector *et al*., 2016).

A avaliação da QV pode incorporar tanto medidas objetivas, como indicadores de saúde e condições econômicas, quanto medidas subjetivas, como a autoavaliação de satisfação e bem-estar. Ambos os tipos de medidas são essenciais para obter uma visão completa da QV. Além disso, a QV não é estática; ela pode mudar com o tempo devido a alterações na saúde, nas circunstâncias sociais e econômicas e nas experiências pessoais, e sua percepção pode evoluir conforme as necessidades e prioridades dos indivíduos (The WHOQOL Group, 1995).

A QV é um conceito heterogêneo, que pode ser medido por meio de diferentes indicadores e ferramentas. Dentre os indicadores objetivos estão a avaliação da economia, saúde, educação e segurança. Os instrumentos de avaliação subjetiva incluem escalas que capturam a percepção das pessoas sobre sua QV, como o WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life) (WHOQOL GROUP, 1995), um instrumento desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que avalia diversos domínios da QV, incluindo saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade. Outro exemplo é o SF-36 (Short Form Health Survey) (Ware; Sherbourne, 1992), um questionário amplamente utilizado em pesquisas de saúde que mede aspectos da saúde física e mental.

O Índice de Qualidade de Vida (IQV), proposto por Herculano (1998), considera a qualidade de vida como a soma de condições econômicas, ambientais,

científico-culturais e políticas, que devem ser construídas coletivamente para permitir que os indivíduos alcancem seu potencial. Além disso, é importante avaliar os canais institucionais que promovem a participação e a tomada de decisões coletivas, os mecanismos de financiamento, a acessibilidade a bens e serviços essenciais, e a presença de áreas verdes e biodiversidade protegida. A atuação de organismos governamentais e não-governamentais é fundamental para implementar uma QV efetiva.

Além desses índices, métodos qualitativos também são utilizados para avaliar a QV. Entrevistas estruturadas com indivíduos ou grupos ajudam a coletar informações detalhadas sobre percepções, experiências e condições de vida (Minayo *et al*, 2000). Na avaliação qualitativa da QV, discussões em grupos focais permitem uma compreensão mais profunda das percepções e experiências das pessoas. Estudos de caso oferecem análises detalhadas de situações específicas, ilustrando como diferentes fatores impactam a QV (Minayo, 2012).

A avaliação da qualidade de vida (QV) é um processo complexo que deve contemplar tanto aspectos objetivos quanto subjetivos da experiência de vida dos indivíduos. A utilização combinada de diferentes métodos e instrumentos possibilita uma compreensão mais ampla e precisa da QV em determinada população, contribuindo para a formulação de políticas públicas e intervenções mais eficazes voltadas à melhoria das condições de vida (Montezeli *et al*., 2022). Nesse contexto, a avaliação da QV dos cuidadores deve ser conduzida de forma multidimensional e contínua, integrando o uso de instrumentos padronizados, a observação clínica, a análise de indicadores sociais e a percepção do próprio cuidador acerca de sua realidade. Quando realizada de maneira articulada entre os serviços de saúde, programas assistenciais e a rede familiar, essa avaliação pode subsidiar a implementação de estratégias mais efetivas para reduzir a sobrecarga do cuidado e promover o bem-estar dos cuidadores.

Guyatt *et al*. (1993) propõem uma classificação dos instrumentos de avaliação da QV, dividindo-os em duas categorias principais: genéricos e específicos. Dentro dos instrumentos genéricos, há duas subcategorias: perfis de saúde e medidas de preferência. Os Perfis de Saúde são instrumentos genéricos que buscam medir diversos aspectos da QV, abrangendo múltiplas dimensões. Por exemplo, o Sickness Impact Profile (SIP) avalia duas dimensões principais (física e psicossocial) e é composto por cinco categorias distintas: alimentação, trabalho, serviços domésticos, sono/repouso e lazer.

As medidas de preferência, por outro lado, derivam de teorias econômicas e de tomada de decisão, refletindo as preferências dos pacientes em relação a diferentes estados ou cenários de saúde, incluindo a morte. Essas medidas são utilizadas em estudos de custo-utilidade, que combinam a duração da vida com a QV, e são expressas em um único número que varia de 0,0 (morte) a 1,0 (saúde total). Esses escores refletem o estado de saúde e o valor desse estado para o indivíduo, respondendo a perguntas como: "Qual é a utilidade desse cenário para mim?" e "Qual valor isso tem para mim?" O escore resumido indica a variação na QV, calculando os ganhos advindos do tratamento em relação ao impacto negativo dos efeitos colaterais. Embora sejam úteis para avaliar melhorias gerais, essas medidas não identificam quais domínios específicos apresentaram melhora ou piora. Para resolver essa limitação, pode-se utilizar simultaneamente um perfil de saúde ou um instrumento específico para identificar as áreas em que ocorreram mudanças (Ebrahim, 1995).

Os instrumentos específicos focam em aspectos concretos do estado de saúde relacionados a áreas específicas de interesse. Eles podem ser direcionados a uma doença particular (como câncer, AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome)* ou asma), a uma função específica (como função sexual ou sono), ou a um problema específico (como dor) (Guyatt *et al.*, 1996).

Existem vários instrumentos genéricos utilizados para avaliar a QV, cada um focando em diferentes aspectos, como saúde, bem-estar, e condições sociais que podem ser aplicados a diferentes populações e contextos como, o WHOQOL-Bref, que é uma versão abreviada do WHOQOL-100. Outro é o Índice de Qualidade de Vida (IQV) de Ferrans e Powers (Oliveira *et al.*, 2021).

Instrumentos de QV específicos são ferramentas de avaliação projetadas para medir aspectos específicos da QV relacionados a diferentes contextos ou características individuais. Esses instrumentos são adaptados para capturar informações detalhadas e relevantes sobre aspectos específicos da saúde ou do bem-estar que podem variar de acordo com a faixa etária, função, doença associada ou outros fatores (Guyatt *et al.*, 1996).

Em resumo, os instrumentos de QV específicos são projetados para fornecer uma avaliação detalhada e contextualizada da QV, adaptada às necessidades e características individuais de diferentes grupos, condições de saúde ou funções. Eles oferecem uma visão mais precisa e relevante dos impactos específicos sobre a vida das

pessoas, ajudando a orientar intervenções e estratégias de cuidados personalizadas (Báo *et al.*, 2019).

Diante da vasta gama de instrumentos genéricos disponíveis para a avaliação da QV, esta pesquisa tem a necessidade de identificar e descrever instrumentos específicos para avaliar a QV de cuidadores informais de pessoas idosas, bem como mensurar a experiência do cuidado. A identificação e a adaptação de instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida (QV) dos cuidadores informais de pessoas idosas é crucial, especialmente no contexto brasileiro. Essa necessidade se justifica por vários motivos, dentre eles, destaca-se que o Brasil possui um contexto cultural e social único, onde a maioria dos cuidados à pessoa idosa é realizada por familiares. É essencial que os instrumentos de avaliação reflitam as especificidades desse público, levando em conta fatores como a dinâmica familiar e o suporte comunitário.

Os cuidadores informais muitas vezes enfrentam condições difíceis, incluindo estresse elevado, sobrecarga emocional e física, e falta de suporte. Instrumentos específicos podem ajudar a identificar essas questões de maneira mais eficaz, permitindo a formulação de intervenções direcionadas. Avaliar a QV dos cuidadores é fundamental para embasar políticas públicas que promovam o apoio a esse grupo. Instrumentos de avaliação podem fornecer dados quantitativos e qualitativos que ajudem a justificar a necessidade de programas de suporte, treinamentos e capacitações (Samuel *et al*., 2024).

Com a avaliação adequada, é possível identificar áreas em que os cuidadores precisam de mais suporte, como formação em cuidados específicos, manejo de estresse e apoio emocional. Isso pode levar ao desenvolvimento de programas de treinamento e orientações práticas que melhorem a qualidade do cuidado prestado.

Diversos instrumentos foram desenvolvidos ao longo das últimas décadas para avaliar a QV. Eles analisam diferentes dimensões, sendo as mais comuns: física, mental, social e funcional (Pequeno *et al.*, 2020; Post, 2014). Entre os instrumentos validados no Brasil, destaca-se o WHOQOL-100, elaborado pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS. Composto por 100 perguntas, ele abrange seis domínios: físico, psicológico, independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Seu escore varia conforme o nível de QV, sendo valores mais altos indicativos de melhor QV (Fleck, 2000).

Visando um formato mais ágil, a OMS desenvolveu o WHOQOL-bref, com 24 questões que mantêm boas propriedades psicométricas. Ele avalia dimensões físicas,

psicológicas, sociais e ambientais, além de incluir duas questões gerais sobre QV e percepção de saúde (Fleck, 2000).

Um dos mais utilizados também é o SF-36, criado por Ware e Sherbourne em 1992 e validado no Brasil por Ciconelli *et al*. (1999). Ele mede oito aspectos: capacidade funcional, dor, saúde geral, vitalidade, aspectos físicos, emocionais, sociais e saúde mental. Seu escore varia de 0 a 100, com valores mais altos indicando melhor QV.

Além de mensurar a QV de indivíduos em diferentes contextos, um instrumento específico pode facilitar a comunicação entre cuidadores e profissionais de saúde, permitindo que os primeiros expressem suas necessidades e desafios de forma clara. Isso pode resultar em um atendimento mais integrado e centrado no cuidador (Dintrans et al., 2022). Os instrumentos a seguir serão apresentados com o objetivo de avaliar a QV e a experiência do cuidar de cuidadores informais de pessoas idosas, abordando os aspectos multidimensionais desse conceito. O primeiro é a *Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults* (QoL-IC) (Elwick *et al.*, 2010; Joseph *et al.*, 2012) que considera tanto os papéis tradicionais, quanto os não tradicionais de cuidado. O segundo é a *Care Experience Scale* (CES) (Al-Janabi *et al.*, 2008), que foca na experiência de cuidar. Ambos os instrumentos têm demonstrado um impacto positivo na avaliação da QV e da experiência dos cuidadores, auxiliando na identificação das medidas de suporte mais necessárias para essa população, independentemente dos papéis que exercem no cuidado (Elwick *et al*., 2010; Joseph *et al*., 2012; Al-Janabi *et al*., 2008).

1.3. Avaliação da QV de cuidadores informais de pessoas idosas: *Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults.*

A QoL-IC é um instrumento multidimensional desenvolvido no Reino Unido, para avaliar a QV de indivíduos de diferentes culturas que são cuidadores informais de pessoas idosas. O instrumento contém 24 itens, divididos em seis domínios, que são: exaustão, o papel do cuidado tradicional, habilidade para cuidar, crescimento pessoal, suporte ao cuidado e questão financeira (Maltby e*t al*, 2020). Os participantes dessa pesquisa foram cuidadores informais de pessoas idosas do Reino Unido, Estados Unidos (EUA) e China. Nesse instrumento foram realizadas análises fatoriais exploratórias e

confirmatórias de 40 itens derivados do *Adult Carers Quality of Life Questionnaire (*QoL-IC*)* (Elwick *et al*., 2010 ; Joseph *et al*., 2012).

O estudo empregou técnicas de pesquisa e correlação para analisar a QV de cuidadores de pessoas idosas. Foram empregados 61 itens na avaliação, dos quais 40 foram extraídos da QoL-IC *(*Elwick *et al*., 2010; Joseph *et al*., 2012). Este questionário é composto por oito subescalas, que incluem suporte de cuidado, escolha de cuidado, estresse de cuidado, questões financeiras, crescimento pessoal, senso de valor, capacidade de cuidar e satisfação do cuidador.

Além disso, outros 21 itens foram criados com base nas descrições de papéis tradicionais e não tradicionais de Lawrence *et al*. (2008). A ideologia do cuidado, tanto tradicional quanto não tradicional, revela distinções importantes.

Na perspectiva tradicional, o cuidado é considerado uma função natural, inerente às relações familiares e sociais, em que o ato de cuidar é visto como um dever e uma expressão de afeto. Por outro lado, a abordagem não tradicional reconhece que a prestação de cuidados pode frequentemente entrar em conflito com as expectativas sociais, sendo percebida como uma tarefa menos natural. Nesse contexto, as virtudes associadas ao cuidado, como empatia e altruísmo, tornam-se ainda mais relevantes, pois são necessárias para enfrentar os desafios e tensões que podem surgir. Assim, enquanto o cuidado tradicional é muitas vezes tomado como garantido, o cuidado não tradicional demanda um reconhecimento ativo e uma reflexão crítica sobre os papéis e responsabilidades envolvidos (Lawrence *et al.*, 2008).

Estes itens foram elaborados pelos autores, que possuem experiência em desenvolvimento de testes psicométricos, psiquiatria geriátrica e pesquisa sobre demência. Os itens adicionais visaram abordar temas identificados na literatura sobre cuidadores de pessoas idosas, como o papel do cuidador, os desafios enfrentados, estratégias de enfrentamento, recompensas e experiências com suporte formal e informal (Maltby e*t al.*, 2020).

As respostas foram avaliadas utilizando uma escala de quatro pontos da QoL-IC: 1 = "Nunca", 2 = "Algumas vezes", 3 = "Muitas vezes" e 4 = "Sempre". Dos 61 itens, 24 foram selecionados após a primeira etapa da análise e foram aplicados às amostras dos Estados Unidos da América (EUA) e da China. A administração inicial dos itens foi aplicada em 308 cuidadores informais do Reino Unido (Maltby e*t al.*, 2020).

Foram selecionadas amostras do Reino Unido, EUA e China para explorar as diferenças culturais nas percepções sobre os papéis de cuidado informal para pessoas idosas. Na China, as crenças culturais e responsabilidades familiares desempenharam um papel significativo no cuidado das pessoas idosas, ao passo que nas culturas ocidentais, essa responsabilidade tende a ser considerada menos central. Esse contraste sugere que pode haver variações significativas entre diferentes culturas (Maltby e*t al.*, 2020).

O objetivo do estudo foi recrutar cuidadores de pessoas idosas de diversas origens. No Reino Unido, utilizaram o sistema *Prolific* para selecionar participantes, com base na etnia e na experiência de cuidar de adultos a partir de 55 anos. Dos 866 indivíduos recrutados, 533 não atenderam aos critérios, e após a exclusão de 25 por dados inadequados, sobraram 308 participantes, representando 35,6% da amostra original. Em contrapartida, nos EUA (*Amazon MTurk*) e na China (*Wenjuanxing*), 1.027 indivíduos foram recrutados, mas apenas 164 atenderam aos critérios de cuidado de pessoas com 60 anos ou mais, resultando em 16% da amostra inicial (Maltby *et al*., 2020). Para a amostra chinesa, o anúncio solicitava cuidadores de pessoas com 55 anos ou mais. Dos 176 entrevistados, 33 foram excluídos por respostas incompletas e dois foram removidos por indicarem que cuidavam de pessoas menores de 55 anos, totalizando (Maltby e*t al.*, 2020).

Em termos de etnia, a amostra dos EUA e do Reino Unido era predominantemente branca (Reino Unido 63,3%, EUA 75,6%). No entanto, a proporção da amostra do Reino Unido foi inferior à registrada pelo Censo em ambos os países 87,1% no Reino Unido, 72,4% nos EUA devido à estratégia de recrutamento voltada para uma maior diversidade étnica. No Reino Unido a maior proporção de entrevistados era de asiáticos (20,5%) e negros (13,6%), enquanto nos EUA eram negros (10,4%), asiáticos (6,7%) e hispânicos (6,1%) (Maltby e*t al.*, 2020).

Os participantes foram questionados sobre a idade da pessoa cuidada; o diagnóstico da pessoa cuidada (como demências, diabetes, doença cardíaca, acidente vascular cerebral); se o cuidador auxiliava com cuidados pessoais (como banho, higiene, uso do banheiro) ou atividades domésticas (como compras, cozinha, tarefas domésticas); e o número de horas dedicadas ao cuidado da pessoa idosa semanalmente, variando de 0 a 10 horas, em intervalos de 10 horas, até um máximo de 71 horas. O perfil revelou que a quantidade mais comum de cuidado foi entre uma a 20 horas por

semana, com a maioria dos entrevistados auxiliando em pelo menos uma atividade doméstica (como compras, cozinha ou tarefas domésticas) (Maltby e*t al.*, 2020).

A prevalência de diabetes e doenças cardíacas foi significativamente maior na população chinesa em comparação com as populações ocidentais, refletindo um aumento de 20 anos em doenças cardiovasculares e altos níveis de diabetes na China. Além disso, a menor prevalência de demência e/ou doença de Alzheimer entre as amostras chinesas, comparada às ocidentais, está alinhada com as estimativas atuais desses diagnósticos em cada país (Maltby e*t al.*, 2020).

Para testar a evidência de validade da escala analisou-se a estrutura da mesma, por meio da análise fatorial exploratória (AFE), após a inclusão de novos itens à escala existente. Na AFE analisaram o número de dimensões latentes entre os 61 itens e identificaram a que dimensão cada item pertencia. Após, seguiu-se com a análise fatorial com máxima verossimilhança para extrair os fatores, identificando um número menor de fatores que explicaram a maior parte da variabilidade nas variáveis observadas (Maltby e*t al.*, 2020).

Após avaliação da carga fatorial considerando resultados excelentes a partir de 0,63 (“muito bom”) e 0,71 (“excelente”) foram extraídos os 24 itens administrados às amostras dos EUA e da China. Em relação à confiabilidade dos domínios do instrumento, observou-se que seis domínios apresentaram um alfa de Cronbach maior que 0,7 nas amostras dos três países.

Para a correlação foi adotado o coeficiente de correlação de Pearson, nos três países nenhuma das subescalas apresentou correlações positivas significativas com a idade dos entrevistados ou a idade da pessoa que recebia cuidados, que refletissem um tamanho de efeito moderado (ou maior). No entanto, nas amostras do Reino Unido e dos EUA, a subescala de exaustão mostrou uma correlação positiva, significativa, com o número de horas dedicadas ao cuidado (Reino Unido, r = 0,31; EUA, r = 0,29). Na amostra chinesa, a subescala de exaustão revelou uma correlação positiva, significativa, com o número de condições da pessoa cuidada (r = 0,27) e com o nível de cuidados pessoais prestados (r = 0,26). Além disso, a escala de suporte do instrumento apresentou uma correlação positiva, significativa, com a quantidade de cuidados pessoais (r = 0,31).

Após análise estatística das amostras do Reino Unido, Estados Unidos e China, identificou-se uma estrutura de seis fatores relacionados ao cuidado da pessoa idosa, que incluiu exaustão, papel de cuidado tradicional, crescimento pessoal, habilidade para

cuidar, suporte ao cuidado e questões financeiras. Essa estrutura se baseia no modelo anterior de oito fatores da QV dos cuidadores, mas sugere que seis fatores são suficientes (Elwick *et al*., 2010; Joseph *et al*., 2012). Uma nova adição importante é a adoção de papéis tradicionais, que reflete recompensas no relacionamento de cuidado, levando em conta as variações culturais. Além disso, também foi identificado um fator de exaustão relacionado aos medos e expectativas dos cuidadores, indicando que a exaustão está presente principalmente nos papéis tradicionais (Maltby *et al*., 2020).

Quando uma pessoa assume um papel tradicional no cuidado, isso pode trazer benefícios e recompensas para ela, como satisfação pessoal ou um sentido de propósito. Essa ideia é importante porque as maneiras como esses papéis são aceitos e valorizados podem variar bastante entre diferentes culturas. Ou seja, em algumas culturas, ser um cuidador pode ser visto como uma honra e trazer muitas recompensas emocionais, enquanto em outras, pode haver menos valorização desse papel. Isso mostra como o contexto cultural influencia a experiência de ser cuidador e a QV dos envolvidos (Lawrence *et al*., 2008).

Os papéis tradicionais e não tradicionais do cuidado referem-se a como e onde as pessoas prestam cuidado, mudando conforme a cultura, a sociedade e a economia evoluem, sendo influenciados por normas culturais e expectativas ao longo do tempo. Por exemplo, os papéis tradicionais costumam envolver mulheres, como mães e avós, que são vistas como responsáveis pelo cuidado de crianças e da pessoa idosa, refletindo uma expectativa histórica. Em contrapartida, os papéis não tradicionais estão emergindo com as mudanças sociais, a formação de redes de apoio comunitário envolvendo amigos e vizinhos, independentemente do gênero. Essas novas formas de cuidado ilustram como as expectativas se adaptam a realidades sociais e culturais em evolução, mostrando que a maneira como cuidamos uns dos outros está em constante transformação, influenciada por fatores como igualdade de gênero, estrutura familiar e condições econômicas (Githaiga, 2015).

Em síntese, os papéis tradicionais do cuidado estão fortemente ligados a normas históricas e expectativas sociais, enquanto os papéis não tradicionais refletem mudanças nas práticas sociais, culturais e tecnológicas. A evolução desses papéis mostra como as sociedades estão se adaptando às novas necessidades e realidades (Githaiga, 2015).

Adicionalmente, seguindo a sugestão de que pode existir um papel de cuidado não tradicional, os itens desenvolvidos para avaliar os temores de um indivíduo em

relação ao seu papel de cuidador e a discrepância entre suas expectativas de vida foram agrupados no fator de exaustão. Isso sugere que o fator de exaustão também engloba aspectos do papel tradicional de cuidado (Lawrence *et al*., 2008).

As análises fatoriais realizadas nesse estudo revelaram importantes informações sobre a estrutura e os fatores que influenciam a QV dos cuidadores informais, dentre eles os principais fatores comuns foram: saúde física, saúde mental, suporte social e impacto do cuidado. A validade estrutural mostrou um bom ajuste do modelo, indicando que a estrutura dos fatores é válida. A confiabilidade do instrumento apresentou altos índices de consistência interna, sugerindo que os itens de cada dimensão medem de forma consistente o mesmo construto. E referente a relação entre fatores foi observado que as dimensões da QV estão interrelacionadas, por exemplo, um bom suporte social pode estar associado a melhores resultados em saúde mental e física (Maltby e*t al*., 2020).

No desenvolvimento da QoL-IC, Maltby e*t al.* (2020) buscaram criar uma ferramenta universal para avaliar a QV dos cuidadores informais de pessoas idosas, abrangendo aspectos físicos, emocionais, sociais e financeiros, até o momento, não há evidências de que a QoL-IC tenha sido amplamente utilizada em outros estudos. A pesquisa original de Maltby et al. (2020) destaca a necessidade de mais investigações para validar e aplicar a escala em diferentes contextos e populações.

Para uma compreensão mais detalhada do impacto do cuidado, é interessante complementar essa avaliação com a CES (Al- Janabi *et al.,* 2008), que foca especificamente na experiência dos cuidadores. Integrar esses dois instrumentos oferece uma visão completa, ligando a percepção geral da QV com as experiências individuais relacionadas ao cuidado, permitindo uma análise mais aprofundada das necessidades e impactos para essa população.

1.4. *Care Experience Scale*

A CES foi criada no Reino Unido para avaliar a experiência de cuidadores informais, sendo desenvolvida por meio de uma meta-etnografia e entrevistas semiestruturadas. Seu objetivo é fornecer uma avaliação direta do bem-estar associado à prestação de cuidados, incluindo aspectos como qualidade da comunicação, suporte emocional e acessibilidade aos serviços de saúde (Al-Janabi et al., 2008). Embora o instrumento não tenha sido originalmente concebido para cuidadores de pessoas idosas,

neste estudo ele será utilizado com esse enfoque, considerando a relevância desse público para a pesquisa.

Nesse primeiro estudo realizaram entrevistas com 16 cuidadores através da elaboração de seis atributos sendo eles; relacionamento com a pessoa cuidada, assistência de organizações de governo, apoio de amigos ou familiares, atividades fora do cuidado, controle sobre o cuidado e cumprimento com o dever de cuidador (Al-Janabi *et al*., 2008).

Em um segundo estudo 1.414 cuidadores foram entrevistados na Inglaterra mas apenas 397 responderam as perguntas com os respectivos atributos citados anteriormente, foi utilizado uma escala melhor-pior para identificar valores de índice que auxiliariam a experiência do cuidar em avaliações econômicas (Al-Janabi *et al*., 2010).

Após foi realizado um terceiro estudo por Goranitis *et al*., (2014) para avaliar a validade de construto com foco em associações entre as respostas da CES e uma série de variáveis relacionadas ao cuidado situação do cuidado e motivação. Vinte e oito mil e cento e cinco adultos foram selecionados aleatoriamente a partir do registro eleitoral da Inglaterra, mas apenas 730 responderam completamente as perguntas. Os participantes puderam responder ao questionário por correio ou online e a amostra incluída na análise foram os entrevistados que prestavam cuidados a familiares, amigos, vizinhos ou outros que enfrentavam problemas físicos, doenças mentais, deficiências ou questões relacionadas ao envelhecimento. A pesquisa tipo inquérito foi composta por 61 perguntas que capturavam informações sobre a área local dos indivíduos, estilo de vida, saúde, bem-estar, e outras questões contextuais, além do questionário CES com os seis atributos e várias outros questões relacionadas ao cuidado também foram incluídas para cuidadores.

Os pesquisadores realizaram a análise da frequência dos 730 participantes, a maioria das pessoas dependentes de cuidado tinha mais de 50 anos de idade. A amostra predominante foi composta por cuidadores do sexo feminino (62,5%), com menos de 65 anos (74%), em boa saúde (83,4%), sem deficiência grave (86,1%) e sem doenças de longa duração (63,9%). Os cuidadores eram responsáveis principalmente por beneficiários mais velhos (75,8%) e descreveram a saúde dos beneficiários como pelo menos "regular" (61,4%) (Goranitis *et al.,* 2014).

Para avaliar a validade de construto, foram extraídos 23 critérios contextuais a partir da pesquisa. e agrupados em quatro categorias: relacionadas ao cuidador, ao

destinatário do cuidado, à situação de cuidado e à motivação subjacente do cuidador. Dezessete foram identificadas pela CES, todas seguindo a direção esperada. Além disso, todas as associações fortes identificadas na literatura foram reconhecidas, com sete delas (87,5%) apresentando significância (p= 0,01) (Goranitis *et al*., 2014).

Todas as associações hipotetizadas entre atividades e apoio social foram significativas com $p < 0,01$. No entanto, o apoio institucional e a realização não mostraram associação com diversas variáveis de cuidadores e destinatários. O controle sobre o cuidado foi relacionado à idade do cuidador e ao confinamento em casa, mas não à saúde do cuidador ou do destinatário. As associações esperadas entre o avanço no cuidado do destinatário e a frequência de reuniões com familiares ou amigos, bem como a idade do destinatário, foram estatisticamente significativas com $p < 0,01$ (Goranitis *et al.,* 2014).

Em relação às 11 associações hipotetizadas entre a situação de cuidado e as variáveis relacionadas à motivação e aos atributos das atividades externas de cuidado e apoio social foram estatisticamente significativas, com $p < 0,01$. Observou-se também que o apoio institucional estava associado à falta de recursos financeiros para cuidados pagos e à assistência na prestação de cuidados pessoais, conforme esperado. A satisfação em cuidar e seguir em frente foi significativamente associada à prestação de cuidados por livre escolha, à ausência de outra pessoa para ajudar e à falta de recursos financeiros para pagar por cuidados com $p< 0,01$ (Goranitis *et al*., 2014).

Em relação as associações univariáveis e tamanhos de efeito entre o cuidador da CES obteve-se que todas as onze associações hipotetizadas entre a situação de cuidado e variáveis relacionadas à motivação, atributos das atividades de cuidado, cuidados externos e apoio social foram estatisticamente significativas, com p-valor < 0,01 (Goranitis *et al*., 2014).

A análise das associações univariáveis entre os atributos da CES e as variáveis relacionadas ao cuidador e ao destinatário foi conduzida utilizando o teste qui-quadrado. Esta abordagem foi crucial para identificar relações estatisticamente significativas entre as variáveis categóricas envolvidas. Além do teste qui-quadrado, foi aplicado o teste de Fisher para verificar a robustez dos resultados. As associações foram consideradas significativas com um valor de $p < 0,01$, confirmando a relevância dos achados dentro do nível de significância de 0,05. Esses resultados são importantes, pois destacam padrões e relações significativas que podem informar a compreensão e a melhoria das experiências dos cuidadores e destinatários, contribuindo para evidência de validade da

CES e para o desenvolvimento de estratégias mais eficazes de suporte (Goranitis *et al.*, 2014).

Em geral, 73% dos dados hipotetizados, abrangendo aspectos relacionados ao cuidador, ao destinatário, à situação e à motivação do cuidado foram significativos (<0,05). Isso demonstra que a CES é predominantemente um instrumento válido para avaliar os aspectos que se propõe a medir (Goranitis *et al.*, 2014).

A CES é especificamente voltada para avaliações econômicas e inclui seis atributos importantes para cuidadores não remunerados. Esses atributos são as atividades realizadas, o apoio familiar e de amigos, a assistência de organizações, o sentimento de realização por cuidar, o controle sobre o cuidado e o relacionamento com a pessoa cuidada. Cada um desses atributos é avaliado em três níveis de frequência: "pouco", "raramente" e "algumas vezes", e "a maioria/muitas vezes" (Al-Janabi et al., 2008).

O envolvimento de cuidadores não remunerados na prestação de cuidados é crescente, o que ressalta a importância de considerar esse aspecto na economia ao avaliar os custos e benefícios associados aos cuidados informais (Al-Janabi et al., 2011).

Diante do envelhecimento populacional e do aumento do número de pessoas idosas dependentes de cuidados contínuos, torna-se imprescindível o desenvolvimento e a utilização de instrumentos com evidência de validade e confiabilidade, que avaliem de forma abrangente a QV e as experiências vivenciadas pelos cuidadores. Esses instrumentos são fundamentais não apenas para identificar os impactos físicos, emocionais e sociais do ato de cuidar, mas também para subsidiar a formulação de políticas públicas e intervenções direcionadas ao bem-estar desse grupo. A escassez de ferramentas adaptadas ao contexto sociocultural local reforça a urgência de validar instrumentos que captem as especificidades do cuidado, contribuindo para o reconhecimento das demandas dos cuidadores e para o fortalecimento das redes de apoio a essa população (WHO, 2017).

Frente ao exposto nesta introdução, confirma-se a importância de se disponibilizar a QoL-IC e a CES para uso no Brasil.

Como já sinalizado, a avaliação da QV dos cuidadores informais de pessoas idosas é uma área de crescente importância, e embora existam muitos instrumentos genéricos de QV, é crucial disponibilizar ferramentas específicas, adaptadas às necessidades e experiências únicas desse grupo.

A pesquisa na área pode estimular a inovação em práticas de cuidado e políticas de apoio ao cuidador, contribuindo para um maior reconhecimento do papel dos cuidadores informais na sociedade e na saúde pública. Portanto, a avaliação da experiência do cuidar e a percepção da QV dos cuidadores informais são questões que exigem atenção e ação. Adaptar e desenvolver instrumentos específicos, não apenas preencherá uma lacuna na literatura, mas também permitirá que os cuidadores recebam o apoio que merecem, promovendo assim uma abordagem mais justa e eficaz no cuidado da pessoa idosa. Essa pesquisa pode ser um passo importante para transformar a realidade de muitos cuidadores e contribuir para um sistema de saúde mais inclusivo e humano.

2. OBJETIVO

Traduzir, adaptar culturalmente e verificar evidências de validade da QoL-IC e da CES no Brasil.

3. MÉTODO

3.1. Delineamento do estudo

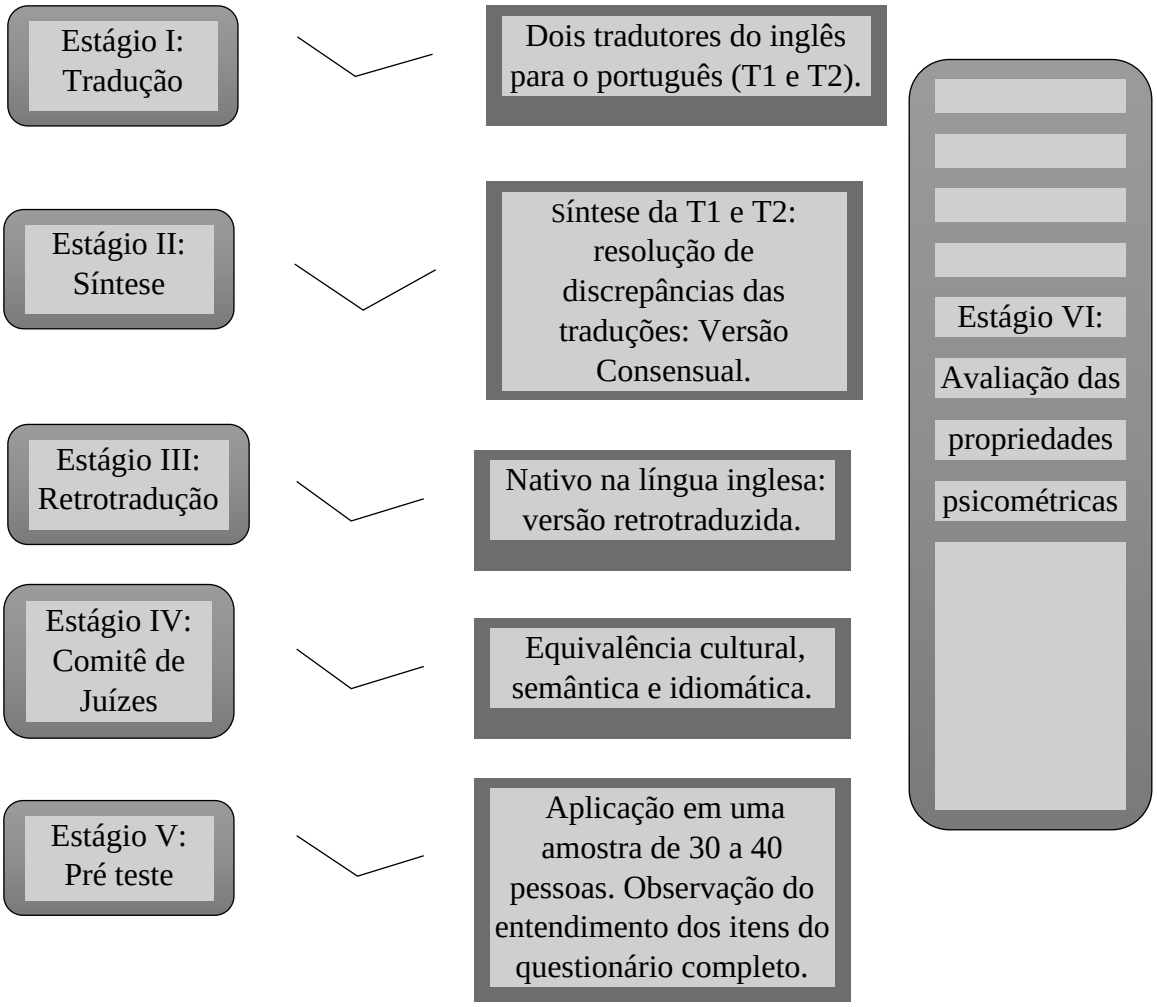
Trata-se de um estudo metodológico para adaptação cultural e verificação de evidência de validade da QoL-IC e da CES para cuidadores de pessoas idosas no contexto brasileiro.

3.2. Processo de tradução e adaptação cultural

O processo de tradução e adaptação cultural, segundo Alexandre e Coluci (2011), é complexo por conta das diferenças culturais e linguísticas entre os países e uma simples tradução não é suficiente para garantir a originalidade e confiabilidade do instrumento em questão.

A Figura 1 ilustra o processo que será realizado nessa pesquisa, conforme preconizado pela literatura científica (Beaton *et al.*, 2000).

Figura 1: Fases do processo de adaptação dos instrumentos.



(Beaton *et al*.,2000).

Elaborado pela própria autora, São Carlos, 2023.

3.2.1. Tradução Inicial

A primeira etapa do processo consiste na tradução inicial, que envolve a tradução do instrumento da língua original para outra língua. Nessa fase, podem ser produzidas múltiplas traduções do instrumento original e, quando realizadas por mais de um tradutor, permitem a identificação de possíveis erros, além de apresentarem maior qualidade em comparação às traduções realizadas por um único tradutor (Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993).

Os tradutores devem possuir preferencialmente o idioma do instrumento

original como língua materna, estarem cientes dos objetivos e conceitos do instrumento a fim de apresentarem uma tradução mais confiável evitando incoerências e resultados inesperados (Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993).

Nesse estudo a tradução das escalas do idioma inglês para o português brasileiro foi realizada por dois tradutores qualificados, com fluência no idioma original e com experiências na tradução de textos da área da saúde. E que foram informados do objetivo do estudo e dos conceitos do instrumento.

3.2.2. Síntese das traduções

Beaton *et al.* (2000) consideram que nessa etapa os tradutores devem se reunir com os pesquisadores do estudo para sintetizar os resultados obtidos das traduções. Para tanto foi considerado os instrumentos originais, as duas traduções realizadas e após análises dos tradutores com os pesquisadores, definiu-se a versão consensual.

3.2.3. Retrotradução

Nessa etapa ocorreu a tradução reversa da versão consensual elaborada do instrumento para o idioma original. O tradutor responsável deveria ter qualificação na área, além de possuir como língua materna o idioma do instrumento original, e não ter ciência dos objetivos e conceitos empregados e não conhecer a versão original do instrumento (Guillemin;Bombardier; Beaton, 1993; Beaton *et al.*, 2000).

A importância desta etapa reside na melhoria da qualidade da versão final do instrumento, além de ser um processo que garantirá que a versão consensual reflita os mesmos conteúdos e significados do instrumento original (Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993; Beaton *et al*., 2000).

A tradução reversa dessa pesquisa foi realizada por um tradutor independente e qualificado, tendo como língua materna o inglês britânico, além de experiência em traduções com textos da área da saúde e desconhecia o objetivo do estudo.

3.2.4. Comitê de Especialistas

A revisão por um comitê de especialistas é necessária para comparar as versões originais dos instrumentos, com o propósito da produção da versão final após as várias

traduções e retrotraduções. O comitê de especialistas deve assumir a revisão da introdução, das questões e das opções de respostas preservando a replicabilidade; e quando a revisão das opções de respostas principalmente quando o instrumento tratar de escalas tipo Likert, onde a equivalência das opções de respostas deverá ser mantida (Guillemin, Bombardier, Beaton, 1993).

Para se definir a composição dos membros do comitê alguns pontos foram seguidos como critérios da avaliação: a multidisciplinaridade dos membros, preferencialmente ser bilingue, ter experiência nos temas e conceitos explorados no objetivo de medida dos instrumentos (Guillemin, Bombardier, Beaton, 1993).

A seleção dos membros para o comitê de especialistas aconteceu por meio da verificação do currículo lattes (www.lattes.cnpq.br), convidando aproximadamente dez profissionais de diferentes áreas da saúde e fluentes na língua inglesa, experiência com tradução e teste de validade de escalas, experiência na assistência ou em pesquisa com cuidadores. O convite aconteceu por meio de correio eletrônico informado na plataforma lattes, após aceite, encaminhado uma carta convite explicativa (APÊNDICE 1) com os objetivos e detalhes do instrumento original, após foi encaminhado o TCLE (APÊNDICE 2).

Os critérios de elegibilidade dos especialistas foram definidos como profissionais de diferentes áreas da saúde, fluentes em inglês e com experiência em tradução e validação de escalas, além de atuarem ou pesquisarem na temática de cuidadores de pessoas idosas. O comitê teve autonomia para modificar ou eliminar itens que considerassem irrelevantes, inadequados ou ambíguos, além de sugerir alterações de acordo com o contexto cultural em que o instrumento seria aplicado.

Outra afirmação proposta pelos autores Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) é a necessidade de verificar a equivalência transcultural entre a versão traduzida e a original, considerando os seguintes tipos de equivalência:

> Equivalência Semântica: equivalência do significado das palavras após a tradução do instrumento em seu idioma original para o idioma da cultura alvo; alterações gramaticais na construção das frases poderão sofrer alterações devidoa problemas de vocabulário e gramaticais.
> Equivalência Idiomática: equivalência das expressões idiomáticas e coloquiais que fica difícil a tradução então a opção de substitui-las por expressões equivalentes com a preservação do significado considerando a cultura para a qualo instrumento será traduzido.
> Equivalência Experimental: situações evocadas ou retratadas na versão original do instrumento devem corresponder ao contexto cultural para a língua traduzida,as vezes os itens poderão sofrer alterações.

> Equivalência Conceitual: validade dos conceitos explorados e dos fatos vivenciados pela população alvo, poderão ser equivalentes em significado semântico. mas não conceitualmente (Guillemin *et.al*, 1993, p. 1.420).

3.2.4.1. Índice de Validade de Conteúdo

Um dos motivos de se realizar o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) na etapa de análise da validade de conteúdo de instrumentos é por ser capaz de determinar se a amostra dos seus itens é representativa do universo ou domínio comportamental que o item representa, além de que por meio dele que serão avaliadas as respostas dos juízes (Alexandre; Coluci, 2011).

O IVC é uma medida de validade de conteúdo muito empregada e aceita na literatura. Ele quantifica a proporção de membros que estão em concordância sobre aspectos de determinado instrumento e seus itens. Assim permite de forma individual ou em conjunto analisar os itens dos instrumentos (Alexandre; Coluci, 2011).

Foi utilizada uma escala do tipo Likert para análise com pontuação de um a quatro, sendo 1 = não equivalente; 2 = pouco equivalente; 3 = equivalente e 4 = muito equivalente. O escore do índice é calculado pela soma de concordância dos itens que alcançaram nota "3 e 4" pelos especialistas; os itens que receberam notas "1 e 2" deverão ser revisados ou eliminados (Alexandre; Coluci, 2011).

A fórmula para cálculo do IVC é representada abaixo:

$$IVC = \frac{\text{número de respostas "3 ou 4 "}}{\text{número total de respostas}}$$

Autores defendem que no processo de avaliação dos itens individualmente, deve-se considerar o número de juízes. Com a participação de cinco ou menos sujeitos, todos devem concordar para ser representativo. No caso de seis ou mais, recomenda-se uma taxa não inferior a 0,78 (Polit; Beck, 2006).

3.2.5. Pré-teste

Nessa etapa uma amostra da população alvo respondeu aos questionários traduzidos e adaptados, possibilitando verificar erros, termos inadequados e ambiguidade na tradução (Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993).

A literatura fornece duas técnicas para a realização dessa etapa, a primeira que é a técnica de prova e a segunda que pode ser uma avaliação das versões originais e finais por leigos bilingues. Quaisquer das técnicas utilizadas confirmam a validade de face do instrumento, ou seja, se as perguntas são aceitas sem causar relutância ou hesitação; caso a versão final do instrumento não atinja uma equivalência satisfatória deverá realizar uma nova revisão pelo comitê de especialistas (Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993).

Nesse estudo foi utilizada a técnica de prova no pré-teste. A amostra foi composta por 35 cuidadores informais de pessoas idosas que são atendidos pelo Programa Melhor em Casa do município de Mogi Guaçu - SP e atenderam os seguintes critérios de elegibilidade:

Critérios de inclusão:

• Ser cuidador informal de pessoa idosa com 60 anos ou mais;

• Exercer o papel de cuidador informal há, no mínimo, seis meses.

Critérios de exclusão:

• Apresentar limitações cognitivas ou dificuldades de comunicação que impossibilitaria a compreensão e o preenchimento adequado dos instrumentos da pesquisa.

• Ser cuidador formal ou remunerado.

Todos os participantes foram orientados quanto aos objetivos da aplicação dos instrumentos e como deveriam proceder para responder aos questionários. Também foi solicitado que os participantes manifestassem quaisquer dúvidas quanto à compreensão e clareza dos itens, isso permitiu que a pesquisadora registrasse adequações e o tempo médio estimado de resposta dos participantes foi de 15 a 20 minutos.

3.3. Análise das propriedades psicométricas

A validade, confiabilidade, praticabilidade, sensibilidade e responsividade são características importantes dos instrumentos (Alexandre; Coluci, 2011). Quando se desenvolve ou realiza a adaptação cultural de instrumentos para a prática clínica ou em pesquisas, a confiabilidade e a validade são as duas características mais importantes a serem avaliadas (De Vet; Terwee; Bouter, 2003; Fitzner,2007; Frost *et al*., 2007).

3.3.1. Confiabilidade

A confiabilidade refere-se à capacidade de um instrumento produzir resultados consistentes e reprodutíveis ao longo do tempo ou em diferentes condições (Burns & Grove, 1997). Neste estudo, a confiabilidade foi avaliada por meio da consistência interna e/ou da estabilidade temporal ou reprodutibilidade (teste–reteste).

A consistência interna foi verificada utilizando o coeficiente alfa de Cronbach (Cronbach, 1951), que avalia o grau de correlação entre os itens de uma escala. Segundo Polit e Hungler (1995), essa medida indica se todas as subpartes do instrumento avaliam o mesmo conceito. Valores de alfa iguais ou superiores a 0,70 foram considerados satisfatórios, conforme recomendado por Streiner (2003) e Terwee et al. (2007).

A estabilidade temporal foi analisada apenas para a CES, mediante reaplicação do instrumento em alguns participantes após um intervalo de 15 dias. A comparação entre as duas medições foi realizada por meio do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC), conforme orientações de Polit e Beck (2011), visando verificar a reprodutibilidade dos escores ao longo do tempo.

A avaliação psicométrica de um instrumento envolve diferentes evidências de validade, que, em conjunto, confirmam sua capacidade de representar adequadamente o construto teórico de interesse (Pasquali, 2009; Polit & Beck, 2011). Segundo Mokkink et al. (2010), as principais evidências incluem: (1) validade de conteúdo, (2) validade estrutural, (3) validade baseada na relação com outras variáveis (ou medidas externas), (4) validade transcultural e (5) validade relacionada ao processo de resposta.

Neste estudo, foram reunidas evidências de validade de construto, abrangendo:

- a estrutura interna, avaliada por análise fatorial exploratória ou confirmatória; e
- a relação com medidas externas, examinada por meio de correlações com os instrumentos SF-36 e PHQ-2.

A validade convergente foi examinada por meio das correlações entre os escores dos instrumentos CES e QoL-IC e os domínios do SF-36, considerando-se que melhores níveis de QV e melhor experiência na prestação de cuidado estariam relacionados à melhor percepção da QV relacionada à saúde. A QoL-IC e o SF-36 avaliam QV, porém o primeiro é específico para cuidadores, enquanto o segundo é genérico; portanto, previa-se uma relação significativa entre ambos em algumas dimensões. As correlações com o PHQ-2 permitiram avaliar a convergência entre sintomas depressivos, QV e

experiência de cuidado, sendo esperadas associações negativas com a QoL-IC e positiva com a CES de magnitude moderada.

A validade discriminante foi investigada de duas formas. Primeiramente, analisaram-se as cargas fatoriais cruzadas na estrutura do instrumento, considerando-se discriminante o item cuja carga fosse mais elevada no fator esperado em relação aos demais (Polit; Beck, 2011). Em seguida, aplicou-se a técnica de grupos conhecidos, comparando os escores dos instrumentos entre grupos com e sem sobrecarga, segundo ZBI-12 e com e sem sintomas depressivos, segundo PHQ-2. Esperava-se que o escore da CES apresentasse valores significativamente mais altos entre os cuidadores com sobrecarga, enquanto as pontuações da QoL-IC indicassem valores mais baixos nesses mesmos grupos, reforçando sua capacidade discriminativa.

Por fim, foi verificada evidência de validade discriminante entre os dois instrumentos de interesse, já que ambos são específicos para o público estudado, utilizando os itens da QoL-IC como critério para examinar o poder discriminativo da CES, e vice-versa, assegurando coerência teórica e empírica entre as medidas. Essa abordagem integrada, fundamentada nos princípios psicométricos descritos por PROMIS (2013), reforça a consistência, validade e aplicabilidade dos instrumentos CES e QoL-IC para avaliação do contexto do cuidado.

3.4. Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no município de Mogi Guaçu no interior do estado de São Paulo, com cuidadores informais de pessoas idosas que estão cadastrados no Programa Melhor em Casa. Esse programa foi nomeado pelo Ministério da Saúde para a atenção domiciliar, favorecendo pacientes que possuem problemas de saúde e impossibilidades físicas de locomoção até uma Unidade Básica de Saúde (UBS) e ainda necessitem de uma atenção especial e com maior frequência de cuidado (Brasil, 2016).

Os dados foram coletados entre março e dezembro de 2024.

3.5. Amostra

Em relação ao número de amostras, quanto maior, melhor. Hair *et al*. (2006) sugerem que a amostra deve ser superior a 50, sendo aconselhável no mínimo 10

participantes por item do instrumento, a fim de garantir resultados mais robustos. (Hair *et al.*, 2006). A amostra desse estudo contou com 240 participantes visto que o maior instrumento possui 24 itens.

O programa "Melhor em Casa" na cidade de Mogi Guaçu – SP conta com 260 pessoas idosas cadastradas, divididas em duas áreas; zona sul com 78 cadastros e zona norte com 182 cadastros.

Para a definição da amostra do estudo, foram aplicados os mesmos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos e utilizados no pré-teste. Esses critérios consideraram o período de atendimento no Programa Melhor em Casa de Mogi Guaçu, a faixa etária dos pacientes e as condições de saúde específicas que caracterizam o público-alvo. Além disso, apenas participantes que consentiram em colaborar foram incluídos.

3.6. Procedimentos de coleta de dados

Após a autorização da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Mogi Guaçu para a realização do estudo (ANEXO 1) com o consentimento do coordenador do Programa Melhor em Casa, foi autorizado o acesso aos endereços dos pacientes cadastrados no serviço, em seguida foi obtida a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) (ANEXO 2),

Os cuidadores que atendiam aos critérios de elegibilidade foram contatados e convidados a participar da pesquisa por contato telefônico e através da visita domiciliar. Aqueles que aceitaram, receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 3), entregue presencialmente em seus domicílios, onde foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo, os procedimentos e os instrumentos utilizados.

Após a assinatura do TCLE em formato físico, foram realizadas as entrevistas individuais, todas conduzidas no domicílio dos participantes. A coleta de dados foi realizada por meio de um formulário online no Google Forms, embora todas as entrevistas tenham ocorrido de forma presencial. As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora e por uma estudante da graduação em enfermagem, que foi orientada sobre a pesquisa, sobre a finalidade do projeto e foi treinada previamente para manter a uniformidade na coleta de dados. As entrevistas foram estruturadas em duas partes:

inicialmente, foi aplicado um questionário sociodemográfico, seguido pelos instrumentos: QoL-IC (ANEXO 3), CES (ANEXO 4), Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey (SF-36) (ANEXO 5), Escala Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI-12) (ANEXO 6) e Patient Health Questionnaire – Two Items (PHQ-2) (ANEXO 7).

3.7. Instrumentos de coleta de dados

3.7.1. Instrumento de Caracterização dos Participantes

Esse instrumento (APÊNDICE 4), desenvolvido pela pesquisadora, teve como objetivo coletar informações essenciais sobre os entrevistados, abrangendo dados pessoais, sociodemográficos e ações referentes ao cuidado dos cuidadores. As variáveis inclusas foram: faixa etária (categorizada a cada 10 anos), sexo (feminino e masculino), raça (branca, preta, parda e amarela), estado civil (casado, solteiro, divorciado e viúvo), nível de escolaridade (analfabeto, fundamental completo, médio/técnico completo, superior incompleto e superior completo).

Quanto às funções de cuidado, foram questionados aspectos como o tempo; período de atuação como cuidador, horas diárias na prestação do cuidado, parentesco com a pessoa idosa, divisão da função, mora com a pessoa idosa, realiza outra atividade, além dos cuidados e condição clínica da pessoa idosa.

3.7.2. Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults

O instrumento QoL-IC foi desenvolvido para a avaliar a QV do cuidador informal de pessoas idosas, buscando explorar os aspectos multidimensionais da QV, considerando tanto o cuidado tradicional, quanto os cuidados com papéis não tradicionais (Maltby *et al.*, 2020).

O instrumento é composto por 24 itens, com seis domínios: exaustão, papel de cuidado tradicional, habilidade para cuidar, crescimento pessoal, apoio para cuidar e assuntos financeiros. As respostas são pontuadas usando a escala de quatro pontos: 1 = “Nunca”, 2 = “Algumas vezes”, 3 = “Muitas vezes” ou 4 = “Sempre”. O cálculo dessas respostas é determinado pelo 1 = Nunca, com uma menor pontuação demonstrando efeitos negativos em relação a QV do cuidador e a alternativa 4 = sempre, com uma pontuação máxima fornecendo efeitos positivos em relação ao papel de cuidador,

porém a pontuação deve ocorrer de forma separada para cada um dos seis domínios propostos (Maltby *et al.,* 2020).

As perguntas de número 8 e 24 são analisados de forma invertida, ou seja, pontuam de forma negativa aos demais itens na escala. 4 = "Nunca", 3 = "Algumas vezes", 2 = "Muitas vezes" ou 1 = "Sempre. A pontuação da escala pode ser calculada tanto por domínio, quanto de forma total. Por exemplo, determinados itens são somados para obter a pontuação em cada um dos seis domínios, que varia de 1 a 4 , com valores mais elevados refletindo uma maior QV. Na avaliação total, as pontuações variam de 24 a 96, onde valores mais altos indicam uma QV superior.

3.7.3. Care Experience Scale

A CES foi desenvolvida no Reino Unido, com o objetivo de avaliar o perfil da experiência de cuidado para uso em avaliação econômica. Ao contrário da maioria das medidas de perfil utilizadas em avaliações econômicas, a CES centra-se na qualidade relacionada aos cuidados, compreendendo atributos que são pertinentes para os prestadores de cuidados não remunerados. A escala contém seis itens: atividades, suporte social, assistência organizacional, realização, controle e relacionamento, cada atributo possui três níveis (um, dois e três) (Al-Janabi *et al.*, 2010).

A pontuação da CES acontece da seguinte maneira: as alternativas são descritas 1, 2 e 3, onde o um seria o nível "máximo" das respostas identificando um fator positivo em relação ao cuidado e três o nível "mínimo" determinando um fator negativo sobre a função de cuidador. Os seis itens também deverão ser avaliados de forma individual (Al-Janabi *et al.*, 2010).

Para a interpretação das respostas para cada um dos seis itens, as pontuações variam de 1 a 3, e quanto maior a pontuação, pior a experiência de cuidar.

3.7.4.Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey

Esse instrumento SF-36 foi elaborado por Ware e Sherbourne em 1992, com a tradução e validação para o Brasil por Ciconelli e colaboradores em 1999. É um instrumento genérico de avaliação da QV relacionada à saúde, de fácil manuseio e entendimento.

É composto por 36 itens com oito domínios, sendo estes: capacidade

funcional, aspectos físicos, dor estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Sua pontuação, por dimensão, varia de zero a 100, sendo zero a pior nota em relação ao estado geral de saúde e 100 a melhor nota (Ciconelli *et al*., 1999).

3.7.5. Escala Brief version of Zarit Burden Interview

A *Zarit Burden Interview*, versão reduzida (ZBI-12) foi escolhida neste estudo por se tratar de uma medida breve, válida e confiável para avaliação da sobrecarga de cuidadores. A versão abreviada foi desenvolvida a partir da escala original de 22 itens, desenvolvida por Zarit , Zarit (1983) e validada no Brasil por Gratão *et al*. (2019), podendo ser utilizada em pacientes hospitalizados ou com cuidados no domicílio. Ela identifica fatores que levam ao esgotamento do cuidador e avalia a sobrecarga percebida por cuidadores (Zarit, Zarit, 1983; Gratão *et al*, 2019).

A vesão abreviada com 12 itens demonstrou consistência interna satisfatória (α=0,81), além de forte correlação com níveis de estresse percebido (r=0,53; p<0,01), confirmando sua validade convergente (Gratão *et al*., 2019). Os autores ainda propuseram um ponto de corte de 13 pontos para triagem de sobrecarga elevada, destacando seu uso prático em contextos clínicos e de pesquisa, com menor tempo de aplicação e boa sensibilidade para detectar o impacto psicológico do cuidado. Assim, a ZBI-12 se mostra uma alternativa adequada e eficiente para estudos que visam mensurar a sobrecarga em cuidadores informais (Gratão *et al*, 2019).

3.7.6. Patient Health Questionnaire – Two Itens

O Questionário de Saúde do Paciente PHQ-2 foi desenvolvido por Spitzer, Williams e Kroenke (2003), é uma versão resumida do instrumento PHQ-9, que consiste em nove questões fundamentadas em diagnósticos para transtornos depressivos do DSM-IV (Spitzer *et.al.,* 1999; Kroenke *et al*., 2001; Kroenke *et al*., 2003).

O PHQ-2 avalia dois itens relacionados à frequência de humor deprimido e anedonia nas últimas duas semanas (itens 1 e 2 do PHQ-9). Cada item é pontuado em escala Likert de 0 a 3, resultando em pontuação total entre 0 e 6; escores mais altos indicam maior presença de sintomas depressivos. Um ponto de corte ≥3 é amplamente recomendado na literatura para triagem, sendo considerado indicativo de “provável

depressão" ou "prováveis sintomas depressivos clinicamente relevantes". Essas duas questões também correspondem ao critério de nível A para o diagnóstico de Transtorno Depressivo Maior no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (Kroenke *et al*., 2003).

3.8. Análise de Dados

A análise dos dados foi conduzida em diferentes etapas, utilizando procedimentos estatísticos apropriados para análise de evidência de validade dos instrumentos de interesse. Os dados coletados foram transferidos para uma planilha do programa Excel for Windows, em seguida transportados para programa SPSS, versão 22.0.

A análise descritiva foi realizada com a apresentação dos dados em tabelas com a frequência e medidas como a média, desvio padrão, mediana, mínima e máxima.

Calculou-se também o IVC, utilizado para verificar a validade de conteúdo da QoL-IC e da CES. Adotou-se o valor recomendado de 0,78 (Lobiondo-Wood; Harber, 1998).

Para a evidência de validade baseada na estrutura interna da CES foi realizada análise fatorial explorátoria (AFE), com o objetivo de investigar a estrutura interna do instrumento e verificar a adequação dos itens às dimensões teóricas propostas. Essa técnica permite identificar agrupamentos latentes entre os itens e avaliar se eles contribuem para a formação de construtos coerentes, especialmente em instrumentos em fase de verificação de validade inicial (Polit; Beck, 2011).

Na sequência com o método de extração por componentes principais, a AFE permitiu que os itens se agrupassem de acordo com suas maiores correlações com os fatores, sem impor a priori a qual construto devem pertencer (Mokkink *et al*., 2010; Polit, 2015). Para facilitar a interpretação, foi aplicada a rotação ortogonal Varimax, que buscou maximizar a variância das cargas fatoriais e aprimorou a legibilidade dos resultados (Kaiser, 1958).

Procedeu-se à análise fatorial confirmatória (AFC) com o intuito de verificar evidências de validade baseadas na estrutura interna da QoL-IC, utilizando-se o método de estimação por máxima verossimilhança, considerado adequado para lidar com possíveis desvios da normalidade multivariada (Edwards, 2005). Essa análise teve como objetivo testar o modelo fatorial previamente identificado no estudo original, o qual já

havia conduzido uma AFE. Assim, a AFC foi empregada para avaliar o grau de ajuste do modelo teórico proposto aos dados da amostra estudada. A exclusão de itens foi realizada com base nos resultados da análise fatorial, adotando-se como critério o ponto de corte de 0,40 para as cargas fatoriais, em consonância com o utilizado na AFE (Edwards, 2005).

A consistência interna dos domínios e total dos instrumentos foi verificada utilizando o alfa de Cronbach para a CES e a QoL-IC, sendo que valores iguais ou superiores a 0,70 foram considerados satisfatórios (Terwee *et al*., 2007). A estabilidade temporal foi analisada pelo coeficiente de correlação intraclasse (ICC) da CES, aplicado em uma subamostra (n=18) submetida ao instrumento em dois momentos distintos. Valores de ICC iguais ou superiores a 0,70 foram considerados satisfatórios, indicando boa confiabilidade teste-reteste (Streiner, 1995; Terwee *et al*., 2007).

Para a avaliação da validade de construto por meio de hipóteses externas, inicialmente foi aplicado o teste de Kolmogorov-Smirnov, o qual não confirmou a normalidade das distribuições dos escores. Diante desse resultado, optou-se pela utilização de testes não paramétricos, considerando a natureza dos dados. Assim, o teste de Mann-Whitney foi empregado para comparar os escores dos domínios entre dois grupos, enquanto o teste de Kruskal-Wallis foi utilizado para comparações entre três ou mais grupos. Ambos os testes foram realizados com intuito de verificar o poder discriminativo da CES e da QoL-IC, segundo a presença ou não de sobrecarga e sintomas depressivos, além dos itens

O Coeficiente de Correlação de Spearman foi empregado para verificar a relação entre os escores dos domínios e total dos instrumentos de interesse (CES e QoL-IC) e os escores dos domínios e/ou total do SF-36 e do PHQ-2.

Para interpretar os valores dos coeficientes de correlação, foi feita a classificação proposta por Ajzen e Fishbein (1998): $< 0,30$ = correlação fraca; $\geq 0,30$ e $< 0,50$ = moderada; $\geq 0,50$ = forte.

O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,05$).

3.9. Aspectos éticos

O projeto de pesquisa atende ao rigor científico e ético e está aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Parecer n. 6.113.989 e CAAE: 68885123.7.0000.5504). Segue as

recomendações da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (2012).

O processo de tradução, adaptação cultural e validação da QoL-IC e da CES foram autorizados pelos autores correspondentes através de solicitação e resposta via e-mail (ANEXO 8 e ANEXO 9).

4. RESULTADOS

Os resultados apresentados a seguir demonstram todo o processo de tradução, adaptação cultural e de validação da QoL-IC e da CES, além das características sociodemográficas e de prestação dos cuidados dos cuidadores que aceitaram participar do estudo.

4.1. Adaptação cultural: Tradução inicial e síntese das traduções

A QoL-IC foi traduzida do idioma inglês para o português brasileiro por dois tradutores independentes (T_a e T_b) conforme se verifica no quadro 1.

Quadro 1: Versões traduzidas para o português brasileiro (Ta e Tb) e a Versão Consensual (VCa) da QoL-IC. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil - 2024.

TRADUTOR 1 (T_a)	**TRADUTOR 2 (T_b)**	**VERSÃO CONSENSUAL (VCa)**
Escala de QV para Cuidadores Informais de Pessoas Idosas.	Escala de QV para Cuidadores Informais de Pessoas Idosas.	Escala de QV para Cuidadores Informais de Pessoas Idosas.
DOMÍNIO 1: Exaustão	**DOMÍNIO 1: Exaustão**	**DOMÍNIO 1: Exaustão**
1.Eu estou mentalmente exausto pelo cuidado	1. Estou mentalmente exausto(a) pelo cuidar	1.Eu estou mentamente exausto (a) pelo cuidar
2.Eu sinto que tenho menos escolha do meu futuro devido ao cuidado	2.Sinto que tenho menos escolha sobre meu futuro por causa do cuidar	2.Eu sinto que tenho menos escolha sobre meu futuro por causa do cuidar
3.Eu me sinto estressado como resultado do cuidado	3. Me sinto estressado(a) como resultado do cuidar	3.Eu me sinto estressado(a) como resultado do cuidar
4.Eu me sinto esgotado como resultado do cuidado	4. Me sinto esgotado como resultado do cuidar	4.Eu me sinto esgotado como resultado do cuidar
DOMÍNIO 2 : O papel do cuidado tradicional	**DOMÍNIO 2: Papel de cuidado tradicional**	**DOMÍNIO 2: Papel do cuidado tradicional**
5. A pessoa de quem eu cuido e eu ambos recebemos algo em troca pelo meu cuidado para com ela	5.A pessoa que eu cuido/tenho carinho e igualmente recebo algo por cuidar dela	5. A pessoa que eu cuido/tenho carinho e igualmente recebo algo por cuidar dela
6. Eu tenho um sentimento de recompensa por cuidar dessa pessoa	6.Eu tenho um senso de recompensa por cuidar dessa pessoa	6. Eu tenho um sentimento de recompensa por cuidar dessa pessoa

7. Meu cuidado com essa pessoa é um processo natural a ser realizado	7.Meu cuidado com essa pessoa é a coisa natural a fazer	7.Meu cuidado com essa pessoa é a coisa natural a fazer
8. Eu não recebo nada por cuidar dessa pessoa.	8.Eu não recebo nada por cuidar dessa pessoa	8. Eu não recebo nada por cuidar dessa pessoa. (Pelo contrário)
DOMÍNIO 3: Habilidade para cuidar	**DOMÍNIO 3: Habilidade para cuidar**	**DOMÍNIO 3: Habilidade para cuidar**
9..Eu consigo gerenciar situações com as pessoas que cuido	9.Consigo lidar com a maioria das situações com a pessoa que cuido	9.Eu consigo lidar com a maioria das situações com a pessoa que cuido
10.Eu me sinto capaz de fazer a vida da pessoa cuidada melhor	10.Me sinto capaz de fazer a vida da pessoa que cuido melhor	10.Eu me sinto capaz de fazer a vida da pessoa que cuido melhor
11.Eu sou capaz de lidar com uma situação difícil	11.Sou capaz de lidar com uma situação difícil	11.Eu sou capaz de lidar com uma situação difícil
12.Estou satisfeito com meu desempenho como cuidador	12.Estou satisfeito(a) com o meu desempenho como cuidador(a)	12.Eu estou satisfeito com meu desempenho como cuidador
DOMÍNIO 4: Crescimento pessoal	**DOMÍNIO 4: Crescimento pessoal**	**DOMÍNIO 4: Crescimento Pessoal**
13.Por conta do cuidado, eu sinto que cresci como pessoa	13. Por causa do cuidar, sinto que cresci como pessoa	13.Por conta do cuidado, eu sinto que cresci como pessoa
14.Por conta do cuidado, eu aprendi muito sobre mim mesmo	14. Por causa do cuidar, aprendi muito a respeito de mim mesmo(a)	14.Por conta do cuidado, eu aprendi muito sobre mim mesmo
15.Eu sinto que me tornei uma pessoa melhor por conta do cuidado	15. Sinto que me tornei uma pessoa melhor por cuidar	15.Eu sinto que me tornei uma pessoa melhor por cuidar
16.Eu me tornei uma pessoa mais tolerante através do meu papel de cuidador	16.Me tornei uma pessoa mais tolerante através do meu papel de cuidar.	16.Eu me tornei uma pessoa mais tolerante através do meu papel de cuidador
DOMÍNIO 5: Suporte ao cuidado	**DOMÍNIO 5: Suporte ao cuidado**	**DOMÍNIO 5: Apoio para cuidar**
17.Estou feliz com o suporte profissional que é provido a mim	17.Estou feliz com o apoio profissional que me é fornecido	17.Eu estou feliz com o apoio profissional que é fornecido a mim
18.Minhas necessidades de cuidador são consideradas por profissionais	18. Minhas necessidades como cuidador(a) são consideradas pelos profissionais	18.Minhas necessidades como cuidador(a) são consideradas pelos profissionais
19.Me sinto capaz de adquirir a ajuda e informação necessárias	19.Me sinto capaz de conseguir a ajuda e informação que preciso	19.Eu me sinto capaz de conseguir a ajuda e informação que preciso
20.Eu tenho todo o suporte prático que preciso	20.Tenho todo o apoio prático que preciso	20.Eu tenho todo o apoio prático que preciso
DOMÍNIO: Questão financeira	**DOMÍNIO: Questão financeira**	**DOMÍNIO 6: Assuntos financeiros**
21.Eu sou capaz de economizar para uma eventual necessidade	21.Sou capaz de economizar para alguma emergência	21.Eu sou capaz de economizar para uma eventual necessidade
22.Eu me sinto satisfeito com minha situação financeira	22.Me sinto satisfeito(a) com minha situação financeira	22.Eu me sinto satisfeito com minha situação financeira
23.Há dinheiro o suficiente na casa para pagar o que precisamos	23.Tem dinheiro suficiente na nossa casa para pagar pelas coisas que preciso	23.Tem dinheiro suficiente na nossa casa para pagar pelas coisas que preciso
24.Eu me preocupo com o dinheiro	24.Me preocupo sobre dinheiro	24.Eu me preocupo com o dinheiro

Respostas. Assinale uma das alternativas: 1- nunca, 2- as vezes, 3- maior parte do tempo, 4- sempre.

Fonte: Própria autoria, 2024.

A CES foi traduzida do idioma inglês para o português brasileiro por dois tradutores independentes (T_c e T_d) conforme se verifica no quadro 2.

Quadro 2: Versões traduzidas para o português brasileiro (Tc e Td) da CES e a Versão Consensual (CVb). Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil - 2024.

TRADUTOR 1 (T_c) **Escala de Experiência do (a) Cuidador(a)**	**TRADUTOR 2 (T_d)** **Escala de Experiência do(a) Cuidador(a)**	**VERSÃO CONSENSUAL (VC_b)** **Escala Da Experiência do (a) Cuidador (a)**
Favor selecionar uma caixa para cada grupo para indicar qual afirmação melhor descreve sua atual situação de cuidado.	Por favor marque uma opção para cada grupo para indicar qual afirmação melhor descreve sua situação atual de cuidado	Por favor marque uma opção para cada grupo para indicar qual afirmação melhor descreve sua situação atual de cuidado
1.Atividades externas além do cuidado (socialização, atividade física, e tempo dedicado a *hobbies*, lazer ou estudo)	**1.Atividades externas ao cuidado** (socialização, atividade física e passar tempo com *hobbies*, laser ou estudos)	**1.Atividades externas além do cuidado** (socialização, atividade física, e tempo dedicado a *hobbies*, lazer ou estudo)
Você é capaz de fazer a maioria daquilo que deseja fazer além do cuidado Você é capaz de fazer parte daquilo eu deseja fazer além do cuidado Você é capaz de fazer pouco daquilo que deseja fazer além do cuidado	Você pode fazer a maior parte de outras coisas que deseja além do cuidado Você pode fazer algumas das outras coisas que deseja além do cuidado Você pode fazer poucas outras coisas que deseja além do cuidado.	(1)Você pode fazer a maior parte das outras coisas que deseja além do cuidado (2)Você pode fazer algumas das outras coisas que deseja além do cuidado (3)Você pode fazer poucas outras coisas que deseja além do cuidado
2.Suporte da família e amigos (Ajuda pessoal e/ou suporte emocional no cuidado, da família, amigos, vizinhos ou colegas de trabalho)	**2. Apoio da família e amigos** (Ajuda pessoal no cuidado e/ou apoio emocional da família, amigos, vizinhos ou colegas de trabalho)	**2.Apoio da família e amigos** (Ajuda pessoal no cuidado e/ou apoio emocional da família, amigos,vizinhos ou colegas de trabalho)
Você recebe muito suporte da família e de amigos Você recebe algum suporte da família e de amigos Você recebe pouco suporte da família e de amigos	Você recebe muito apoio da família e amigos Você recebe algum apoio da família e amigos Você recebe pouco apoio da família e amigos	(1)Você recebe muito apóio da familia e amigos (2)Você recebe algum apoio da familia e amigos (3)Você recebe pouco apoio da família e amigos
3.Assistência de organizações e do Governo (Ajuda de grupos públicos, privados ou voluntários em termos de benefícios, descanso e informação prática) Você recebe muita assistência de organizações e do Governo	**3. Assistência de organizações e do Governo** (Ajuda de grupos públicos, privados ou voluntários em termos de benefícios, descanso e informação prática)	**3.Assistência de organizações e do Governo** (Ajuda de grupos públicos, privados ou voluntários em termos de benefícios, descanso e informação prática (1)Você recebe muita assistência de organizações e do

Você recebe alguma assistência de organizações e do Governo Você recebe pouca assistência de organizações e do Governo	Você recebe muita assistência de organizações e do Governo Você recebe alguma assistência de organizações e do Governo Você recebe pouca assistência de organizações e do Governo	Governo (2)Você recebe alguma assistência de oerganizações e do Governo (3)Você recebe pouca assistência de organizações e do Governo
4.Sentimento de realização no cuidado (Sentimentos positivos ao prover o cuidado, que podem vir de: tornar a pessoa cuidada feliz, mantendo sua dignidade, sendo apreciada, realização em sua responsabilidade, adquirindo novas habilidades ou contribuindo no cuidado da pessoa cuidada)	**4.Sentimento de realização no cuidado** (Sentimentos positivos por prover cuidado, que podem vir de: fazer a pessoa que você cuida feliz, manter sua dignidade, ser valorizado(a), cumprir com sua responsabilidade, obter novas habilidades ou contribuir para o cuidado da pessoa que você cuida)	**4.Sentimento de realização no cuidado** (Sentimentos positivos por prover cuidado, que podem vir de: fazer a pessoa que você cuida feliz, manter sua dignidade, ser valorizado(a), cumprir com sua responsabilidade, obter novas habilidades ou contribuir para o cuidado da pessoa que você cuida)
Você considera o cuidado altamente realizador Você considera o cuidado realizador Você considera o cuidado pouco realizador	Você majoritariamente acha o cuidado gratificante Você algumas vezes acha o cuidado gratificante Você raramente acha o cuidado gratificante	(1)Você considere o cuidado altamente gratificante (2)Você algumas vezes acha o cuidado gratificante (3)Você raramente acha o cuidado gratificante
5.Controle sobre o cuidado (Sua habilidade em influenciar a totalidade do cuidado da pessoa cuidada)	**5. Controle sobre o cuidado** (Sua habilidade de influenciar o cuidado em geral da pessoa que você cuida*)*	**5.Controle sobre o cuidado** (Sua habilidade de influenciar o cuidado em geral da pessoa que você cuida)
Você detém o controle da maioria dos aspectos do cuidado Você detém o controle de alguns aspectos do cuidado Você detém o controle de poucos aspectos do cuidado	Você está no controle da maioria dos aspectos do cuidado Você está no controle de alguns aspectos do cuidado Você está no controle de poucos aspectos do cuidado.	(1)Você está no controle da maioria dos aspectos do cuidado (2)Você está no controle de alguns aspectos do cuidado (3)Você está no controle de poucos aspectos do cuidado
6.Relacionamento com a pessoa cuidada (Ser capaz de conversar com a pessoa e discutir assuntos sem certame)	**6. Se dar bem com a pessoa que você cuida** (Ser capaz de conversar com a pessoa que você cuida e discutir coisas sem brigar)	**6.Relacionamento com a pessoa cuidada** (Ser capaz de conversar com a pessoa que você cuida e discutir coisas sem brigar)
Você se relaciona muito bem com a pessoa cuidada Você se relaciona relativamente bem com a pessoa cuidada Você não se relaciona bem com a pessoa cuidada	Você majoritariamente se dá bem com a pessoa que você cuida Você algumas vezes se dá bem com a pessoa que você cuida Você raramente se dá bem com a pessoa que você cuida	(1)Você se relaciona muito bem com a pessoa que você cuida (2)Você algumas vezes se relaciona bem com a pessoa que você cuida (3)Você raramente se relaciona bem com a pessoa que você cuida

Fonte: Própria autoria, 2024.

As versões traduzidas dos instrumentos (T_a e T_b; T_c e T_d) foram analisadas pelas pesquisadoras e tradutores, estabelecendo-se a versão

consensual (VC_a e VC_b) (Quadros 1 e 2).

4.2. Retrotradução

Após o estabelecimento da versão consensual da QoL-IC e da CES, realizou-se a retrotradução das mesmas, vertendo a tradução do português brasileiro para o inglês por um terceiro tradutor independente, falante nativo de inglês e fluente em português (Quadros 3 e 4).

Quadro 3: Versão da retrotradução da QoL-IC. São Carlos, São Paulo, Brasil - 2024.

QoL-IC
DOMAIN 1: Exhaustion
1.I am mentally exhausted from caregiving.
2.I feel like I have less choice over my future due to caregiving.
3.I feel stressed because of caregiving.
4.I feel exhausted because of caregiving.
DOMAIN 2: Traditional caregiving roles
5. The person I care and have affection for equally retributes the affection.
6. I have a feeling of reward from caring for this person.
7. My caregiving for this person is the natural thing to do.
8. I don't receive anything for taking care of this person. (On the contrary)
DOMAIN 3: Caregiving Skills
9. I can handle most situations with the person I care for.
10. I feel capable of improving the life of the person I care for.
11. I am able to handle a difficult situation.
12. I am satisfied with my performance as a caregiver.
DOMAIN 4: Personal growth
13. Due to caregiving, I feel that I have grown as a person.
14. Due to caregiving, I have learned a lot about myself.
15. I feel that I have become a better person because of caregiving.
16. I have become a more tolerant person through my role as a caregiver.
DOMAIN 5: Support for caregiving
17. I am fully satisfied with the professional support that is provided to me.
18. My needs as a caregiver are taken into consideration by professionals.
19. I feel capable of obtaining the help and information I need.
20. I have all the practical support I need.
DOMAIN 6: Finnancial Matters
21. I am capable of saving for any future needs.

22. I feel fully satisfied with my financial situation.
23. There is enough money im our house to pay for the things I need.
24.I am concerned about money.

Fonte: Elaboração própria,2024. Legenda: Answer: Please selection an opcion: 1- Never 2- Sometimes 3- Most of the time 4- Always.

Quadro 4: Versão da retrotradução da CES. São Paulo, Brasil – 2024.

CAREGIVER EXPERIENCE SCALE - CES
Please select an option for each item to indicate which statement best describes your current caregiving situation.
1.**External activities apart from care** (socializing, physical activity, and time dedicated to hobbies, leisure, or study). (1)You can do most of the other things you desire besides caregiving (2)You can do some of the other things you desire besides caregiving (3)You can do few of the other things you desire besides caregiving
2. Support from family and friends (Personal assistance in caregiving and/or emotional support from family, friends, neighbors, or colleagues). (1)You receive a lot of support from family and friends (2)You receive some support from family and friends (3)You receive little support from family and friends
3. Assistance from organizations and the government (Help from public, private, or volunteer groups in terms of benefits, rest, and practical information) (1)You receive a lot of assistance from organizations and the Government (2)You receive some assistance from organizations and the Government (3)You receive little assistance from organizations and the Government
4. Sense of fulfillment in caregiving (Positive feelings derived from providing care, such as making the person you care happy, preserving their dignity, feeling valued, fulfilling your responsibility, obtain new skills, or contributing to their well-being) (1)You find caregiving highly fulfilling (2)You sometimes find caregiving fulfilling (3)You rarely find caregiving fulfilling
5. Control over caregiving (Your ability to influence the overall care of the person you are caring for) (1)You have control over most aspects of caregiving (2)You have control over some aspects of caregiving (3)You have control over few aspects of caregiving
6. Relationship with the person being cared for (Being able to communicate with the person you are caring for and discuss things without conflicts) (1)You have a very good relationship with the person you are caring for (2)You sometimes have a good relationship with the person you are caring for (3)You rarely have a good relationship with the person you are caring for

Fonte: Elaboração própria,2024.

4.3. Revisão pelo Comitê de Especialistas

O comitê de especialistas foi constituído por seis juízes todos analisaram as versões da QoL-IC e da CES.

Quanto à caracterização dos juízes, todas eram do sexo feminino (100%), sendo quatro enfermeiras (66,7%), uma gerontóloga (16,6%) e uma farmacêutica (16,6%). Todas possuíam mais de 10 anos de formação, com experiência nas áreas de gerontologia inclusive com cuidadores de pessoas idosas e validação de instrumentos (Quadro 5).

Quadro 5: Caracterização do Comitê de Juízes e Tradutores. São Paulo, Brasil - 2024.

Juízes	Área de formação /Titulação	Área de atuação/ Profissão
J1	Gerontologa/doutora	Pós-doutorado com projeto para cuidadores informais de pessoas que vivem com demência do Ministério da Saúde.
J2	Enfermeira/doutora	Professora com ênfase na área de gerontologia.
J3	Enfermeira/doutora	Professora tem experiência nos seguintes temas: QV, tradução e validação de instrumentos.
J4	Enfermeira/mestre	Enfermeira na área hospitalar, especialista em geriatria e gerontologia
J5	Farmacêutica/doutora	Docente de Graduação e Pós-Graduação em Gerontologia
J6	Enfermeira/doutora	Professora com ênfase em Geriatria/Gerontologia

Fonte: Própria autoria, 2024.

No quadro 6 encontram-se os índices de validade de conteúdo da QoL-IC, verificando-se que a maioria dos itens obteve IVC superior a 0,78, exceto os itens 1, 5 e 23.

Quadro 6: Distribuição dos índices de validade de conteúdo para cada item da QoL-IC. São Paulo, Brasil, 2024.

Versão Consensual - T_3 Instrumento de QV para Cuidadores Informais da Pessoa Idosa (QoL-IC)	**IVC**	**Sugestões dos juízes com contribuições qualitativas**
Domínio 1: Exaustão		**Domínio 1: Exaustão**
1.Eu estou mentamente exausto (a) pelo cuidar	0,66	1.Eu estou mentalmente exausto (a) **por cuidar***
2.Eu sinto que tenho menos escolha sobre meu futuro por causa do cuidar	1,00	2.Eu sinto que tenho menos escolha sobre meu futuro **devido ao cuidado***
3.Eu me sinto estressado(a) como resultado do cuidar	1,00	3.Eu me sinto estressado(a) como resultado do cuidar
4.Eu me sinto esgotado como resultado do cuidar	1,00	Eu me sinto esgotado como resultado do cuidar
Domínio 2 : Papel do cuidado tradicional	**1,00**	**Domínio 2 : Papel do cuidado tradicional**
5. A pessoa que eu cuido/tenho carinho e igualmente recebo algo por cuidar dela	0,50	5.A pessoa **de quem eu cuido e eu, ambos recebemos algo em troca pelo cuidado***
6. Eu tenho um sentimento de recompensa por cuidar dessa pessoa	1,00	6. Eu tenho um sentimento de recompensa por cuidar dessa pessoa
7.Meu cuidado com essa pessoa é a coisa natural a fazer	0,83	7.Meu cuidado com essa pessoa é a **algo*** natural a fazer
8. Eu não recebo nada por cuidar dessa pessoa. (Pelo contrário)	1,00	8. Eu não recebo nada por cuidar dessa pessoa. (Pelo contrário)
Domínio 3: Habilidade para cuidar		**Domínio 3: Habilidade para cuidar**
9.Eu consigo lidar com a maioria das situações com a pessoa que cuido	0,83	9.Eu consigo **gerenciar*** a maioria das situações com a pessoa que cuido
10.Eu me sinto capaz de fazer a vida da pessoa que cuido melhor	1,00	10.Eu **sinto que sou capaz de melhorar a vida da pessoa de quem cuido***
11.Eu sou capaz de lidar com uma situação difícil	1,00	11. Eu sou capaz de lidar com uma situação difícil
12.Eu estou satisfeito com meu desempenho como cuidador	1,00	12.Eu estou satisfeito com meu desempenho como cuidador **(a)***
Domínio 4: Crescimento Pessoal		**Domínio 4: Crescimento Pessoal**
13.Por conta do cuidado, eu sinto que cresci como pessoa	1,00	13.Por **causa do cuidar, sinto que cresci como pessoa***
14.Por conta do cuidado, eu aprendi muito sobre mim mesmo	1,00	14.Por **causa do cuidar, aprendi*** muito sobre mim mesmo (a)
15.Eu sinto que me tornei uma pessoa melhor por cuidar	1,00	15.Eu sinto que me tornei uma pessoa melhor por cuidar

16.Eu me tornei uma pessoa mais tolerante através do meu papel de cuidador	1,00	16. Eu me tornei uma pessoa mais tolerante **devido*** ao meu papel de cuidador(a)
Domínio 5: Apoio para cuidar		**Domínio 5: Apoio para cuidar**
17.Eu estou feliz com o apoio profissional que é fornecido a mim	1,00	17.Eu estou feliz com o apoio profissional que é fornecido a mim
18.Minhas necessidades como cuidador(a) são consideradas pelos profissionais	1,00	18.Minhas necessidades como cuidador(a) são consideradas pelos profissionais
19.Eu me sinto capaz de conseguir a ajuda e informação que preciso	1,00	19.Eu me sinto capaz de conseguir a ajuda e informação que **necessito***
20.Eu tenho todo o apoio prático que preciso	1,00	20.Eu tenho todo o apoio prático que preciso
Domínio 6: Assuntos financeiros		**Domínio 6: Assuntos financeiros**
21.Eu sou capaz de economizar para uma eventual necessidade	1,00	21.Eu sou capaz de economizar para uma eventual necessidade
22.Eu me sinto satisfeito com minha situação financeira	1,00	22.Eu me sinto satisfeito com minha situação financeira
23.Tem dinheiro suficiente na nossa casa para pagar pelas coisas que preciso	0,50	23. Tem dinheiro suficiente na nossa casa para pagar pelas coisas que **precisamos***
24.Eu me preocupo com o dinheiro	1,00	24.Eu me preocupo com o dinheiro

Fonte: Elaboração própria,2024.

Legenda: IVC: Indice de Validade de Conteúdo. *: Alterações sugeridas pelos juízes.

Ainda no quadro 6 verifica-se que os itens 2, 7, 9, 10, 12, 13, 14, 16 e 19 também sofreram modificações após a avaliação dos especialistas.

No quadro 7 encontram-se os índices de validade de conteúdo dos itens da CES, verificando-se que a maioria obteve IVC superior a 0,78, exceto o item 4.

Quadro 7: Distribuição dos índices de validade de conteúdo para cada item da CES. São Paulo, Brasil, 2024.

Versão Consensual - T_3 **Escala de Experiência do (a) Cuidador (a)** Por favor marque uma opção para cada item para indicar qual afirmação melhor descreve sua situação atual de cuidado.	**IVC**	**Sugestões dos juízes com contribuições qualitativas.** **Escala de Experiência do (a) Cuidador (a)** Por favor marque uma opção para cada item para indicar qual afirmação melhor descreve sua situação atual de cuidado**.**
1.Atividades externas além do cuidado (socialização, atividade física, e tempo dedicado a hobbies, lazer ou estudo)	1,0	1. ***Atividades extras** além do cuidado (socialização, atividade física, e tempo dedicado a hobbies, lazer ou estudo)

1.Você pode fazer a maior parte das outras coisas que deseja além do cuidado Você pode fazer algumas das outras coisas que deseja além do cuidado (2) Você pode fazer poucas outras coisas que deseja além do cuidado (3)		*__Você consegue__ fazer a maior parte __*das coisas__ que deseja além do cuidado (1) *__Você consegue__ fazer algumas __*das coisas__ que deseja além do cuidado (2) *__Você consegue__ fazer poucas __*das coisas__ que deseja além do cuidado (3)
2.Apoio da família e amigos (Ajuda pessoal no cuidado e/ou apoio emocional da família, amigos,vizinhos ou colegas de trabalho) Você recebe muito apóio da familia e amigos (1) Você recebe algum apoio da familia e amigos (2) Você recebe pouco apoio da família e amigos (3)	0,83	**2**. **Suporte*** da família e amigos (Ajuda pessoal no cuidado e/ou apoio emocional da família, amigos,vizinhos ou colegas de trabalho) Você recebe muito __*suporte__ da familia e amigos (1) Você recebe algum __*suporte__ da familia e amigos (2) Você recebe pouco __*suporte__ da família e amigos (3)
3.Assistência de organizações e do Governo (Ajuda de grupos públicos, privados ou voluntários em termos de benefícios, descanso e informação prática Você recebe muita assistência de organizações e do Governo (1) Você recebe alguma assistência de oerganizações e do Governo (2) Você recebe pouca assistência de organizações e do Governo (3)	1,0	**3.**Assistência de organizações e do Governo (Ajuda de grupos públicos, privados ou voluntários em termos de benefícios, descanso e informação prática Você recebe muita assistência de organizações e do Governo (1) Você recebe alguma assistência de oerganizações e do Governo (2) Você recebe pouca assistência de organizações e do Governo (3)
4.Sentimento de realização no cuidado (Sentimentos positivos por prover cuidado, que podem vir de: fazer a pessoa que você cuida feliz, manter sua dignidade, ser valorizado(a), cumprir com sua responsabilidade, obter novas habilidades ou contribuir para o cuidado da pessoa que você cuida) Você considere o cuidado altamente gratificante (1) Você algumas vezes acha o cuidado gratificante (2) Você raramente acha o cuidado gratificante (3)	0,66	**4.**Sentimento de realização *** por cuidar** (Sentimentos positivos por __*prestar__ cuidado, que podem vir de: fazer a pessoa que você cuida feliz, __*mantendo__ sua dignidade, ser valorizado(a), cumprir com sua responsabilidade, obter novas habilidades ou contribuir para o cuidado da pessoa que você cuida) Você __*considera__ o cuidado altamente gratificante (1) Você __*considera__ algumas vezes o cuidado gratificante (2) Você __*considera__ raramente o cuidado gratificante (3)

5.Controle sobre o cuidado (Sua habilidade de influenciar o cuidado em geral da pessoa que você cuida)	0,83	**5.**Controle sobre o cuidado (Sua habilidade de influenciar o cuidado ***total** da pessoa que você cuida)
Você está no controle da maioria dos aspectos do cuidado (1)		Você está no controle da maioria dos aspectos do cuidado (1)
Você está no controle de alguns aspectos do cuidado (2)		Você está no controle de alguns aspectos do cuidado (2)
Você está no controle de poucos aspectos do cuidado (3)		Você está no controle de poucos aspectos do cuidado (3)
6.Relacionamento com a pessoa cuidada (Ser capaz de conversar com a pessoa que você cuida e discutir coisas sem brigar)	1,0	6. Relacionamento com a pessoa ***que você cuida** (Ser capaz de conversar com a pessoa que você cuida e discutir coisas sem brigar)
Você se relaciona muito bem com a pessoa que você cuida (1)		Você se relaciona muito bem com a pessoa que você cuida (1)
Você algumas vezes se relaciona bem com a pessoa que você cuida (2)		Você algumas vezes se relaciona bem com a pessoa que você cuida (2)
Você raramente se relaciona bem com a pessoa que você cuida (3)		Você raramente se relaciona bem com a pessoa que você cuida (3)

Fonte: Elaboração própria,2024.

Legenda: IVC: Indice de Validade de Conteúdo. *****: Alterações sugeridas pelos juízes

Versão Pré-final dos instrumentos após a avaliação dos juízes.

Verifica-se no quadro 7 que os itens 1, 2, 4, 5 e 6 que estão com asteriscos e em negrito sofreram modificações após avaliação dos juízes.

Os quadros 6 e 7 sinalizam a versão pré final dos instrumentos QoL-IC e CES.

4.4. Pré-teste

No pré teste, as versões pré finais dos instrumentos foram avaliadas por 35 cuidadores informais de pessoas idosas. A faixa etária dos participantes foi 19 e 78 anos, sendo a maioria do sexo feminino (n=29; 83%), com grau de instrução variando de analfabeto ao superior completo, com experiência na prestação de cuidados entre um e 25 anos, com carga horária de cuidados de três até 24 horas por dia, 60% dos cuidadores não dividiam o cuidado com outro familiar e 71% (n=25) não moravam com a pessoa idosa (Tabela 1).

Tabela 1: Distribuição das informações sociodemográficas dos cuidadores informais de

pessoas idosas, pré-teste. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Váriaveis	Categorias	n	%
Sexo	Feminino	29	82,9
	Masculino	6	17,1
Estado civil	Solteiro	17	48,6
	Casado	11	31,4
	Viúvo	5	14,3
	Divorciado	2	5,7
Raça	Branca	28	80,0
	Preta	5	14,3
	Parda	1	2,9
	Amarela	1	2,9
Parentesco com a pessoa idosa	Sim	23	65,7
	Não	12	34,3
Apoio de outro(s) familiar(es)	Sim	21	60,0
	Não	14	40,0
Mora com a pessoa idosa	Sim	25	71,4
	Não	10	28,6
Condição clínica da pessoa idosa	Demências	17	48,5
	Parkinson	14	40,0
	Diabetes Mellitus	9	25,7
	HAS	9	25,7
	AVC	9	25,7
	Trombose	2	5,7
	Fraturas por quedas	2	5,7
	Câncer	1	2,9
	Síndrome pós COVID-19	1	2,9
	Déficit Visual e Motor	1	2,9
	Epilepsia	1	2,9
	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica	1	2,9
Exerce função doméstica no domicilio além do cuidado	Sim	19	54,3
	Não	16	45,7

Fonte: Própria autoria, 2024.

A Tabela 2 revela que a média de idade das pessoas idosas que recebiam cuidados foi de 79,68 (±9,74) anos, o que indica uma distribuição de idades relativamente alta e variada. Além disso, o tempo médio de atividade como cuidador foi

de 5,40 (±4,78) anos.

Tabela 2: Estatística relacionada a idade do cuidador, tempo de atividade em anos, horas trabalhadas por dia e idade da pessoa idosa. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Variáveis	Média	Mediana	Desvio Padrão	Minino	Máximo
Idade do cuidador (anos)	40,77	37,00	15,39	19,00	78,00
Tempo de atividade (anos)	5,40	4,00	4,78	1,00	25,00
Horas por dia	13,40	12,00	5,20	3,00	24,00
Idade da pessoa idosa (anos)	79,68	80,00	9,74	63,00	103,00

Fonte: Própria autoria, 2024.

Na tabela 3 observa-se que o domínio crescimento pessoal obteve o maior escore médio (14,77 ± 1,83) e a menor pontuação média (7,29 ± 2,79) no domínio exaustão. O coeficientes alfa de Cronbach dos domínios obtiveram valores superiores a 0,70, com exceção dos domínio "papel de cuidado tradicional" (0,56) e "assuntos financeiros" (0,62).

Tabela 3: Estatística descritiva e alfa de Cronbach dos domínios da QoL-IC. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Domínios	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínimo	Máximo	Alfa de Cronbach
1-Exaustão	7,29	2,79	7,00	4,00	16,00	0,88
2- Papel do cuidado tradicional	12,63	2,46	13,00	8,00	16,00	0,56
3-Habilidade para cuidar	13,66	2,18	14,00	8,00	16,00	0,71
4-Crescimento pessoal	14,77	1,83	16,00	8,00	16,00	0,79
5-Apoio para cuidar	11,11	2,79	11,00	6,00	16,00	0,73
6-Assuntos financeiros	8,91	2,58	8,00	4,00	15,00	0,62

Fonte: Própria autoria, 2024.

No instrumento QoL-IC, seis cuidadores tiveram dúvidas em relação à questão 8 ("Eu não recebo nada por cuidar dessa pessoa"), do domínio "papel do cuidado tradicional", questionando se a pergunta se referia a "dinheiro" ou "gratidão". Além disso, três cuidadores encontraram dificuldades com a questão 24 ("Eu me preocupo com o dinheiro"), do domínio" assuntos financeiros", não conseguindo identificar se a

preocupação era em relação à falta de dinheiro no presente ou à insegurança financeira no futuro.

Após discutir essas dúvidas com os juízes, decidiu-se que as duas perguntas não seriam alteradas, uma vez que qualquer uma dessas interpretações pode ser considerada. Ficou definido que, durante a aplicação do instrumento como será entrevista, as perguntas 8 e 24 deverão ser esclarecidas, especialmente porque são analisadas de forma invertida (ou seja, na negativa).

As próximas tabelas (4 e 5) estão relacionadas ao segundo instrumento; CES, na tabela 4 verifica-se que os itens referente a "Assistência de organizações e do governo" da CES obteve o maior escore médio (2,45 ± 0,79) e a menor pontuação média (1,06 ± 0,23) no item "Relacionamento com a pessoa que você cuida".

As tabelas 4 e 5 apresentam os resultados referentes ao segundo instrumento, a CES. Na tabela 4, observa-se que o domínio "Assistência de organizações e do governo" apresentou o maior escore médio (2,45 ± 0,79). Considerando que valores mais elevados na CES refletem experiências mais negativas, esse resultado indica que os cuidadores percebem baixa disponibilidade de suporte institucional.

Em contrapartida, o domínio "Relacionamento com a pessoa que você cuida" apresentou o menor escore médio (1,06 ± 0,23), o que sugere melhor qualidade percebida no relacionamento com a pessoa cuidada, uma vez que escores mais baixos indicam experiências mais positivas.

Essa diferença entre os domínios evidencia que, embora os cuidadores mantenham relações predominantemente positivas com as pessoas idosas sob seus cuidados, eles enfrentam limitações importantes no acesso a apoio formal e institucional, aspecto que pode impactar a continuidade e a sobrecarga do cuidado.

Tabela 4: Estatística descritiva dos domínios da CES. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil - 2024.

Dominio	**Média**	**Desvio padrão**	**Mediana**	**Mínimo**	**Máximo**
1-Atividades extras além do cuidado	2,03	0,85	2,00	1,00	3,00
2- Suporte da família e amigos	1,86	0,77	2,00	1,00	3,00
3-Assistência de organizações e do Governo	2,45	0,79	3,00	1,00	3,00
4-Sentimento de realização por cuidar	1,23	0,49	1,00	1,00	3,00
5-Controle sobre o cuidado	1,49	0,70	1,00	1,00	3,00

6-Relacionamento com a pessoa que você cuida	1,06	0,23	1,00	1,00	2,00

Fonte: Própria autoria, 2024.

Na tabela 5 observa-se a frequência das opções de resposta de cada item da *CES*. No item “1- Atividades extras além do cuidado", a maioria dos cuidadores (37,1%) indica que conseguiu fazer poucas das coisas que deseja além do cuidado, enquanto 34,3% afirmaram que conseguiam fazer a maior parte. Isso sugere que muitos cuidadores sentiram limitações em suas atividades pessoais. Em relação ao "Suporte da família e amigos" (item 2), 40% dos cuidadores relataram receber algum nível de apoio, mas 22,9% afirmaram receber pouco suporte, indicando que, embora muitos sentiram algum amparo, uma parte significativa ainda se sentiu insuficientemente apoiada. A situação é ainda mais preocupante no domínio "Assistência de organizações e do governo" (item 3), onde 63,6% dos cuidadores relataram receber pouca assistência, evidenciando uma lacuna no suporte governamental que pode impactar negativamente sua experiência.

Por outro lado, no domínio "Sentimento de realização por cuidar" (item 4), 80% dos cuidadores consideraram o cuidado altamente gratificante, refletindo uma percepção positiva sobre sua função. Quanto ao "Controle sobre o cuidado" (item 5), 62,9% afirmaram que estão no controle da maioria dos aspectos, indicando um senso de autonomia e capacidade em gerenciar a situação. Por fim, no domínio "Relacionamento com a pessoa que você cuida" (item 6), 94,3% dos cuidadores relataram ter um bom relacionamento, evidenciando uma conexão forte e positiva, essencial para a qualidade do cuidado prestado (Tabela 5). Esses dados revelaram tanto os desafios enfrentados pelos cuidadores, quanto aspectos positivos de sua experiência, indicando áreas que podem exigir mais suporte e intervenções.

Tabela 5: Frequência das respostas pelo participante de cada item da CES. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Itens	**n**	**%**
1-Atividades extras além do cuidado		
1.Você consegue fazer a maior parte das coisas que deseja além do cuidado	12	34,3
2.Você consegue fazer algumas das coisas que deseja além do cuidado	10	28,6
3.Você consegue fazer poucas das coisas que deseja além do cuidado	13	37,1

2- Suporte da familia e amigos		
1.Você recebe muito suporte da familia e amigos	13	37,1
2.Você recebe algum suporte da familia e amigos	14	40,0
3.Você recebe pouco suporte da família e amigos	8	22,9
3-Assistência de organizações e do Governo		
1.Você recebe muita assistência de organizações e do Governo	6	18,2
2.Você recebe alguma assistência de organizações e do Governo	6	18,2
3.Você recebe pouca assistência de organizações e do Governo	21	63,6
4-Sentimento de realização por cuidar		
1.Você considera o cuidado altamente gratificante	28	80,0
2.Você considera algumas vezes o cuidado gratificante	6	17,1
3.Você considera raramente o cuidado gratificante	1	2,9
5-Controle sobre o cuidado		
1.Você está no controle da maioria dos aspectos do cuidado	22	62,9
2.Você está no controle de alguns aspectos do cuidado	9	25,7
3.Você está no controle de poucos aspectos do cuidado	4	11,4
6-Relacionamento com a pessoa que você cuida		
1.Você se relaciona muito bem com a pessoa que você cuida	33	94,3
2.Você algumas vezes se relaciona bem com a pessoa que você cuida	2	5,7
3.Você raramente se relaciona bem com a pessoa que você cuida	0	0,0

Fonte: Própria autoria, 2024.

Os participantes do pré-teste relataram que os itens de ambos os instrumentos foram bem compreendidos, claros e bem aceitos de ambos os instrumentos. O tempo para aplicar os dois instrumentos foi de cerca de 10 a 15 minutos, após uma orientação prévia.

Em relação a interpretação da CES, as incertezas surgiram apenas na interpretação de algumas informações, sem alterar o significado das frases. Na pergunta 3 da CES, sobre a "Assistência de organizações e do governo", quatro participantes expressaram dúvidas. Um perguntou sobre a ajuda de médicos, outro questionou se a ajuda se referia a dinheiro do governo, um terceiro se a questão era a mesma que aposentadoria, e um último afirmou não conhecer nenhum tipo de auxílio.

Os juízes foram consultados novamente e sugeriram modificar a pergunta para evitar confusões, recomendando a remoção da expressão "do Governo". A nova formulação ficou da seguinte maneira: "Assistência de organizações (Ajuda de grupos públicos, privados ou voluntários em termos de benefícios, descanso e informação prática)". As opções de resposta foram reformuladas para: "Você recebe muita

assistência de organizações", "Você recebe alguma assistência de organizações" e "Você recebe pouca assistência de organizações".

Devido ao processo acima descrito, acredita-se que a versão brasileira adaptada da QoL-IC e da CES têm evidência de validade de conteúdo compatível com a versão original. As versões brasileiras adaptadas dos instrumentos estão descritas no Apêndices 7 e 8, respectivamente.

4.5. Etapa de verificação de evidência de validade dos instrumentos CES e QoL-IC

4.5.1. Caracterização dos cuidadores informais de pessoas idosas

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino (n=214; 89,2%), adultos (n= 203; 71,7%), brancos (n =184; 76,7%), casados (n = 141; 58,8%) e com nível médio/técnico de escolaridade (n= 122; 50,8%) (Tabela 6).

Tabela 6: Distribuição das características sociodemográficas dos cuidadores informais de pessoas idosas. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Variável	Categorias	n	%
Sexo	Feminino	214	89,2
	Masculino	26	10,8
Faixa etária	19 – 29	39	16,3
	30 – 39	31	12,9
	40 – 49	51	21,3
	50 – 59	51	21,3
	60 – 69	49	20,4
	70 – 79	13	5,4
	80 ou mais	6	2,5
Estado civil	Casado	141	58,8
	Solteiro	46	19,2
	Divorciado	36	15,0
	Viúvo	17	7,1
Escolaridade	Analfabeto	4	1,7
	Fundamental completo	57	23,8
	Médio/Técnico completo	122	50,8
	Superior incompleto	2	0,8
	Superior completo	55	22,9
Etnia	Branca	184	76,7

	Parda	43	17,9
	Preta	12	5,0
	Amarela	1	0,4

Fonte: Própria autoria, 2024.

Sobre o papel de cuidador, a maioria trabalhava cuidando a mais dez anos (n = 204; 85%), realizava a atividade até 12 horas diárias (n = 147; 61,3%), em relação ao vínculo com a pessoa idosa cuidada, 165 (68,7%) cuidadores possuíam parentesco, incluindo principalmente filhos, esposas, esposos, sobrinhas, entre outros familiares; 141 (58,8%), dividiam a função de cuidador com outro familiar. Além disso, 134 (55,8%) moravam com a pessoa idosa cuidada e 163 (67,9%) realizavam outras atividades domésticas na casa, além do cuidado. Sobre a condição clínica da pessoa idosa que recebe o cuidado, 113 (47,1%) apresentavam patologias que requeriam cuidados mais complexos (Tabela 7).

Tabela 7: Distribuição das características relacionadas à prestação de cuidados à pessoa idosa. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Variável	**Categoria**	**N**	**%**
Período de atuação como cuidador	Até 10 anos	36	15,0
	Mais que 10 anos	204	85,0
Horas diária na prestação do cuidado	Até 12 horas	147	61,3
	Mais que 12 horas	93	38,8
Parentesco com a pessoa idosa	Sim	165	68,7
	Não	75	31,3
Divisão da função	Sim	141	58,8
	Não	99	41,3
Mora com a pessoa idosa	Sim	134	55,8
	Não	106	44,2
Realiza outra atividade, além dos cuidados	Sim	163	67,9
	Não	77	32,1
Condição clínica da pessoa idosa	Cuidados Complexos	113	47,1
	Demências	96	40,0
	Limitação funcional	31	12,9

Fonte: Própria autoria, 2024.

Na etapa de caracterização dos participantes, observa-se na Tabela 8 que o escore médio obtido na ZBI-12 foi de 14,08 (±8,15), com mediana de 14 pontos e valores variando entre 0 e 36. Considerando o ponto de corte proposto para a versão reduzida da escala (≥13), verificou-se que 121 cuidadores (50,4%) apresentaram sobrecarga, enquanto 119 (49,6%) foram classificados como sem sobrecarga. Esses resultados indicam que aproximadamente metade dos cuidadores vivencia níveis elevados de sobrecarga, relacionados às demandas do cuidado. O coeficiente alfa de Cronbach da ZBI-12 foi de 0,881, demonstrando consistência interna satisfatória e reforçando a confiabilidade da medida para avaliação da sobrecarga nessa população.

O PHQ-2 apresentou média de 1,60 (±1,96) e mediana de 1,00, indicando baixa frequência de sintomas depressivos entre a maioria dos cuidadores, embora o desvio-padrão elevado (1,96) e o escore máximo observado (6 pontos) revelem a presença de um subgrupo com maior intensidade de sintomas. O instrumento utilizou toda a variação possível de escores (0–6), demonstrando boa sensibilidade. A consistência interna foi excelente (α=0,887), confirmando adequada confiabilidade para avaliação dos sintomas depressivos na amostra (Tabela 8).

A avaliação da QV pelo SF-36 evidenciou médias mais elevadas no domínio Capacidade Funcional (75,00 ± 25,00), enquanto os menores valores foram observados nos domínios Estado Geral de Saúde (53,87 ± 19,07) e Vitalidade (53,17 ± 25,18). Todos os domínios apresentaram consistência interna satisfatória, com coeficientes alfa variando de 0,723 a 0,920, o que demonstra boa confiabilidade do instrumento na amostra estudada (Tabela 8).

De forma geral, os resultados indicam níveis moderados de sobrecarga e sintomas depressivos entre os cuidadores, bem como variação expressiva na percepção de QV, especialmente nos aspectos físicos, emocionais e sociais.

Tabela 8: Estatística descritiva dos instrumentos ZBI-12, PHQ-2 E SF-36. Mogi Guaçu, São Paulo, 2024.

Instrumentos	Domínios	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínimo	Máximo	Alfa de cronbach
ZBI-12	Total	14,08	8,15	14,00	0,00	36,00	0,881
PHQ-2	Total	1,60	1,96	1,00	0,00	6,00	0,887
SF-36	Capacidade Funcional	75,00	25,00	85,00	5,00	100,00	0,920

Aspectos Físicos	58,02	40,66	75,00	0,00	100,00	0,845
Dor	59,45	26,17	52,00	0,00	100,00	0,823
Estado Geral de Saúde	53,87	19,07	57,00	10,00	97,00	0,742
Vitalidade	53,17	25,18	50,00	0,00	100,00	0,844
Aspectos Sociais	63,80	29,44	62,50	0,00	100,00	0,723
Aspectos Emocionais	56,11	45,02	66,67	0,00	100,00	0,894
Saúde Mental	62,37	23,49	64,00	0,00	100,00	0,816

Própria autoria, São Carlos, 2024.

4.5.2. Evidência de validade da estrutura interna da CES

A AFE foi realizada com o objetivo de investigar a estrutura interna do instrumento CES e verificar a adequação dos itens às dimensões teóricas propostas.

4.5.2.1. Método de extração por componentes principais

A análise indicou a extração de dois domínios, os quais explicaram conjuntamente 49,83% da variabilidade dos dados. O teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) apresentou valor de 0,583, considerado limítrofe para a adequação da amostra à análise fatorial, mas ainda aceitável em contextos exploratórios (Kaiser, 1974) (Tabela 9).

Tabela 9: Análise Fatorial Exploratória da Escala CES.

Matriz de componente rotativa[a]		
	Domínios	
	1	2
1- Atividades extras além do cuidado	**0,785**	0,072
2- Suporte da família e amigos	**0,780**	0,183
3- Assistência de organizações e do Governo	**0,451**	-0,138
4- Sentimento de realização por cuidar	0,196	**0,676**
5- Controle sobre o cuidado	-0,034	**0,685**
6- Relacionamento com a pessoa que você cuida	-0,090	**0,727**

Matriz de Componentes com Rotação Varimax.

Os itens 1, 2, 3, 4, 5 e 6 inicialmente formavam um construto único da CES, os autores originais da CES não realizaram análise fatorial (Al-Janabi *et al.*; 2008). Considerando essa estrutura, seria indicado o cálculo de duas dimensões distintas. No entanto, o item 3 apresentou carga fatorial baixa, por isso, foi excluído da análise. Com essa exclusão, os itens foram reorganizados em dois domínios: Domínio 1 – Apoio no cuidado, composto pelos itens 1 (Atividades extras além do cuidado) e 2 (Suporte da família e amigos); e Domínio 2 – Aspectos subjetivos da experiência de cuidar, composto pelos itens 4 (Sentimento de realização por cuidar), 5 (Controle sobre o cuidado) e 6 (Relacionamento com a pessoa que você cuida) que refere-se efetivamente sobre o cuidado realizado.

A variância explicada aumenta para 58,3%, representando um incremento de aproximadamente 10% com a exclusão do item. O índice KMO eleva-se para 0,572, sem alterações substanciais.

Tabela 10: Análise Fatorial Exploratória da Escala CES após exclusão do item 3. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Matriz de componente rotativa[a]		
	Domínios	
	1	2
1- Atividades extras além do cuidado	**0,827**	-0,016
2- Suporte da família e amigos	**0,823**	0,113
4- Sentimento de realização por cuidar	0,257	**0,655**
5- Controle sobre o cuidado	-0,007	**0,702**
6- Relacionamento com a pessoa que você cuida	-0,055	**0,742**

Análise de Componente Principal.

Método de Rotação: Varimax com Normalização de Kaiser.

a. Rotação convergida em 3 iterações.

A análise fatorial exploratória, com rotação (varimax), revelou a presença de dois fatores distintos que estruturam os itens do instrumento. O primeiro domínio reuniu os itens referentes às atividades extras (além do cuidado) e ao suporte da família e amigos, com altas cargas fatoriais (0,827 e 0,823, respectivamente), compondo uma dimensão voltada ao contexto social e de suporte ao cuidado (Tabela 10).

Já o segundo domínio agrupou os itens relacionados ao sentimento de realização por cuidar, controle sobre o cuidado e relacionamento com a pessoa cuidada,

com cargas fatoriais variando de 0,655 a 0,742. Esses itens remetem à dimensão emocional e relacional do cuidado, refletindo aspectos subjetivos e afetivos da experiência de quem cuida. A ausência de cargas cruzadas reforça a clareza estrutural do instrumento, evidenciando que os itens se distribuem de forma coerente e consistente entre os dois domínios identificados, o que contribui para a evidência de validade baseada na estrutura interna da medida utilizada (Tabela 10).

4.6.3. Confiabilidade

A consistência interna do instrumento, composto por seis itens, foi avaliada por meio do coeficiente alfa de Cronbach. O valor obtido para o total foi de 0,467, indicando baixa confiabilidade. Ao analisar separadamente os dois domínios, ambos com três itens, os coeficientes foram de 0,474 (Domínio 1) e 0,475 (Domínio 2), também inferiores ao valor de referência mínimo recomendado de 0,70.

Após a exclusão do item 3, o instrumento passou a conter cinco itens. A nova análise de consistência interna revelou um alfa de Cronbach de 0,482 para o total, ainda abaixo do nível recomendado. Nos domínios específicos, os coeficientes foram de 0,566 para o Domínio 1 (2 itens) e 0,475 para o Domínio 2 (3 itens), o que continua indicando confiabilidade insatisfatória. Considerou-se apropriado analisar a confiabilidade de outra forma para verificar se confirmava ainda o desempenho insatisfatório. Diante desse cenário, optou-se pela aplicação do teste-reteste como estratégia para avaliar a estabilidade do instrumento CES (Streiner, 1995).

Para análise da estabilidade temporal do instrumento, realizou-se o teste-reteste com 18 participantes, com intervalo de quinze dias entre a primeira e a segunda aplicação. O número de participantes foi definido considerando o período necessário entre as aplicações e a disponibilidade dos respondentes para a reaplicação do instrumento.

Os resultados foram comparados por meio do ICC. Obteve-se o ICC de 0,984, indicando excelente confiabilidade entre as medidas repetidas. O intervalo de confiança de 95% variou entre 0,958 e 0,994, reforçando a significância dos achados. O resultado foi estatisticamente significativo, demonstrando que a concordância observada não ocorreu ao acaso e evidenciando a robustez do instrumento para aplicação em dois momentos.

4.6.3.1. Evidências de validade com medidas externas do instrumento CES

As medidas externas para testar a validade do instrumento estão descritas a seguir. A Tabela 11 apresenta as correlações entre a CES e os instrumentos SF-36 e PHQ-2. Essa análise buscou verificar a validade convergente da CES ao relacionar a experiência do cuidado com a QV e sintomas depressivos dos cuidadores informais de pessoas idosas.

Os coeficientes de correlação de Spearman demonstraram correlações significativas, ainda que de magnitude baixa a moderada, entre os escores da CES e as dimensões do SF-36 e o total do PHQ-2. Observou-se que a CES apresentou correlações negativas com as dimensões do SF-36, indicando que quanto melhor a experiência de cuidar, melhor foi a percepção da QV dos cuidadores. Quanto ao PHQ-2, a correlação foi positiva, significativa e de moderada magnitude (r = 0,311; p = 0,032), indicando que cuidadores com pior experiência de cuidar, apresentaram maiores níveis de sintomas depressivos (Tabela 11).

Tabela 11: Coeficientes de Correlação de Spearman da CES com SF-36 e PHQ-2. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

INSTRUMENTOS	**DOMÍNIOS /TOTAL**	**CES**	
SF-36	Capacidade Funcional	r	-0,141
		p- valor	**0,028**
		n	240
	Aspectos Físicos	r	-0,042
		p- valor	0,514
		n	240
	Estado Geral de Saúde	r	-0,159
		p- valor	**0,013**
		n	240
	Dor	r	-0,033
		p- valor	0,612
		n	240
	Vitalidade	r	-0,145
		p- valor	**0,024**
		n	240
		r	-0,122

	Aspectos Sociais	p- valor	**0,050**
		n	240
	Aspectos Emocionais	r	-0,102
		p- valor	0,115
		n	240
	Saúde Mental	r	-0,126
		p- valor	**0,050**
		n	240
	Componente físico	r	-0,250
		p- valor	**0,020**
		n	240
	Componente Mental	r	-0,293
		p- valor	**0,027**
		n	240
PHQ-2	Total	r	0,311
		p- valor	**0,032**
		n	240

Própria autoria, 2025.

Esses resultados sinalizam indícios de validade convergente da CES, especialmente na confirmação de relação moderada com o PHQ-2. Além disso, testou-se e confirmou-se satisfatoriamente o poder discriminativo da CES, ao comparar a experiência de cuidar com a ocorrência de sobrecarga na prestação do cuidado, mensurada pelo ZBI-12 (tabela 12) e também com prováveis sintomas depressivos (tabela 13).

Tabela 12: Comparação dos escores da CES segundo a sobrecarga de ZBI-12. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

CES	ZBI-12	N	Média	p-valor
Domínio 1	Sem sobrecarga	119	3,88	**0,004**
	Com sobrecarga	121	4,35	
Domínio 2	Sem sobrecarga	119	3,99	0,780
	Com sobrecarga	121	4,03	
Total	Sem sobrecarga	119	7,87	**0,031**
	Com sobrecarga	121	8,39	

Própria autoria, 2024.

Verifica-se na tabela 12 que tanto no domínio 1, quanto no total da CES, os cuidadores com melhor experiência de cuidar eram menos sobrecarregados. Assim como na tabela 13, na qual os cuidadores informais com prováveis sintomas depressivos apresentavam pior experiência na prestação do cuidado, com diferença estatística tanto no domínio 1, quanto no total da CES.

Tabela 13: Comparação dos escores da CES segundo a sintomas depressivos da PHQ-2. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

CES	PHQ-2	N	Média	Desvio padrão	p-valor
Domínio 1	Sem depressão	175	3,83	1,57	**0,048**
	Provável depressão	65	4,45	1,27	
Domínio 2	Sem depressão	175	3,98	1,44	0,486
	Provável depressão	65	4,18	1,18	
Total	Sem depressão	175	7,81	2,44	**0,050**
	Provável depressão	65	8,63	1,79	

Própria autoria, 2024.

Para verificar o desempenho da CES segundo outros aspectos relacionados ao cuidado utilizou-se alguns itens da QoL-IC. Como ambos instrumentos tem a especificidade do cuidado, achamos interessante mostrar o poder discriminativo da CES em questões relacionadas ao cuidado, as quais estão apresentadas na tabela 14.

Tabela 14: Comparação de média da CES segundo itens da QoL-IC – Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

ITENS DA QoL- IC		CES					
		Domínio 1		Domínio 2		TOTAL	
DOMÍNIO: Exaustão		**Média**	**p-valor**	**Média**	**p-valor**	**Média**	**p-valor**
1.Eu estou mentalmente exausto (a) por cuidar	Nunca	3,27	**<0,001**[a, b,c,d,e]	5,48	0,495	7,20	**<0,001** [a,b,c,e]
	Às vezes	4,00		5,49		8,08	
	Maior parte do tempo	4,76		5,78		8,84	
	Sempre	5,16		5,50		9,02	
2.Eu sinto que tenho menos escolha sobre meu futuro devido ao cuidado	Nunca	3,56	**<0,001**[a,b,c,e]	5,46	0,362	7,45	**<0,001** [a,b,c]
	Às vezes	4,24		5,58		8,42	
	Maior parte do tempo	4,71		5,35		8,46	
	Sempre	5,16		5,84		9,28	
3.Eu me sinto estressado(a) como resultado do cuidar	Nunca	3,70	**<0,001** [a,b,c,e]	5,39	0,405	7,57	**<0,001** [a,c]
	Às vezes	4,19		5,59		8,34	
	Maior parte do tempo	4,39		5,75		8,39	
	Sempre	5,35		5,58		9,29	
4.Eu me sinto esgotado como resultado do cuidar	Nunca	3,57	**<0,001** [a,b,c,e]	3,85	0,185	7,43	**<0,001** [b,c,e]
	Às vezes	4,12		4,05		8,19	
	Maior parte do tempo	4,60		4,28		8,92	
	Sempre	5,28		3,92		9,20	
DOMÍNIO: Papel do cuidado tradicional							
5. A pessoa que eu cuido e eu, ambos recebemos algo em troca pelo cuidado	Nunca	4,11	0,971	5,61	**<0,001**[b,d,e,f]	8,32	0,062 [b,d]
	Às vezes	4,07		5,88		8,54	

	Maior parte do tempo	4,09		4,85		7,42	
	Sempre	4,17		5,44		7,95	
6. Eu tenho um sentimento de recompensa por cuidar dessa pessoa	Nunca	3,14	**0,006** [b]	5,35	**<0,001** [a,d,e]	7,21	**<0,001** [d,e]
	Às vezes	4,37		6,00		9,10	
	Maior parte do tempo	4,24		5,48		8,26	
	Sempre	4,12		5,48		7,99	
DOMÍNIO: Habilidade para cuidar							
7. Meu cuidado com essa pessoa é a algo natural a fazer	Nunca	4,00	0,529	5,50	0,131	8,00	**0,041** [d,e]
	Às vezes	4,55		6,11		9,33	
	Maior parte do tempo	4,10		5,42		8,06	
	Sempre	4,08		5,51		8,02	
9.Eu consigo gerenciar a maioria das situações com a pessoa que cuido	Nunca	5,50	**0,006** [b]	4,00	**<0,001** [a,d,e]	8,50	**<0,001** [d,e]
	Às vezes	4,57		6,16		9,30	
	Maior parte do tempo	3,94		5,56		7,92	
	Sempre	4,02		5,36		7,84	
10.Eu sinto que sou capaz de melhorar a vida da pessoa de quem cuido	Nunca	5,00	**0,012** [b]	5,66	**<0,001** [a,d,e]	9,50	**0,002** [c,d,e]
	Às vezes	4,29		6,00		8,77	
	Maior parte do tempo	3,91		5,66		8,04	
	Sempre	4,13		5,29		7,88	
11. Eu sou capaz de lidar com uma situação difícil	Nunca	5,00	0,066	6,50	**<0,001** [d, e]	9,50	**0,007** [d,e]
	Às vezes	4,42		6,05		8,86	
	Maior parte do tempo	3,88		5,53		7,87	
	Sempre	4,17		5,22		7,95	
DOMÍNIO: Crescimento Pessoal							

13.Por causa do cuidar, sinto que cresci como pessoa	Nunca	2,50	**0,006** [a]	5,75	0,763	6,25	**0,016** [a,c,d,e]
	Às vezes	4,48		5,72		8,89	
	Maior parte do tempo	3,81		5,52		7,81	
	Sempre	4,16		5,50		8,11	
14.Por causa do cuidar, aprendi muito sobre mim mesmo (a)	Nunca	2,66	**0,023** [a,c,d]	6,00	**0,017** [a,c]	7,33	0,121
	Às vezes	4,56		5,86		8,91	
	Maior parte do tempo	3,79		5,72		7,95	
	Sempre	4,18		5,42		8,09	
15.Eu sinto que me tornei uma pessoa melhor por cuidar	Nunca	4,00	**0,010** [a,b]	8,00	**<0,001** [a,d,e]	10,00	**0,013** [c,e]
	Às vezes	4,48		6,16		9,24	
	Maior parte do tempo	3,8478		5,54		7,91	
	Sempre	4,14		5,42		8,01	
16. Eu me tornei uma pessoa mais tolerante devido ao meu papel de cuidador(a)	Nunca	3,00	**0,024**[a]	6,00	0,095	7,50	**0,019** [e,f]
	Às vezes	4,53		5,66		8,93	
	Maior parte do tempo	4,11		5,80		8,29	
	Sempre	4,06		5,32		7,86	
DOMÍNIO: Apoio para cuidar							
17.Eu estou feliz com o apoio profissional que é fornecido a mim	Nunca	4,75	**0,001** [b,c]	5,79	**0,001** [e]	8,93	**<0,001** [c,e]
	Às vezes	4,37		5,68		8,64	
	Maior parte do tempo	3,83		5,54		7,85	
	Sempre	3,85		5,26		7,52	
18. Minhas necessidades como cuidador(a) são consideradas pelos profissionais	Nunca	4,53	0,257	5,62	0,528	8,56	0,510
	Às vezes	4,00		5,67		8,08	
	Maior parte do tempo	4,05		5,42		7,97	

	Sempre	4,12		5,47		8,15	
19.Eu me sinto capaz de conseguir a ajuda e informação que necessito	Nunca	2,00	**<0,001** [a]	5,0000	**0,004** [e]	6,00	**<0,001** [e]
	Às vezes	4,46		5,90		8,84	
	Maior parte do tempo	3,88		5,66		8,01	
	Sempre	4,11		5,18		7,77	
20.Eu tenho todo o apoio prático que preciso	Nunca	4,61	**<0,001** [d,e]	5,92	**0,001** [e]	9,00	**<0,001** [d, e]
	Às vezes	4,57		5,74		8,76	
	Maior parte do tempo	3,70		5,60		7,73	
	Sempre	3,84		5,19		7,57	
DOMÍNIO: Assuntos financeiros							
21.Eu sou capaz de economizar para uma eventual necessidade	Nunca	4,51	**<0,001** [b, d]	5,34	**<0,001** [d]	8,28	**<0,001** [b,d]
	Às vezes	4,47		5,87		8,84	
	Maior parte do tempo	3,59		5,33		7,31	
	Sempre	3,96		5,52		8,09	
22.Eu me sinto satisfeito com minha situação financeira	Nunca	4,75	**<0,001**[a,b,d]	5,58	**0,021**[c,d]	8,78	**<0,001**[b]
	Às vezes	4,12		5,73		8,24	
	Maior parte do tempo	3,54		5,40		7,52	
	Sempre	4,03		5,06		7,70	
23.Tem dinheiro suficiente na nossa casa para pagar pelas coisas que precisamos	Nunca	4,74	**<0,001** [b,c,d]	5,61	**<0,001** [a,b,c,d,e]	8,77	**<0,001** [c,d,e]
	Às vezes	4,41		5,86		8,75	
	Maior parte do tempo	3,82		5,49		7,83	
	Sempre	3,80		5,08		7,32	

LEGENDA: [a] diferença entre nunca e as vezes; [b] diferença entre nunca e maior parte do tempo; [c] diferença entre nunca e sempre; [d] diferença entre as vezes e a maior parte do tempo; [e] diferença entre as vezes e sempre; [f] diferença entre maior parte do tempo e sempre.

De modo geral, verifica-se na tabela 14 que os cuidadores que relataram piores experiências de cuidar indicaram as piores opções de resposta nos itens da QoL-IC. Nos itens do domínio "Exaustão" da QoL-IC, as médias da CES aumentaram progressivamente conforme o relato de maior frequência dos sentimentos de cansaço e esgotamento, com diferenças significativas tanto para o Domínio 1, quanto para o escore total da CES ($p < 0,001$). Isso demonstra que quanto maior a exaustão emocional, pior a experiência de cuidar.

Nos itens relacionados ao domínio "Papel do cuidado tradicional", observou-se que os cuidadores que se sentiam menos recompensados pelo ato de cuidar apresentaram escores médios mais elevados na CES, indicando pior experiência de cuidado. Essa diferença foi estatisticamente significativa para o item "sentimento de recompensa por cuidar" ($p < 0,001$). Além disso, o item "ambos recebemos algo em troca pelo cuidado" também apresentou diferença significativa quando comparado ao Domínio 2 ($p < 0,001$) (tabela 14), evidenciando que os aspectos ligados à reciprocidade e à percepção de troca no cuidado se relacionam de forma distinta com as dimensões mais instrumentais do ato de cuidar.

Nos itens pertencentes ao domínio "Habilidade para cuidar", observou-se significância estatística em todos os itens quando relacionados ao escore total da CES, evidenciando coerência entre a percepção de competência para o cuidado e a experiência global do cuidador. Destaca-se, que o Domínio 2 apresentou diferenças significativas particularmente nos itens "conseguir gerenciar situações com a pessoa cuidada", "melhorar a vida da pessoa de quem cuida" e "lidar com situações difíceis" ($p < 0,01$) (tabela 14). Esses achados reforçam que cuidadores que se percebem menos habilidosos ou com menor controle sobre as situações de cuidado tendem a relatar piores experiências de cuidar.

Em relação aos itens do domínio "Crescimento pessoal", observou-se um desempenho bastante consistente do construto, com diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) na maioria dos itens tanto em relação ao total da CES, quanto ao domínio "Habilidade para cuidar" (tabela 14). Destaca-se que os cuidadores que referiram nunca perceber ganhos pessoais com o ato de cuidar apresentaram médias mais elevadas na CES (indicando pior experiência de cuidar), reforçando a compreensão de que o crescimento pessoal atua como um fator protetor frente aos efeitos negativos do cuidado prolongado. Esses resultados sugerem que a percepção de aprendizado,

autoconhecimento e desenvolvimento pessoal decorrentes do cuidado contribuem para uma vivência mais positiva e resiliente do papel de cuidador.

Nos itens do domínio “Apoio para cuidar”, observou-se que três dos quatro itens apresentaram diferenças estatisticamente significativas, tanto em relação ao total da CES, quanto nos domínios, evidenciando a relevância desse construto na experiência de cuidado. A ausência de apoio profissional, prático ou informacional, esteve associada a maiores médias na CES, indicando pior experiência de cuidar. As diferenças foram particularmente expressivas para os itens “apoio profissional fornecido” ($p < 0,001$), “apoio prático recebido” ($p < 0,001$) e “capacidade de conseguir ajuda e informação” ($p < 0,001$) (tabela 14). Esses achados reforçam que o apoio recebido e a percepção de suporte disponível são fatores essenciais promover uma vivência mais positiva do cuidado.

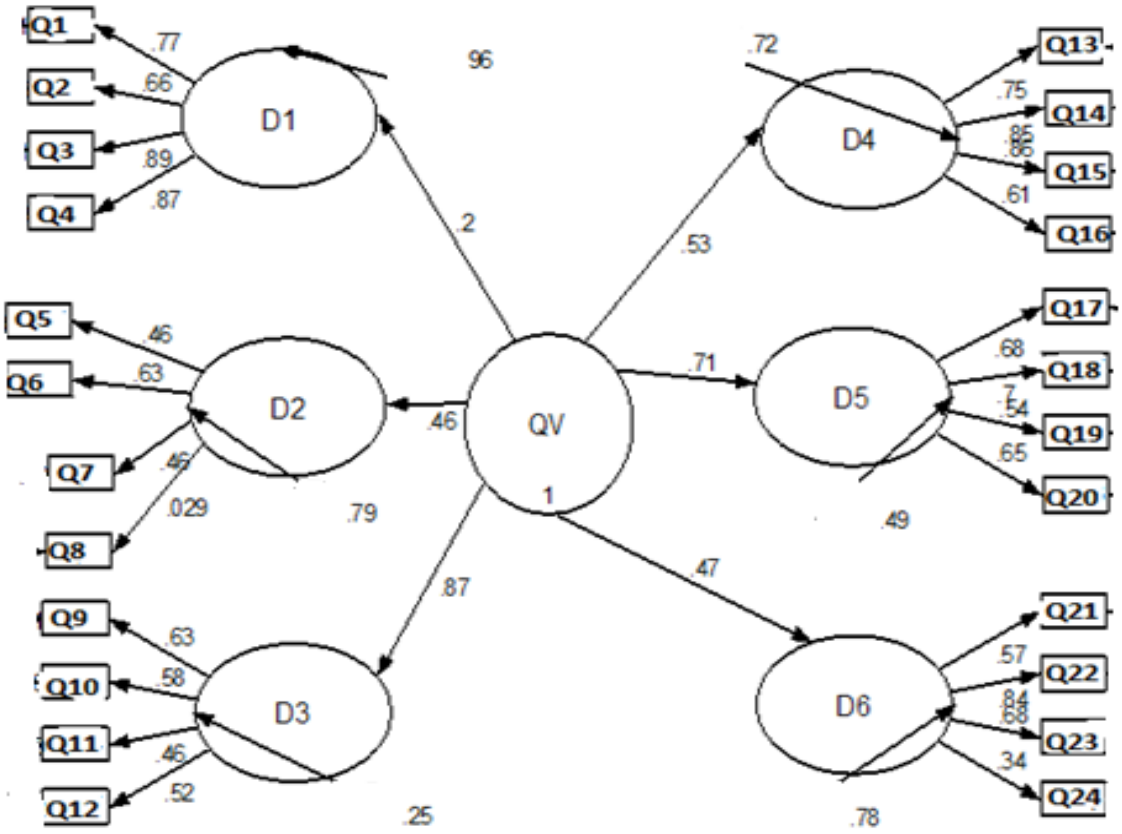
Por fim, os itens da dimensão “Assuntos financeiros” também se mostraram fortemente relacionados à experiência do cuidar com significância estatística em todos os itens, tanto por domínios, quanto com o total da CES. Cuidadores que relataram insatisfação ou dificuldades financeiras apresentaram escores maiores nos domínios e total da CES, com $p < 0,001$ em todos os itens (tabela 14).

De modo geral, os achados reforçam a validade convergente da CES comparativamente com questões relacionadas ao cuidado, evidenciando que piores percepções de QV estão associadas a piores experiências na prestação do cuidado por cuidadores informais.

4.6.4. Análise fatorial confirmatória do instrumento QoL-IC.

Essa abordagem possibilita avaliar a validade estrutural do instrumento por meio de diversos índices de ajuste, assegurando maior rigor na confirmação da dimensionalidade teórica da QoL-IC.

Figura 2: Diagrama com as cargas fatoriais de máxima verossimilhança da QoL-IC. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

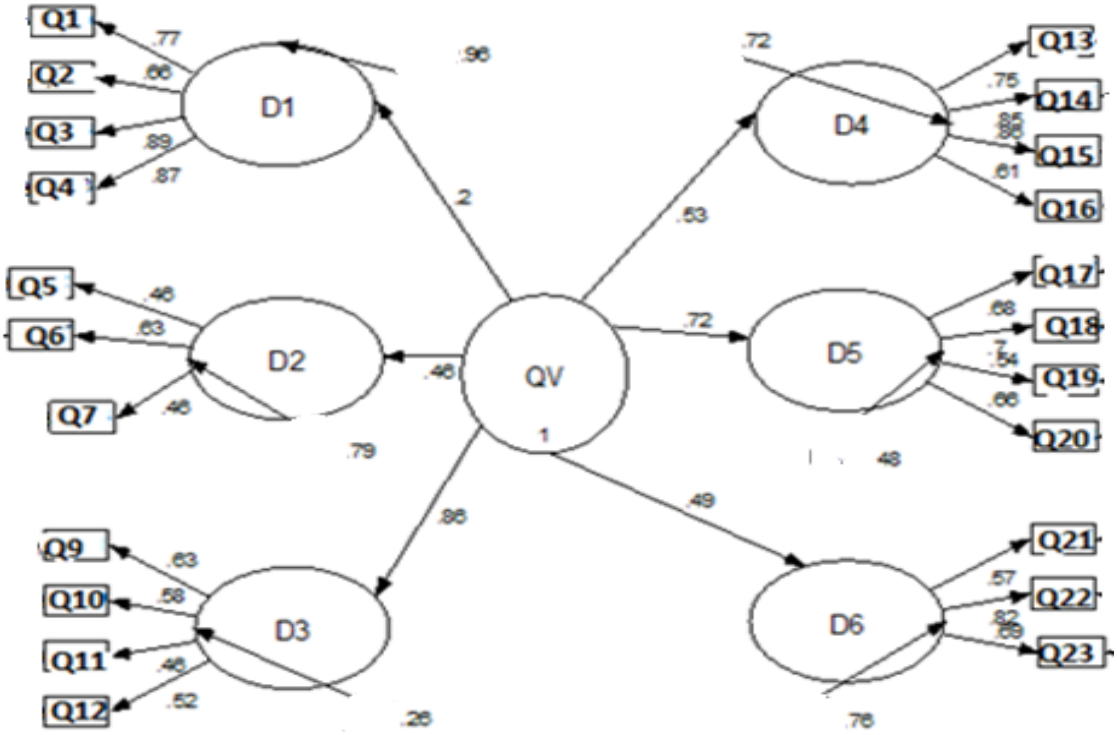


Legenda: “D1: Exaustão, D2: Papel do cuidado tradicional, D3: Habilidade para cuidar, D4: Crescimento pessoal, D5: Suporte ao cuidado, D6: Assuntos financeira”: refere-se aos domínios do questionário.

Este diagrama representa a estrutura inicial contendo todas as variáveis analisadas. A exclusão de itens foi conduzida com base na análise fatorial, adotando-se como critério inicial o ponto de corte de 0,4, o mesmo critério utilizado na análise fatorial exploratória, ou seja, o valor mínimo de 0,40 para análises fatoriais (Edwards, 2005). Embora esse limiar represente uma abordagem mais flexível, tem sido amplamente utilizado em estudos psicométricos publicados, especialmente em contextos exploratórios ou em instrumentos em fase de validação inicial (Comrey; 1988; Clark; Watson, 2019).

Com base nesse critério ajustado, o primeiro item excluído foi o Q24, cuja carga fatorial apresentou valor de 0,34. Após sua retirada, observou-se a necessidade de excluir também o item Q8, em virtude da baixa carga fatorial. Os demais itens permaneceram com cargas iguais ou superiores a 0,40, mantendo-se, portanto, nos domínios previamente definidos, sem prejuízo à estrutura do modelo proposto. Com isso, foram excluídos os itens 8 e 24 e os demais se mantiveram nos domínios correspondentes. A figura 3 sinaliza o mesmo diagrama, porém com a exclusão dos itens mencionados.

Figura 3: Diagrama com as cargas fatoriais de máxima verossimilhança da QoL-IC após a exclusão dos itens 8 e 24. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.



Legenda: "“D1: Exaustão, D2: Papel do cuidado tradicional, D3: Habilidade para cuidar, D4: Crescimento pessoal, D5: Suporte ao cuidado, D6: Assuntos financeira”: refere-se aos domínios do questionário.

Após a análise das cargas fatoriais pelas imagens acima foram comparados dois modelos; o primeiro contempla a estrutura original composta por 24 itens (Figura 2), enquanto o segundo representa o modelo ajustado, com a exclusão dos itens 8 e 24

(Figura 3). Cabendo reiterar a decisão pela exclusão desses itens foi baseada na baixa carga fatorial (< 0,40), o que indicou fraca contribuição para os respectivos domínios teóricos (Edward, 2005; Comrey; 1988; Clark; Watson, 2019). A tabela 15 retrata as informações das figuras com melhor visualização.

Tabela 15: Cargas fatoriais do instrumento QoL-IC sem(pré) e com (pós) a exclusão dos itens 8 e 24. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Item	Domínio 1 (pré)	Domínio 2 (pré)	Domínio 3 (pré)	Domínio 4 (pré)	Domínio 5 (pré)	Domínio 6 (pré)	Domínio 1 (pós)	Domínio 2 (pós)	Domínio 3 (pós)	Domínio 4 (pós)	Domínio 5 (pós)	Domínio 6 (pós)
Q1	0,765						0,765					
Q2	0,661						0,661					
Q3	0,887						0,887					
Q4	0,875						0,875					
Q5		0,456						0,456				
Q6		0,628						0,628				
Q7		0,464						0,464				
Q8		0,29										
Q9			0,628						0,628			
Q10			0,581						0,581			
Q11			0,459						0,459			
Q12			0,522						0,522			
Q13				0,746						0,746		
Q14				0,847						0,847		
Q15				0,856						0,856		
Q16				0,608						0,608		
Q17					0,683						0,683	
Q18					0,703						0,703	
Q19					0,543						0,543	
Q20					0,656						0,656	
Q21						0,569						0,569
Q22						0,840						0,825
Q23						0,688						0,688
Q24						0,340						

Legenda: "“D1: exaustão, D2: papel do cuidado tradicional, D3: habilidade para cuidar, D4: crescimento pessoal, D5: suporte ao cuidado, D6: questão financeira”: refere-se aos domínios do questionário.

Diante dos resultados obtidos, tornou-se necessário o recálculo dos domínios "Papel do cuidado tradicional" e "Assuntos financeiros", uma vez que apresentaram inconsistências em função de itens com correlações fatoriais inferiores ao valor de referência.

O coeficiente alfa de Cronbach foi, portanto, reestimado desconsiderando essas variáveis. Observou-se que dois domínios apresentaram valores de alfa inferiores ao ponto de corte convencional de 0,70, indicando baixa consistência interna. Tal fragilidade é coerente com os achados da análise fatorial anterior, na qual esses domínios continham itens com cargas fatoriais inferiores a 0,50, comprometendo sua homogeneidade (tabela 16).

Tabela 16: Valores do Coeficiente de Alpha de Cronbach após AFC do instrumento QoL-IC. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Domínios QoL-IC	**N**	**Alpha Cronbach sem a exclusão de itens**	**N**	**Alpha Cronbach com a exclusão dos itens 8 e 24**
Exaustão	4	0,874	4	0,874
Papel do cuidado tradicional	4	0, 344	3	0,474
Habilidade para cuidar	4	0,629	4	0,629
Crescimento pessoal	4	0,845	4	0,845
Suporte ao cuidado	4	0,741	4	0,741
Assuntos financeiras	4	0,680	3	0,724

Fonte: Própria autoria, 2025.

Esses resultados sugerem a necessidade de revisão e possível reformulação dos itens pertencentes a esses domínios, a fim de aprimorar a estrutura psicométrica do instrumento. Vale destacar que o domínio "Papel do cuidado tradicional" apresentou valores insatisfatórios (tabela 16). Se tivesse que retirar toda variável com correlação abaixo de 0,5 restaria apenas o item 7 desse domínio. É importante relatar que entramos em contato com autor correspondente do instrumento original e o mesmo recomendou a manutenção do domínio em vez de sua exclusão.

Neste estudo estamos verificando as evidências iniciais de validade do instrumentos, mas ele poderá ser amplamente aplicado em outras amostras de cuidadores para teste de evidências da validade de sua estrutura interna e outras formas de teste de validades de adaptação e teste de validade frequentemente revelam essas

variações, e essas descobertas contribuem com *insights* valiosos para uma compreensão mais ampla de como o instrumento funciona em diferentes contextos culturais.

4.6.5. Evidências de validade com medidas externas da QoL-IC.

A validade convergente do instrumento QoL-IC foi verificada por meio da correlação de seus escores com os domínios e componentes do SF-36, instrumento genérico amplamente utilizado para avaliar a QV relacionada à saúde. As medidas externas para testar a validade do instrumento serão descritas a seguir. A Tabela 17 apresenta as correlações entre a QoL-IC e o SF-36, nessa análise buscou verificar a validade através da relação entre um instrumento genérico que avalia a QV com a QV do cuidador da pessoa idosa.

Observou-se correlação positiva e estatisticamente significativa entre a QoL-IC e os domínios Capacidade Funcional (r=0,273; p=0,007), Vitalidade (r=0,275; p=0,007), Aspectos Sociais (r=0,307; p=0,002), Aspectos Emocionais (r=0,262; p=0,012) e Saúde Mental (r=0,275; p=0,007) (tabela17). Esses resultados indicam que melhores níveis de QV dos cuidadores, que foram mensuradas pela QoL-IC, estão relacionadas a níveis mais elevados de energia, satisfação nas relações sociais, estabilidade emocional e bem-estar psicológico.

Além disso, verificou-se correlação significativa com os componentes resumidos do SF-36: Componente Físico (r=0,263; p=0,012) e Componente Mental (r=0,306; p=0,002), sendo este último de magnitude moderada, sinalizando indícios de validade convergente da QoL-IC (tabela 17). Esses achados demonstram que a função de cuidador pode impactar seu bem-estar físico e emocional, sendo o sofrimento psicológico e a sobrecarga emocional fatores frequentemente relacionados à pior QV.

Tabela 17: Coeficientes de Correlação de Spearman do Instrumento QoL-IC com os domínios e componentes do SF-36. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

INSTRUMENTO	**DOMÍNIOS**		**QoL-IC**
SF-36	Capacidade Funcional	r	0,273
		p- valor	**0,007**
		n	240

Aspectos Físicos	r	0,055
	p- valor	0,398
	n	240
Estado Geral de Saúde	r	0,107
	p- valor	0,099
	n	240
Dor	r	0,054
	p- valor	0,408
	n	240
Vitalidade	r	0,275
	p- valor	**0,007**
	n	240
Aspectos Sociais	r	0,307
	p- valor	**0,002**
	n	240
Aspectos Emocionais	r	0,262
	p- valor	**0,012**
	n	240
Saúde Mental	r	0,275
	p- valor	**0,007**
	n	240
Componente físico	r	0,263
	p- valor	**0,012**
	n	240
Componente Mental	r	0,306
	p- valor	**0,002**
	n	240

Própria autoria, 2025.

A validade convergente da QoL-IC foi também avaliada por meio da correlação entre seus domínios e total com o escore total do PHQ-2, instrumento que rastreia provável sintoma depressivo (tabela 18). Essa análise buscou verificar se a QoL-IC apresentava relação coerente com medidas externas de saúde mental, considerando-se que níveis mais elevados de depressão tendem a se associar negativamente à QV dos cuidadores.

Os dados apresentados mostram uma correlação negativa e estatisticamente significativa entre o escore total do PHQ-2 e diversos domínios da QoL-IC, especialmente Exaustão (r= -0,417; p<0,001), Habilidade para Cuidar (r= -0,312;

p=0,008), Apoio para Cuidar (r= -0,367; p=0,001) e assuntos financeiros QoL-IC (r= -0,377; p<0,001). Esses resultados indicam que cuidadores com maior presença de sintomas depressivos apresentavam pior percepção de QV, sobretudo nos aspectos relacionados ao desgaste físico e emocional, à percepção de apoio e à autoconfiança no desempenho do papel de cuidador e assuntos financeiros (Tabela18).

Tabela 18: Coeficientes de Correlação de Spearman do Instrumento QoL-IC com PHQ-2. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

Variáveis			**QoL-IC**						
Instrumentos	**Domínios/ Total**		**Exaustão**	**Papel Do Cuidado Tradicional**	**Habilidade Para Cuidar**	**Crescimento Pessoal**	**Apoio Para Cuidar**	**Assuntos Financeiros**	**TOTAL**
PHQ-2		R	-0,417	-0,105	-0,312	-0,116	-0,367	-,0377	-0,129
		p- valor	**<0,001**	0,236	**0,008**	0,148	**0,001**	**<0,001**	0,107
		N	240	240	240	240	240	240	240

Própria autoria, 2025.

A seguir, testou-se e confirmou-se satisfatoriamente o poder discriminativo da QoL-IC, ao comparar a qualidade e vida com a ocorrência de sobrecarga na prestação do cuidado, mensurado pelo ZBI-12 (tabela 19).

Tabela 19: Comparação dos escores da QoL-IC segundo a sobrecarga de ZBI-12. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

QoL-IC	ZBI	N	Média	p-valor
Exaustão	Sem sobrecarga	119	12,28	**0,050**
	Com sobrecarga	121	11,68	
Papel do cuidado tradicional	Sem sobrecarga	119	9,77	0,189
	Com sobrecarga	121	9,42	
Habilidade para cuidar	Sem sobrecarga	119	13,29	**0,049**
	Com sobrecarga	121	12,58	
Crescimento pessoal	Sem sobrecarga	119	14,28	0,219
	Com sobrecarga	121	13,89	
Apoio para cuidar	Sem sobrecarga	119	11,33	0,698
	Com sobrecarga	121	11,47	
Assuntos financeiros	Sem sobrecarga	119	7,71	**0,043**
	Com sobrecarga	121	7,10	
Total	Sem sobrecarga	119	68,65	**0,045**
	Com sobrecarga	121	66,34	

Própria autoria, 2025.

Os resultados apontaram diferenças significativas entre os grupos em alguns domínios específicos da QoL-IC. Cuidadores sem sobrecarga apresentaram médias mais elevadas nos domínios Exaustão (M=12,28; p=0,050), Habilidade para Cuidar (M=13,29; p=0,049) e Assuntos Financeiros (M=7,71; p=0,043), bem como no escore total da QoL-IC (M=68,65; p=0,045), em comparação àqueles com sobrecarga, cujas médias foram inferiores em todos esses domínios (Tabela19).

Esses resultados evidenciam que a presença de sobrecarga está associada a pior QV geral e menor percepção de competência e estabilidade financeira, além de maior exaustão emocional e física. O domínio de habilidade para cuidar, em especial reflete a autopercepção do cuidador quanto à sua capacidade de desempenhar o papel de forma

eficaz; a diminuição dessa percepção entre cuidadores sobrecarregados reforça a influência negativa do estresse contínuo sobre a autoconfiança e o bem-estar.

A tabela 20 demonstra a comparação dos escores médios dos domínios da QoL-IC entre cuidadores com e sem sintomas depressivos. Cuidadores sem depressão apresentaram médias mais elevadas de QV quando comparados àqueles com depressão, com destaque para todos os domínios e diferença significativa no escore total da QoL-IC, confirmando que a depressão impacta negativamente a QV global dos cuidadores.

Tabela 20: Comparação dos escores da QoL-IC segundo sintomas depressivos da PHQ-2. Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

QoL-IC	PHQ-2	N	Média	p-valor
Exaustão	Sem depressão	175	10,46	**<0,001**
	Provável depressão	65	13,00	
Papel do cuidado tradicional	Sem depressão	175	9,64	**0,030**
	Provável depressão	65	8,87	
Habilidade para cuidar	Sem depressão	175	13,03	**0,011**
	Provável depressão	65	12,08	
Crescimento pessoal	Sem depressão	175	13,90	**0,010**
	Provável depressão	65	12,75	
Apoio para cuidar	Sem depressão	175	12,03	**<0,001**
	Provável depressão	65	10,32	
Assuntos financeiros	Sem depressão	175	7,71	**0,005**
	Provável depressão	65	6,62	
Total	Sem depressão	175	68,89	**0,021**
	Provável depressão	65	65,77	

Própria autoria, 2025.

A seguir para verificar o desempenho da QoL-IC segundo outros aspectos relacionados ao cuidado utilizou-se alguns itens da CES. Como os dois instrumentos tem medidas especificadas do cuidado, foi relevante mostrar o poder discriminativo da QoL-IC com as questões relacionadas ao cuidado, evidenciando que percepções mais positivas em relação ao cuidado estão associadas a melhores escores de QV nos domínios da QoL-IC, onde pode-se verificar na tabela 21.

Tabela 21: Evidência de validade da QoL-IC com medida externa (itens da CES). Mogi Guaçu, São Paulo, Brasil, 2024.

CES	DOMÍNIOS	Alternativas	QoL-IC													
			Exaustão		Papel do cuidado tradicional		Habilidade para cuidar		Crescimento pessoal		Apoio para cuidar		Assuntos financeiros		Total	
1			Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor	Média	p-valor
Atividades extras além do cuidado		1-Você é capaz de fazer a maioria daquilo que deseja fazer além do cuidado	13,87	**0,001**[a,b,c]	12,14	0,147	13,29	0,269	13,69	0,184	12,25	**0,022**[a,b]	10,20	**<0,001**[b,c]	75,46	**<0,001**[b,c]
		2-Você é capaz de fazer parte daquilo eu deseja fazer além do cuidado	12,62		12,95		13,14		14,43		11,15		10,12		74,43	
		3-Você é capaz de fazer pouco	10,16		12,73		12,75		14,03		11,05		8,42		69,16	

	daquilo que deseja fazer além do cuidado													
Suporte da família e amigos	1-Você recebe muito suporte da família e de amigos	12,89	**<0,001** [b,c]	12,92	0,532	13,42	0,160	14,30	0,567	12,34	**0,002** [a,b]	10,28	**0,007** [a,b]	76,17	**<0,001** [a,b]
	2-Você recebe algum suporte da família e de amigos	12,40		12,50		12,82		13,90		10,88		9,20		71,71	
	3-Você recebe pouco suporte da família e de amigos	10,45		12,58		12,87		14,08		11,06		8,94		70,01	
2															
Sentimento de realização por cuidar	1-Você considera o cuidado altamente	12,20	0,181	12,98	**0,008** [a]	13,38	**0,001** [a]	14,39	**0,015** [a,b]	11,85	**<0,001** [a]	9,57	0,681	74,39	<0,001 [a]

	realizador													
	2- Você considera o cuidado realizador	11,58		11,86		12,28		13,43		10,25		9,28		68,70	
	3-Você considera o cuidado pouco realizador	10,66		12,55		12,11		13,33		11,66		9,00		69,33	
Controle sobre o cuidado	1-Você detém o controle da maioria dos aspectos do cuidado	11,69	0,223	13,04	**0,008**[a]	13,58	**<0,001**[a]	14,29	0,215	11,89	**0,001**[a]	9,74	0,127[a]	74,25	**0,001**[a]
	2-Você detém o controle de alguns aspectos do cuidado	12,29		11,96		12,10		13,84		10,43		8,94		69,58	
	3-Você detém o	12,77		12,66		12,66		13,44		11,72		9,61		72,88	

	controle de poucos aspectos do cuidado														
Relacionamento com a pessoa que você cuida	1-Você se relaciona muito bem com a pessoa cuidada	12,09	0,185	12,89	**0,003**[a],[b]	13,16	0,060	14,26	**0,027**[a]	11,51	0,384	9,45	0,223	73,38	**0,009**[a]
	2-Você se relaciona relativamente bem com a pessoa cuidada	11,54		11,60		12,22		13,08		10,82		9,80		69,08	
	3-Você não se relaciona bem com a pessoa cuidada	9,50		10,25		13,25		13,75		10,75		7,25		64,75	

LEGENDA: [a] diferença entre alternativa 1 e 2; [b] diferença entre alternativas 1 e 3; [c] diferença entre alternativas 2 e 3.

De modo geral, observa-se na tabela 21 que as pontuações médias de QV (QoL-IC) foram significativamente menores entre cuidadores que relataram piores experiências de cuidado nos itens da CES, evidenciando a coerência entre os construtos avaliados. Esses resultados indicam que níveis mais altos de exaustão, menor percepção de apoio e controle, e menor realização pessoal estão associados a pior QV relacionada ao cuidado.

No item "Atividades extras além do cuidado", verificaram-se diferenças estatisticamente significativas entre as médias dos domínios "Exaustão" ($p < 0,001$), "Apoio para cuidar" ($p < 0,001$) e no escore total da QoL-IC ($p < 0,001$) (tabela 21). Cuidadores que afirmaram conseguir realizar apenas parte ou pouco do que desejam além do cuidado apresentaram menores médias de QV, demonstrando que a limitação da vida pessoal e social imposta pelas demandas do cuidado está fortemente associada à exaustão e à sobrecarga.

Em relação ao item "Suporte da família e amigos", observaram-se diferenças significativas para os domínios "Apoio para cuidar" ($p = 0,002$), "Assuntos financeiros" ($p = 0,007$) e no total da QoL-IC ($p < 0,001$) (tabela 21). Cuidadores que relataram receber pouco ou apenas algum suporte, apresentaram menores escores de QV, indicando que a falta de apoio emocional e prático agrava os impactos negativos do cuidado. Esses resultados reforçam a relevância das redes de suporte social como fator protetor frente à sobrecarga.

Quanto ao item "Sentimento de realização por cuidar", foram encontradas diferenças significativas nos domínios "Papel do cuidado tradicional" ($p = 0,008$), "Habilidade para cuidar" ($p = 0,001$), "Crescimento pessoal" ($p = 0,015$), "Apoio para cuidar" ($p < 0,001$) e no total da QoL-IC ($p < 0,001$) (tabela 21). Cuidadores que consideraram o cuidado pouco realizador apresentaram menores médias de QV, evidenciando que a ausência de satisfação e sentido pessoal no papel de cuidador repercute negativamente no bem-estar.

Já no item "Controle sobre o cuidado", observaram-se diferenças significativas nos domínios "Papel do cuidado tradicional" ($p = 0,008$), "Habilidade para cuidar" ($p < 0,001$), "Apoio para cuidar" ($p = 0,001$) e no total da QoL-IC ($p = 0,001$) (tabela 21). Cuidadores que relataram baixo controle sobre as situações de cuidado apresentaram menores escores de QV, o que reforça a importância da autonomia e percepção de competência para uma vivência mais positiva do cuidar.

Por fim, no item "Relacionamento com a pessoa cuidada", foram identificadas diferenças significativas nos domínios "Papel do cuidado tradicional" ($p = 0,003$),

“Crescimento pessoal” (p = 0,027) e no total da QoL-IC (p = 0,009) (tabela 21). Cuidadores que relataram se relacionar menos satisfatoriamente com a pessoa cuidada apresentaram menores médias de QV, indicando que vínculos interpessoais frágeis ou conflituosos impactam negativamente a experiência global de cuidar.

Assim, os achados da tabela 21 sustentam a validade convergente da QoL-IC, uma vez que confirmam a relação esperada entre os domínios da QV e as dimensões da experiência de cuidado, como exaustão, apoio social, realização pessoal e controle sobre o cuidado.

5. DISCUSSÃO

Este trabalho traduziu, adaptou e evidenciou validade de dois instrumentos - a CES e a QoL-IC - para o contexto brasileiro, com o objetivo de contribuir para assistência e para investigações relacionadas a experiência do cuidado de cuidadores informais de pessoas idosas e da avaliação da QV desses cuidadores. Para tanto, seguiu as etapas preconizadas pela literatura para a tradução e adaptação cultural dos instrumentos indicando fidelidade dos instrumentos em sua língua original e sua confirmação foi adequada pela avaliação de um comitê de especialistas (Beaton *et al.*, 2000; Coluci *et al.*, 2015).

O processo de tradução, adaptação e validação de instrumentos é complexo, sobretudo devido às diferenças culturais e linguísticas entre os países. A escolha inadequada de instrumentos de mensuração com baixa qualidade metodológica pode introduzir vieses nas respostas e comprometer a validade dos resultados. Dessa forma, a padronização dos métodos utilizados nesses estudos é altamente justificada e necessária para garantir a confiabilidade e a comparabilidade dos dados (Mokkink *et al*., 2016). O perfil dos participantes da presente pesquisa será discutido a seguir.

5.1. Perfil sociodemográfico, de prestação do cuidado, sobrecarga, sintomas depressivos e QV dos cuidadores informais de pessoas idosas

A versão brasileira adaptada da CES e da QoL-IC foi avaliada em um pré-teste com 35 cuidadores informais de pessoas idosas, com idades entre 19 e 78 anos, predominando o sexo feminino (83%) e com experiência de cuidado variando de 1 a 25 anos. A maioria dos cuidadores não dividia o cuidado com outro familiar (60%) e 71% não residiam com a pessoa idosa. A aplicação dos instrumentos foi bem compreendida, clara e bem aceita pelos participantes, com tempo médio de aplicação entre 10 e 15 minutos. Com base nos resultados do pré-teste, conclui-se que as versões brasileiras adaptadas da CES e da QoL-IC possuem validade de conteúdo compatível com as versões originais. Após, seguiu-se com a coleta de dados com 240 cuidadores informais de pessoas idosas para verificação de evidência de confiabilidade e validade dos instrumentos.

Nesta segunda etapa a amostra constituiu-se predominantemente por mulheres (89,2%), (89,2%), na faixa etária entre 50-59 anos (21,3%), destacando também a faixa etária de 60-69 anos foi (20,4%), casados (58,8%), ensino médio/técnico (50,8%), e branco (76,7%), corroborando com diversos outros estudo disponíveis na literatura nacional e internacional (Dadalto; Cavalcante, 2021; Brito *et al*., 2022; Samuel *et al*., 2024).

Dois estudos realizados em Teresina (PI), conduzidos por Felipe *et al*. (2020) e Mendes *et al.* (2019), também identificaram a predominância do sexo feminino entre os cuidadores de pessoas idosas, com percentuais que variaram entre 91% e 92%. De forma semelhante, um estudo desenvolvido na Suíça por Pacheco *et al.* (2024) confirmaram essa tendência, mostrando que 72% dos cuidadores eram mulheres. Além disso, observou-se que a maior parte das cuidadoras era composta por familiares, com idade superior a 50 anos, e uma proporção relevante pertencia à etnia branca

Considerando que a faixa etária também representa um fator de risco entre os cuidadores, e sabendo que, muitas vezes, a pessoa idosa é cuidada por outra pessoa idosa, evidencia-se um cenário preocupante para a QV tanto do cuidador quanto da pessoa cuidada (Ahnerth *et al.*,2020). No presente estudo, observou-se que 28,3% dos cuidadores eram pessoas idosas e conjuguês reforçando essa preocupação. Essa configuração agrava a experiência do cuidado, especialmente no que diz respeito à fragilidade e às vulnerabilidades envolvidas nesse contexto (Figueiredo *et al.,* 2020).

Sabe-se que nas pesquisas que envolvem cuidadores de pessoas idosas, é comum observar uma predominância dos participantes com estado civil casado. Isso pode ser explicado pelo fato de que, em muitos contextos familiares, o cuidado a pessoa idosa recai sobre o cônjuge ou familiares mais próximos que convivem com a pessoa cuidada. O casamento por si só facilita esse papel como cuidador, principalmente quando se trata de cuidado informal e domiciliar. Além disso casais mais velhos tendem a envelhecer juntos, o que contribui para que um dos cônjuges assuma esse papel quando o outro apresenta perda de autonomia se tornando dependente de alguém para outras atividades (Sartori; Hirdes, 2023).

Santos *et al.* (2020) caracterizaram os cuidadores informais de pessoas idosas em cuidados paliativos e encontraram 54,4% da amostra composta por mulheres casadas. Felipe *et al.* (2020) analisaram os sintomas de ansiedade e depressão em cuidadores informais de

pessoas idosas dependentes em domicílio e verificaram que 62,3% (n = 71) eram casados ou em união estável.

Os dados do presente estudo mostram que a maioria dos cuidadores de pessoas idosas possuíam escolaridade correspondente ao ensino médio ou técnico (50,8%). Esse perfil sugere que muitos cuidadores possuem formação básica que pode contribuir para a realização de tarefas cotidianas de cuidado, mas nem sempre contempla uma preparação para lidar com as complexidades do envelhecimento e das condições de saúde. Aksoydan *et al*. (2019) afirmam em seu estudo que, embora esse nível educacional possa fornecer bases importantes, especialmente quando vinculado à formação técnica na área da saúde, muitos desses cuidadores ainda carecem de preparo específico para enfrentar as demandas do envelhecimento.

A predominância da etnia branca entre os cuidadores de pessoas idosas (76,7%) pode refletir características demográficas e sociais específicas de uma população estudada, como a distribuição racial da região onde a pesquisa foi realizada. Em muitas áreas do Brasil, principalmente região Sul e Sudeste, a população branca é majoritária, o que pode influenciar nos resultados (IBGE,2022). Esse dado não deve ser analisado isoladamente, mas sim à luz das condições sociais e históricas que moldam o perfil dos cuidadores nesse município.

Em relação as variáveis relacionadas ao cuidado do presente estudo, a maioria prestava o cuidado há mais de 10 anos (85%), indicando um vínculo prolongado com essa função. Sousa *et al*. (2021) afirmam em seu estudo que o tempo de experiência pode influenciar tanto aspectos positivos, como maior adaptação e desenvolvimento de habilidades auxiliando na resolução de conflitos, quanto negativos, como a sobrecarga de trabalho.

Quanto à carga horária diária de prestação de cuidados, mais da metade dos cuidadores (61,3%) dedicava até 12 horas por dia às atividades de cuidado, enquanto 38,8% ultrapassavam esse tempo, evidenciando um alto nível de comprometimento diário que pode afetar sua saúde física e emocional. Ahnerth *et al.* (2020) destacam que a acumulação de tarefas, a responsabilidade contínua e a ausência de períodos adequados de descanso podem gerar um ciclo de exaustão que compromete progressivamente a saúde mental. Em consonância com esse achado, observou-se no presente estudo que 50,4% dos cuidadores apresentaram sobrecarga, conforme a ZBI-12, e 27,1% apresentaram provável sintoma depressivo, segundo o PHQ-2.

Além disso, a avaliação da qualidade de vida pelo SF-36 evidenciou um desempenho globalmente reduzido em diversos domínios, com maior comprometimento nos componentes físico e, especialmente, mental. Esses achados mostram que os cuidadores apresentam limitações significativas tanto no bem-estar físico quanto na saúde emocional, sugerindo que a rotina intensa de cuidados pode impactar mais fortemente a dimensão psicológica. Tal padrão é consistente com evidências da literatura, que apontam que a sobrecarga emocional e o estresse prolongado associados ao cuidado podem intensificar o risco de adoecimento psicológico, afetando saúde mental, relacionamentos pessoais e desempenho profissional (Vrettos *et al.*, 2023).

No que diz respeito à relação com a pessoa idosa, observa-se que 68,7% dos cuidadores eram parentes, o que é consistente com o modelo tradicional de cuidado informal no contexto brasileiro, no qual a responsabilidade costuma recair sobre membros da própria família. A literatura aponta que o funcionamento familiar exerce impacto significativo na QV, saúde e bem-estar emocional dos cuidadores, favorecendo as relações estabelecidas com a pessoa idosa e influenciando o significado atribuído à experiência do cuidar (Anjos, 2020; Flesch, 2017).

Com o advento do Programa Saúde da Família e a consolidação de políticas públicas voltadas à proteção de populações em situação de vulnerabilidade, como a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, a assistência domiciliar em suas diversas modalidades tem se destacado. Essa modalidade de atenção busca promover a prevenção em saúde, o tratamento e a reabilitação, assegurando o cuidado no ambiente familiar e fortalecendo os vínculos afetivos na rede de atenção domiciliar (Veras, 2020; Anjos, 2020).

No presente estudo, observou-se que 31,3% dos cuidadores não possuíam vínculo familiar direto com a pessoa idosa, o que pode indicar a presença de cuidadores contratados ou outros arranjos familiares e sociais no contexto do cuidado. Identificou-se ainda que 58,8% relataram divisão das tarefas de cuidado, sugerindo alguma partilha de responsabilidades; contudo, uma parcela expressiva (41,3%) desempenha essa função de forma exclusiva, sem contar com ajuda de outros familiares ou rede de apoio. Além disso, 55,8% dos cuidadores residiam com a pessoa idosa, condição que intensifica a convivência diária e tende a ampliar o impacto do cuidado na vida pessoal. Esses achados refletem características frequentemente associadas à sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador, especialmente quando há ausência

de suporte formal e informal e acúmulo de múltiplas funções no cotidiano (Wachholz; Damiance, 2021).

Nesse contexto, destaca-se a importância da implementação e fortalecimento de políticas públicas voltadas ao apoio aos cuidadores informais. No Brasil, diretrizes presentes na Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa e na Política Nacional de Cuidados reconhecem a necessidade de estratégias que promovam suporte ao cuidado no domicílio e à rede familiar. Da mesma forma, iniciativas como o Programa Melhor em Casa, que integra o Serviço de Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde, visam ampliar a assistência domiciliar e oferecer suporte técnico às famílias e cuidadores. Nesse sentido, ações como programas de capacitação para o cuidado domiciliar, oferta de grupos de apoio psicossocial, fortalecimento da assistência domiciliar pela atenção básica e estratégias de cuidado compartilhado podem contribuir para a redução da sobrecarga física e emocional dos cuidadores. Tais iniciativas favorecem não apenas a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos, mas também a continuidade e a qualidade do cuidado prestado à pessoa idosa BRASIL, 2023, BRASIL, 2024).

Segundo Samuel *et al.* (2024), a convivência contínua com a pessoa idosa, somada à ausência de divisão clara das tarefas de cuidado, está diretamente associada ao aumento do estresse, fadiga emocional e prejuízos à saúde física e mental do cuidador. Quando essas exigências coexistem com atividades externas como trabalho remunerado ou outras responsabilidades domésticas, há um risco maior de *burnout* e impacto negativo na qualidade do cuidado prestado. Mesmo diante dessa dedicação, no presente estudo, essa realidade se confirma, uma vez que 67,9% dos cuidadores acumulam outras atividades além do cuidado, o que contribui para uma alta prevalência de sobrecarga evidenciada pelos escores elevados na ZBI-12 e para a ocorrência significativa de sintomas depressivos, conforme identificado pelo PHQ-2. Esses fatores repercutem negativamente na QV dos cuidadores, especialmente nos domínios avaliados pela QoL-IC, reforçando que o excesso de atribuições intensifica o desgaste físico e emocional desse grupo (Medeiros *et al*., 2022).

Em relação à condição clínica das pessoas idosas cuidadas, destaca-se que quase metade (47,1%) requeria cuidados complexos, seguidos por 40% com alterações cognitivas e 12,9% com limitações funcionais. Esse perfil demanda competências específicas e maior vigilância, implicando em desafios adicionais para os cuidadores, tanto no aspecto técnico

quanto emocional. A oferta de informações aos cuidadores também foi destacada nos resultados do estudo de Fernandes *et al.* (2018), no qual cuidadoras relataram a ausência de recursos para promover cuidados adequados, incluindo conhecimentos e competências. Mesmo quando esses recursos estavam disponíveis, o acesso complexo e burocrático levava muitas delas a desistirem de utilizá-los. Diante dessas dificuldades, é necessário que os profissionais de saúde ofereçam suporte contínuo aos cuidadores, com foco na prevenção da sobrecarga, intervenção nos desequilíbrios familiares para favorecer a resiliência, promoção da divisão das responsabilidades do cuidado e avaliação constante de suas necessidades, a fim de orientar e fornecer informações eficazes sobre o processo de cuidar.

Esses dados reforçam a necessidade de políticas públicas que ofereçam suporte psicológico, social e educacional aos cuidadores, especialmente àqueles expostos a longas jornadas, múltiplas responsabilidades e baixa divisão do cuidado, condições que neste estudo se associaram a elevada prevalência de sobrecarga, presença de sintomas depressivos e prejuízos na QV. No Brasil, apesar das legislações de proteção à pessoa idosa, a execução dessas políticas ainda é limitada, o que transfere para as famílias e, em muitos casos, para um único cuidador a responsabilidade quase exclusiva pelo cuidado contínuo. Diante desse cenário, torna-se essencial que o Estado fortaleça ações que promovam equilíbrio entre responsabilidades públicas e familiares, por meio de apoio técnico, informativo e financeiro aos cuidadores (Minayo *et al.*, 2021).

Essas evidências dialogam diretamente com a importância de instrumentos válidos e confiáveis para avaliar a experiência do cuidar e a QV, destacando a relevância da CES e da QoL-IC neste estudo; por isso, os tópicos seguintes abordam a adaptação e as propriedades psicométricas desses instrumentos, compondo a base necessária para compreender os achados apresentados.

5.2. Adaptação e Propriedades Psicométricas da CES

A etapa de tradução e adaptação cultural da CES para o português brasileiro constituiu um processo fundamental para garantir que o instrumento mantivesse equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual em relação à versão original (Guillemin *et.al,* 1993). Esse procedimento seguiu diretrizes internacionais amplamente recomendadas,

incluindo tradução inicial, síntese das versões, retrotradução, avaliação por comitê de especialistas e pré-teste com cuidadores, assegurando clareza, pertinência e representatividade dos itens para o contexto nacional (Beaton *et al.*,2000; Coluci *et al.*, 2015). A validade de conteúdo obtida nessa fase forneceu a base necessária para as análises subsequentes.

Em relação as propriedades de medida da versão brasileira da CES, na presente pesquisa verificou-se a consistência interna e reprodutibilidade da escala, assim como testou-se evidência de validade do referido instrumento baseado na estrutura interna e também com medidas externas.

A AFE foi conduzida com o objetivo de investigar a estrutura latente do instrumento e verificar a adequação dos itens às dimensões propostas teoricamente. O método de extração por componentes principais, com rotação ortogonal Varimax, indicou inicialmente a presença de dois fatores, que explicaram conjuntamente 49,83% da variância total (KMO = 0,583) situou-se próxima ao limite inferior da aceitabilidade, sugerindo uma adequação amostral marginal para a análise fatorial (Kaiser, 1959; Hair *et al*., 2005).

A exclusão do item 3 (“Assistência de organizações e do Governo”), cuja carga fatorial foi inferior a 0,5, resultou em um ganho psicométrico significativo: a variância explicada aumentou para 58,3% e o KMO, embora ligeiramente reduzido (0,572), manteve-se em nível similar. Após a exclusão, os itens remanescentes se organizaram em duas dimensões teoricamente coerentes: Domínio 1 – referente ao apoio no cuidado, composto pelos itens 1 (atividades extras além do cuidado) e 2 (suporte da família e amigos); Domínio 2 – referente aos aspectos subjetivos da experiência de cuidar, composto pelos itens 4 (sentimento de realização por cuidar), 5 (controle sobre o cuidado) e 6 (relacionamento com a pessoa cuidada).

As cargas fatoriais variaram de 0,655 a 0,827, indicando forte associação dos itens aos respectivos domínios. A ausência de cargas cruzadas reforçou a clareza da estrutura fatorial identificada. Apesar de a estrutura fatorial da CES apresentar-se clara e bem definida, o número reduzido de itens por domínio pode limitar a precisão das análises psicométricas. Domínios com poucos itens tendem a apresentar menor estabilidade estatística e consistência interna. Assim, recomenda-se que estudos futuros ampliem o número de itens da escala, por meio da elaboração de novas questões baseadas em revisão da literatura e consulta a especialistas e cuidadores. Após essa etapa, devem ser conduzidos processos de validação de

conteúdo, pré-teste e novas análises psicométricas, a fim de verificar se a ampliação da escala contribui para maior robustez e precisão na avaliação da experiência do cuidador.

A análise da consistência interna, realizada por meio do coeficiente alfa de Cronbach, revelou valores inferiores ao mínimo recomendado de 0,70 (Terwee *et al*., 2007; Streiner, 2003). O instrumento total com seis itens apresentou $\alpha = 0{,}467$. Após a exclusão do item 3, os valores permaneceram insatisfatórios: $\alpha = 0{,}482$ para o escore total, $\alpha = 0{,}566$ para o Domínio 1 (dois itens) e $\alpha = 0{,}475$ para o Domínio 2 (três itens).

Tais resultados indicam baixa homogeneidade entre os itens, o que pode refletir a diversidade dos aspectos abordados na escala, a limitação do número de itens por fator ou mesmo a necessidade de reformulação dos itens. A literatura aponta que escalas com poucos itens tendem a apresentar alfa reduzido, sendo que dois ou três itens, como neste caso, nem sempre são suficientes para representar adequadamente um construto (Henna *et al*., 2016; Tavakol; Dennick, 2011).

Em contrapartida, os resultados da confiabilidade por meio do teste-reteste foram expressivos. O ICC de 0,984 (IC 95% 0,958 – 0,994), indicando excelente confiabilidade entre as medidas repetidas. Esses valores evidenciam elevada estabilidade temporal, demonstrando que o instrumento mantém consistência quando aplicado em momentos distintos. Estudos psicométricos destacam que ICCs acima de 0,75 já representam boa estabilidade, enquanto valores superiores a 0,90 são considerados excelentes (Terwee *et al.*, 2007).

A validade, evidenciada com medidas externas, foi avaliada por meio da análise de correlação entre os domínios da CES e medidas externas, como SF-36, PHQ-2, ZBI-12 e QoL-IC. Os achados do presente estudo seguem o padrão observado em outras pesquisas, por exemplo, em uma investigação com cuidadores informais de pacientes com câncer, verificou-se que a sobrecarga estava fortemente associada a pior QV nos domínios do SF-36, especialmente nos aspectos mentais e emocionais (Rostami *et al.,* 2023). Além disso, em uma pesquisa realizada durante a pandemia, cuidadores informais mostraram correlações significativas entre sobrecarga (ZBI), depressão (inventário de Beck) e pior QV (SF-36) (Askaryzadeh Mahani *et al.*, 2023).

A correlação positiva entre maiores escores na CES e sintomas depressivos (avaliados por PHQ-2) também encontra respaldo na literatura, como verifica-se no estudo de

Silva *et al.* (2023), o qual indica altos níveis de sobrecarga emocional que se associaram ao risco elevado de depressão entre cuidadores, por exemplo, em cuidados paliativos, nos quais foi demonstrada uma relação entre depressão, tempo de cuidado e sobrecarga.

Esses cuidadores podem sentir com mais profundidade os impactos emocionais, psicológicos e afetivos decorrentes da responsabilidade e das demandas do cuidado, pois esta função ocupa praticamente todo o seu tempo e energia. Essa constatação é importante porque aponta para a possibilidade de que a ausência de outras atividades (como trabalho, estudos, lazer) possa intensificar a experiência vivida do cuidar, potencialmente aumentando o risco de desgaste emocional, estresse ou outras consequências subjetivas negativas associadas à sobrecarga do papel de cuidador exclusivo (Pereira *et al*., 2024).

Observou-se que as correlações entre a CES e o PHQ-2 foram predominantemente positivas e estatisticamente significativas, tanto para o escore total (r = 0,311), quanto para o Domínio 1 (r = 0,303), indicando que níveis mais elevados de impacto negativo do cuidado estavam associados a maior presença de sintomas depressivos. Essa relação também foi reforçada pelas diferenças significativas nas médias, já que cuidadores classificados como com provável depressão apresentaram escores mais altos na CES, tanto no total (p = 0,050), quanto no Domínio 1 (p = 0,048).

A comparação entre os cuidadores com e sem sobrecarga, segundo a ZBI-12, demonstrou que a CES possui capacidade discriminativa, especialmente no Domínio 1 (p = 0,004). Esse resultado indica que a CES é sensível ao impacto emocional e às exigências associadas as tarefas do cotidiano do cuidar.

No que se refere às correlações com os domínios do SF-36, identificaram-se relações negativas e significativas entre os escores da CES e a capacidade funcional (r = –0,141; p = 0,028), o estado geral de saúde (r = –0,159; p = 0,013) e a vitalidade (r = –0,145; p = 0,024). Esses resultados sugerem que quanto pior a experiência de cuidar do cuidador, menor tende a ser sua energia, disposição e capacidade de realizar atividades habituais. Os componentes físico e mental do SF-36 apresentaram correlações negativas mais expressivas com a CES (r = –0,250; p = 0,020 e r = –0,293; p = 0,027, respectivamente), demonstrando que o impacto do cuidado não se restringe ao desgaste físico, mas também compromete o bem-estar psicológico e emocional.

Esses resultados oferecem indícios preliminares de validade da CES, mostrando-se sensível para captar aspectos fundamentais da experiência do cuidar, como a sobrecarga subjetiva, o suporte social percebido e os impactos na saúde mental e física do cuidador. Esses achados estão em consonância com a literatura, que reconhece o cuidado prolongado como um fator de risco para o estresse, exaustão emocional e redução da QV do cuidador (Zarit, *et al.*, 1980; Bastawrous, 2013).

A análise comparativa entre os escores da CES e os domínios da QoL-IC revelou diferenças estatisticamente significativas em praticamente todos os domínios avaliados, demonstrando a interrelação entre experiência subjetiva do cuidado, aspectos psicossociais e QV dos cuidadores. Esses achados são consistentes com a concepção teórica da CES, desenvolvida por Al-Janabi (2008), cuja estrutura multidimensional foi proposta para captar tanto os aspectos negativos do cuidado como carga, exaustão e perda de autonomia quanto aspectos positivos, como satisfação, recompensa e crescimento pessoal. Estudos posteriores reforçaram sua utilidade em diferentes contextos de cuidados informais, confirmando sua sensibilidade para detectar variações na experiência do cuidador (Hoefman *et al*., 2015; Mccaffrey *et al*., 2020).

No estudo conduzido por Hoefman *et al.* (2015), voltado à validação de construto da CES e do CarerQol em cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, os autores demonstraram que a CES apresenta validade convergente e discriminativa adequadas, sendo capaz de captar de forma sensível os impactos negativos e positivos do cuidado. O estudo mostrou que maiores escores de impacto negativo na CES estavam associados a pior qualidade de vida relacionada ao cuidado, maior estresse e menor satisfação, destacando a relevância do instrumento para avaliar a experiência real dos cuidadores em contextos de elevada demanda emocional e física (Hoefman *et al.*, 2015.

Complementando, McCaffrey *et al.* (2020) realizaram uma comparação direta das propriedades psicométricas de três instrumentos utilizados para mensurar resultados relacionados ao cuidado - ASCOT-Carer, CES e CarerQol - em uma ampla amostra de cuidadores informais australianos. Os autores avaliaram consistência interna, estabilidade teste-reteste e validade convergente e discriminante, demonstrando que, embora a CES apresente consistência interna inferior aos demais instrumentos devido à sua natureza multidimensional, ela mantém desempenho psicométrico adequado, incluindo capacidade de

diferenciar cuidadores expostos a diferentes situações de cuidado. O estudo reforçou ainda a sensibilidade da CES em captar variações menores da experiência do cuidado ao longo do tempo. Em conjunto, esses achados confirmam que a CES é um instrumento robusto para avaliar a experiência subjetiva do cuidador em diferentes contextos (Mccaffrey *et al*., 2020), sustentando sua aplicabilidade no presente estudo.

Os resultados do presente estudo reforçam a adequação psicométrica da CES e sua coerência conceitual ao comparar com os diferentes domínios da qualidade de vida relacionada ao cuidado, mensurados pela QoL-IC. As associações observadas indicam que a experiência do cuidador se expressa de forma multidimensional, com impactos distintos nos aspectos emocionais, funcionais e subjetivos do cuidado. Dessa forma, a análise por domínios da QoL-IC permite aprofundar a compreensão de componentes específicos da vivência do cuidado, justificando a exploração detalhada de outras dimensões.

No domínio "Exaustão", observou-se um padrão progressivo: quanto maior a frequência de sentimentos de cansaço, sobrecarga e perda de autonomia ("às vezes", "maior parte do tempo" e "sempre"), maiores foram os escores nos domínios psicossociais e subjetivos da CES ($p < 0,001$). Esse achado sugere que a exaustão emocional exerce forte influência sobre a percepção global da experiência de cuidar. Bucholc *et al.* (2023) confirmam esse resultado indicando que a perda de autonomia e o estresse crônico constituem dimensões centrais da carga percebida do cuidador e se associam a pior bem-estar, redução da QV e maior risco de adoecimento mental. A CES foi justamente construída para captar essa sobrecarga subjetiva, representando um indicador sensível aos efeitos psicológicos na prestação do cuidado prolongado (Al-Janabi *et al*., 2008).

O domínio "Papel do cuidado tradicional" apresentou associações significativas, principalmente relacionadas à percepção de recompensa emocional. Cuidadores que relataram não receber reconhecimento ou retorno afetivo apresentaram menores escores no componente subjetivo da CES ($p < 0,001$). Para Al-Janabi *et al.* (2008), sentimentos de reconhecimento, reciprocidade e significado pessoal constituem componentes fundamentais da experiência positiva captada pela CES, reforçando a associação. Uma pesquisa brasileira e outra internacional destacam que a valorização emocional do cuidado pode diminuir efeitos negativos relacionados à sobrecarga (Nascimento; Figueiredo, 2019; Rostami *et al*., 2023).

No domínio “Habilidade para cuidar”, observou-se que cuidadores que se percebiam como menos capazes de manejar situações difíceis ou de prover cuidado eficaz apresentaram piores avaliações nos escores psicossociais da CES ($p = 0,006$ e $p = 0,002$). A literatura psicométrica e teórica da CES destaca que a percepção de eficácia pessoal é um dos fatores que mais influenciam a avaliação subjetiva do cuidado. Estudos sugerem que cuidadores com menor senso de controle e menor autoconfiança apresentam maior vulnerabilidade à sobrecarga emocional (Bucholc *et al*., 2023; Hoefman *et al*., 2015). Assim, a convergência entre os resultados da CES e da QoL-IC reforça a relevância da autoeficácia como componente crítico da experiência do cuidador.

O domínio “Crescimento pessoal” evidenciou uma vertente protetiva da experiência de cuidar. Cuidadores que relataram aprendizado, desenvolvimento emocional e percepção de tornar-se uma pessoa melhor apresentaram escores significativamente mais altos nos itens subjetivos da CES ($p < 0,001$). Esse achado está alinhado à proposta teórica da CES, que inclui explicitamente uma dimensão positiva uma característica menos comum entre instrumentos tradicionais, frequentemente focados apenas na carga. Bucholc *et al*. (2023) afirmam que o crescimento pessoal funciona como um mediador protetivo, reduzindo os impactos negativos do cuidado prolongado e favorecendo mecanismos adaptativos de enfrentamento.

O domínio “Apoio para cuidar” demonstrou forte associação com os escores psicossociais e totais da CES. A ausência de apoio instrumental, emocional ou informacional esteve relacionada a avaliações mais negativas da experiência de cuidado ($p < 0,001$). A literatura apoia firmemente esse resultado. A falta de suporte formal é uma das principais determinantes da sobrecarga, aumentando sentimentos de isolamento, frustração e exaustão (Hoefman *et al*., 2015; Mccaffrey *et al*., 2020). Al-Janabi *et al*. (2011) apontam que a CES foi construída para capturar exatamente essas variações relativas à percepção de rede de apoio, reforçando a convergência entre os domínios avaliados.

Por fim, o domínio “Assuntos financeiros” da QoL-IC apresentou forte associação com escores mais elevados da CES ($p < 0,001$). Cuidadores com maior insegurança financeira relataram pior experiência psicossocial e maior carga geral. No contexto brasileiro, essa relação é particularmente relevante, pois o cuidado informal recai predominantemente sobre a família, sem apoio financeiro sistemático (Minayo, 2020). A CES inclui o impacto econômico

como um de seus componentes principais, e estudos internacionais indicam que a instabilidade financeira agrava significativamente a sobrecarga e diminui o bem-estar geral (Hoefman *et al.*, 2015; Mccaffrey *et al*., 2020).

A convergência entre os achados desta pesquisa e evidências internacionais reforça a robustez teórica e psicométrica da CES e sustenta sua aplicabilidade no contexto brasileiro como instrumento breve, útil e relevante para avaliação do cuidado informal em pesquisas e na prática clínica.

5.3. Adaptação e Propriedades Psicométricas da QoL-IC

A adaptação cultural da QoL-IC para o português brasileiro constituiu uma etapa essencial para garantir que o instrumento mantivesse equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual em relação à versão original (Guillemin *et.al*, 1993). Esse processo seguiu protocolos internacionalmente reconhecidos, incluindo tradução inicial por especialistas bilíngues, síntese das versões, retrotradução, avaliação por comitê de juízes e pré-teste com cuidadores, assegurando a clareza, pertinência e compreensão dos itens (Beaton *et al*.,2000; Coluci *et al*., 2015). A preservação do significado psicológico dos domínios, tais como exaustão, habilidade para cuidar, crescimento pessoal, apoio para cuidar e assuntos financeiros foi fundamental para assegurar a validade de conteúdo e a representatividade das experiências dos cuidadores no contexto brasileiro.

As propriedades psicométricas do instrumento QoL-IC foram avaliadas por meio de análise fatorial confirmatória (AFC), considerando-se como critério inicial cargas fatoriais iguais ou superiores a 0,40, conforme recomendado na literatura (Comrey; Lee, 1992; Clark; Watson, 2019). A validade convergente foi analisada por meio da correlação de Spearman entre os domínios do QoL-IC e medidas externas, incluindo os instrumentos SF-36, PHQ-2, ZBI-12 e Caregiver Evaluation Scale (CES). A consistência interna do instrumento foi considerada satisfatória na maioria dos domínios, adotando-se como parâmetro valores de alfa de Cronbach iguais ou superiores a 0,70, conforme critérios estabelecidos por Terwee et al. (2007) e Streiner (2003).

Após a AFC, dois itens da QoL-IC foram excluídos por apresentarem cargas fatoriais abaixo do valor mínimo recomendado (0,40). O item Q24 foi o primeiro removido, com carga

de 0,34, seguido do item Q8, que também demonstrou contribuição insuficiente ao seu domínio teórico. Os demais itens mantiveram cargas adequadas, preservando a estrutura original do instrumento. Assim, o modelo ajustado passou a contar com 22 itens (APÊNDICE 5) sendo a exclusão justificada por critérios psicométricos amplamente recomendados na literatura (Edward, 2005; Comrey, 1988; Clark; Watson, 2019).

Diversos instrumentos disponíveis da literatura são complementares, mas não específicos para avaliação da QV de cuidadores informais de pessoas idosas, porém frequentemente mensura-se a sobrecarga do cuidador, comumente utilizando-se o ZBI, demonstrando relação com sua QV e é amplamente utilizado em conjunto com escalas de QV (Taub *et al*, 2004). O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da QV relacionada à saúde. frequentemente correlacionado com indicadores de QV amplamente usado em pesquisas com cuidadores, pacientes crônicos e populações em geral, justamente porque permite comparar grupos com diferentes condições de saúde e níveis de bem-estar (Mota *et al*., 2015; Ciconelli *et al*., 1999; Taub *et al*, 2004; Kroenke *et al*., 2003; Ware ; Sherbourne ,1992).

A QoL-IC evidenciou validade convergente ao relacionar-se com o SF-36, expressivamente nas dimensões dos “Aspectos Sociais” e “Componente Mental”, reforçando a relação entre o bem-estar psicológico, o suporte social e a QV dos cuidadores, indicando que a QoL-IC é mais sensível às dimensões emocionais e psicossociais da QV, o que está alinhado com seu construto teórico e com o papel emocionalmente exigente do cuidado informal. Esses resultados estão em consonância com o modelo conceitual da QV proposto por WHOQOL Group (1998), que compreende a QV como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, considerando o contexto cultural, valores e expectativas pessoais. Assim, quanto maior o equilíbrio entre as dimensões físicas e emocionais, melhor tende a ser a experiência de cuidar.

Durante o teste de validade da QoL-IC com o PHQ-2, os resultados observados evidenciaram associação moderada, negativa e significativa entre os sintomas depressivos e a QV dos cuidadores, confirmando que níveis mais elevados de depressão estavam relacionados a piores escores de QV em diferentes dimensões da QoL-IC. A correlação mais acentuada foi encontrada com o domínio Exaustão ($r=-0,417$; $p<0,001$), indicando que o sofrimento emocional e o cansaço físico são os principais motivos da sobrecarga no contexto do cuidado prolongado. Essa relação é coerente com achados de Del-Pino-Casado *et al*. (2019), que

destacam que o desgaste contínuo, a limitação de atividades sociais e o isolamento impactam diretamente a saúde mental dos cuidadores, favorecendo o surgimento de sintomas depressivos. Nesse sentido, quanto maior o nível de exaustão e a percepção de ineficácia no desempenho do papel, menor tende a ser a sensação de bem-estar e satisfação com a vida.

Além disso, a correlação moderada negativa observada do PHQ-2 com os domínios Habilidade para Cuidar (r=-0,312; p=0,008), Apoio para Cuidar (r=-0,367; p=0,001) e Assuntos Financeiros (r =-,0377; p=<0,001), bem como com o escore total da QoL-IC (r=-0,377; p<0,001), reforça a influência multifatorial dos sintomas depressivos na QV de cuidadores informais. Cuidadores com maiores níveis de depressão percebem-se menos competentes e menos apoiados, o que pode impactar as dimensões da QV. Esse achado converge com o modelo de estresse do cuidador proposto por Gérain, Zech (2019), no qual a ausência de suporte social e financeiro, somada à sobrecarga emocional, amplia a vulnerabilidade psicológica.

Em relação aos achados entre os dois grupos conhecidos com ZBI-12, confirmou-se diferenças significativas entre cuidadores com e sem sobrecarga, especialmente nos domínios “Exaustão”, “Habilidade para Cuidar” e “Assuntos Financeiros”, bem como no escore total da QoL-IC. Cuidadores sem sobrecarga apresentaram médias mais elevadas nesses domínios, refletindo melhor QV e menor impacto negativo do ato de cuidar. A literatura afirma que o aumento da sobrecarga está intimamente ligado ao desgaste físico e emocional, à redução da autopercepção de competência e à instabilidade financeira, todos fatores que comprometem o bem-estar geral do cuidador (Gérain; Zech, 2019). O domínio “Habilidade para Cuidar” mostra-se particularmente sensível, pois expressa a autoconfiança e o senso de eficácia no desempenho do cuidado; quando o cuidador percebe limitações em sua capacidade de lidar com as demandas cotidianas, há maior vulnerabilidade a sintomas de estresse e exaustão, repercutindo negativamente sobre a QV global.

Observou-se que cuidadores que relataram piores experiências de cuidado nos itens da CES apresentaram menores escores de qualidade de vida na QoL-IC, especialmente nos domínios relacionados à exaustão, apoio para cuidar, controle sobre as situações de cuidado e realização pessoal. Esses achados confirmam a capacidade do instrumento em refletir a complexidade emocional e psicossocial envolvida no cuidado informal, em consonância com

estudos que apontam que o desgaste físico e emocional é um dos principais preditores de menor QV entre cuidadores (Saxell *et al*., 2021; Cipriani *et al*., 2023).

A análise deste estudo revelou associações significativas entre os escores da CES e os itens dos domínios da QoL-IC, indicando que a experiência subjetiva do cuidado se relaciona diretamente com diferentes dimensões da QV percebida pelos cuidadores. Esses achados dialogam com a estrutura conceitual proposta por Maltby *et al.* (2020), autores da QoL-IC, que identificaram que a QV do cuidador é influenciada por fatores como exaustão, suporte social, capacidade para cuidar e expectativas culturais relacionadas ao papel do cuidador. Maltby *et al.* (2020) confirmaram correlação positiva da exaustão com o número de horas dedicadas ao cuidado e com a complexidade clínica da pessoa cuidada, resultados que se aproximam dos achados do presente estudo, em que maiores demandas do cuidado se associaram a piores escores nos domínios de bem-estar emocional e percepção de sobrecarga.

Além disso, Maltby *et al.* (2020) demonstraram que o suporte ao cuidado e o crescimento pessoal constituem dimensões protetoras para a QV. De maneira semelhante, os resultados desta pesquisa indicaram que cuidadores com maior percepção de apoio apresentaram melhores escores nos domínios da QoL-IC, reforçando o caráter multidimensional e culturalmente influenciado do instrumento, conforme observado pelos autores ao comparar amostras do Reino Unido, Estados Unidos e China.

Em relação a CES, os achados do presente estudo também convergem com as evidências de validade relatadas nos estudos originais de Al-Janabi *et al.* (2008; 2010) e Goranitis *et al.* (2014). Os autores demonstraram que a CES é sensível a variações nas condições do cuidado, no apoio social e na motivação do cuidador, apresentando associações consistentes com variáveis contextuais do cuidado em mais de 70% das hipóteses testadas. De maneira similar, este estudo identificou associações estatisticamente significativas entre a CES e variáveis relacionadas à sobrecarga e aos domínios da QoL-IC, indicando que o instrumento capta com precisão aspectos do bem-estar e das demandas emocionais do cuidador.

O Domínio 1 da CES apresentou maior sensibilidade discriminativa, resultado coerente com os achados de Goranitis *et al*. (2014), que relataram que atributos relacionados à interação com a pessoa cuidada, apoio social e realização pessoal são especialmente relacionados à percepção do cuidador sobre sua experiência de cuidado. A convergência entre

esses estudos e o presente trabalho reforça que a CES é um instrumento capaz de diferenciar níveis de experiência do cuidador, detectando tanto sobrecarga emocional quanto aspectos positivos do cuidado, conforme também proposto na estrutura teórica multidimensional, descrita por Al-Janabi *et al.* (2008).

Assim, ao comparar os achados do presente estudo com os dados das pesquisas originais dos instrumentos (Maltby *et al.*, 2020; Al-Janabi *et al.*, 2008), observa-se que tanto a CES quanto a QoL-IC apresentam boa capacidade de captar nuances do cuidado informal, confirmando sua aplicabilidade e coerência teórica no contexto brasileiro. Essa consistência entre diferentes estudos fortalece a evidência de validade dos instrumentos e destaca seu potencial para subsidiar políticas e intervenções voltadas à população de cuidadores.

A limitação da vida pessoal e social evidenciada pelo item "Atividades extras além do cuidado" mostrou forte associação com maiores níveis de exaustão e sobrecarga, resultado que reforça que a privação de atividades extras e o isolamento social constituem importantes fatores de risco para o sofrimento psíquico e o comprometimento do bem-estar (García-Sanjuán *et al*., 2024). Da mesma forma, o menor suporte familiar e social se relacionou com piores escores nos domínios "Apoio para cuidar" e "Assuntos financeiros", corroborando a literatura que destaca a importância das redes de apoio como fator protetor, capazes de reduzir a sobrecarga e melhorar o ajustamento emocional do cuidador (Saxell *et al*., 2021).

A percepção de baixa realização e de falta de controle sobre o cuidado também foi associada a piores experiências, o que demonstra que o sentimento de eficácia e autonomia no papel de cuidador está intimamente ligado à manutenção do bem-estar psicológico. Estudos apontam que cuidadores que percebem maior domínio sobre a situação de cuidado e reconhecem valor pessoal na tarefa apresentam níveis mais elevados de autoeficácia e menores sintomas depressivos (Del-Pino-Casado *et al*., 2019; Cipriani *et al*., 2018).

Além disso, a qualidade do relacionamento com a pessoa cuidada mostrou-se um fator determinante na experiência global de cuidado. Cuidadores que relataram vínculos frágeis ou conflituosos apresentaram piores escores na CES, reforçando que o afeto e o reconhecimento são dimensões centrais para sustentar o engajamento emocional e prevenir o esgotamento (García-Sanjuán *et al*., 2024). Esses resultados, portanto, sustentam a validade convergente da QoL-IC ao demonstrar que fatores psicossociais negativos como exaustão, isolamento, falta

de apoio e dificuldades relacionais estão fortemente associados à pior experiência de cuidar, conforme mensurado pela CES.

É importante ressaltar que a QoL-IC, instrumento desenvolvido por Maltby *et al.* (2020), é mais recente, e até o momento há escassez de estudos que o utilizem em diferentes contextos culturais. Isso evidencia a relevância da presente pesquisa, que amplia o uso da escala para a realidade brasileira, fornecendo dados psicométricos e descritivos inéditos. Embora a literatura de QV de cuidadores seja ampla incluindo estudos com WHOQOL-bref (Aljuaid *et al.*, 2022) e SF-36, poucos trabalhos abordam especificamente a multidimensionalidade proposta pela QoL-IC. Assim, os resultados encontrados aqui contribuem para preencher uma lacuna significativa, orientando futuras pesquisas que empreguem essa medida em diferentes populações de cuidadores.

O presente estudo apresenta limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. A ausência de análise fatorial confirmatória na versão original da CES impossibilitou a verificação completa de sua estrutura interna. A reprodutibilidade foi avaliada com uma subamostra reduzida. O uso de um instrumento genérico de QV, como o SF-36, embora amplamente empregado, não contempla especificidades do contexto do cuidador informal, podendo restringir análises de validade convergente. A avaliação restrita a uma única região do país limita a generalização dos achados para outras realidades socioculturais brasileiras. Além disso, a QoL-IC original não foi comparada com outra escala específica de QV de cuidadores, dificultando a comparação dos nossos achados com a versão original da escala. A utilização de amostra por conveniência e o delineamento transversal também restringem inferências e a extrapolação dos resultados para a população geral.

Apesar dessas limitações, o estudo apresenta contribuições importantes. O processo rigoroso de adaptação cultural da QoL-IC e da CES, ambos ainda pouco explorados no Brasil, constitui relevante avanço metodológico. A abordagem multidimensional, com uso de múltiplas medidas validadas, fortaleceu a análise dos determinantes da QV e da experiência do cuidar. A identificação de evidências convergentes entre diferentes instrumentos reforça a validade das escalas adaptadas e amplia as possibilidades de aplicação clínica e científica no campo do cuidado informal.

6. CONCLUSÃO

Com base nos objetivos propostos e nos resultados obtidos, pode-se concluir que:

Os instrumentos QoL-IC e CES avaliados foram devidamente traduzidos, adaptados transculturalmente e validados para o contexto brasileiro, respeitando rigorosamente as etapas metodológicas recomendadas na literatura científica.

Ambos os instrumentos demonstraram propriedades psicométricas satisfatórias, incluindo adequada confiabilidade e evidências de validade (de construto, convergente e discriminante), indicando consistência interna e estabilidade para aplicação na população estudada.

A validação dos instrumentos contribui de forma relevante para a prática clínica e para a pesquisa científica, possibilitando a avaliação mais precisa e padronizada dos constructos investigados no contexto nacional.

Os resultados obtidos reforçam a aplicabilidade dos instrumentos na população brasileira, evidenciando sua sensibilidade para captar as dimensões propostas, bem como sua utilidade em diferentes cenários de cuidado e investigação.

Dessa forma, os instrumentos validados constituem ferramentas confiáveis e válidas, aptas para utilização em estudos futuros e na prática profissional, contribuindo para o avanço do conhecimento na área e para a qualificação da assistência.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo contribui de forma significativa para o avanço do conhecimento acerca da qualidade de vida e da experiência do cuidado no contexto do cuidado informal a pessoas idosas, ao evidenciar a natureza complexa, interdependente e multidimensional desses construtos. Os achados reforçam que a experiência de cuidar e a qualidade de vida do cuidador não constituem fenômenos dissociados, mas sim dimensões intrinsecamente articuladas, atravessadas por determinantes emocionais, sociais, econômicos e relacionais, que se manifestam de maneira dinâmica no cotidiano do cuidado.

A análise do instrumento QoL-IC permitiu identificar domínios centrais para a compreensão da qualidade de vida dos cuidadores, com destaque para exaustão, apoio para cuidar e situação financeira, os quais apresentaram associações relevantes com indicadores de

sobrecarga, sintomatologia depressiva e percepção da saúde geral. Tais evidências corroboram a literatura ao apontar que a sobreposição de demandas físicas, emocionais e financeiras configura um eixo estruturante da vulnerabilidade do cuidador, impactando diretamente seu bem-estar e sua capacidade de sustentar o cuidado ao longo do tempo.

No que se refere à CES, os resultados evidenciaram uma estrutura fatorial teoricamente coerente e sensível às dimensões subjetivas e psicossociais da experiência de cuidar, reafirmando seu potencial para captar aspectos menos tangíveis do cuidado, frequentemente negligenciados por instrumentos de natureza mais objetiva. Apesar de algumas limitações relacionadas à consistência interna em determinados domínios, o instrumento apresentou estabilidade temporal satisfatória, indicando adequação para mensuração longitudinal da experiência do cuidado.

A adaptação cultural de ambos os instrumentos e as evidências preliminares de validade e confiabilidade obtidas neste estudo representam um avanço relevante para o campo, ao ampliar o repertório de medidas disponíveis para avaliação de cuidadores informais no contexto brasileiro. Ademais, a utilização da QoL-IC e da CES favorece a comparabilidade internacional dos achados, contribuindo para a consolidação de um corpo de conhecimento mais integrado e sensível às especificidades culturais do cuidado.

Do ponto de vista aplicado, os resultados oferecem subsídios consistentes para o planejamento de intervenções centradas na díade pessoa idosa–cuidador, destacando a necessidade de abordagens que transcendam o foco exclusivo no paciente e incorporem o cuidador como sujeito de cuidado. Nesse cenário, destaca-se o papel estratégico do enfermeiro e da equipe multiprofissional na identificação precoce de demandas, no monitoramento de indicadores de sobrecarga e sofrimento psíquico e na implementação de estratégias de suporte que promovam a sustentabilidade do cuidado e a preservação da qualidade de vida do cuidador.

Diante desse panorama, ressalta-se a necessidade de investigações futuras que incorporem delineamentos longitudinais, amostras mais diversificadas e análises fatoriais confirmatórias, bem como a inclusão de múltiplos instrumentos específicos para avaliação de construtos relacionados ao cuidado. Tais esforços poderão fortalecer as evidências psicométricas e ampliar a aplicabilidade dos instrumentos em diferentes contextos.

Em síntese, os achados deste estudo reiteram a centralidade do cuidado informal no contexto do envelhecimento populacional e evidenciam a urgência de se ampliar o olhar para aqueles que cuidam. Reconhecer o cuidador como protagonista no processo de cuidado implica não apenas mensurar sua experiência e qualidade de vida, mas também integrar suas necessidades às políticas, práticas assistenciais e estratégias de gestão em saúde, de modo a promover um cuidado mais equitativo, sustentável e humanizado.

REFERÊNCIAS

AHNERTH, Neli; DOURADO, Denise; GONZAGA, Neuzilane; ROLIM, Josiane; BATISTA, Eraldo. “A gente fica doente também”: percepção do cuidador familiar sobre o seu adoecimento / “We get sick too”: family caregivers’ perception on their sickening. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 13, 2020, e130106. DOI: 10.36298/gerais2020130106.

AIRES, Marina *et al.* Burden of informal caregivers of dependent elderlies in the community in small cities. **Revista Gaúcha de Enfermagem,** v. 41, 2020.

AJZEN, Icek; FISHBEIN, Martin. Overview. In: AJZEN, Icek; FISHBEIN, Martin (eds.). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1980.

AJZEN, Icek. Constructing a TPB questionnaire: conceptual and methodological considerations. 2006. Disponível em: http://chuang.epage.au.edu.tw/ezfiles. Acesso em: 15 jan. 2017.

AL-JANABI, Hareth; COAST, Joanna; FLYNN, Terry N. What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up. **Social Science & Medicine,** v. 67, n. 1, p. 111–121, 2008. DOI: 10.1016/j.socscimed.2008.03.032.

AL-JANABI, Hareth; FLYNN, Terry N.; COAST, Joanna. Estimation of a preference-based carer experience scale. **Medical Decision Making,** v. 31, n. 3, p. 458–468, 2010. DOI: 10.1177/0272989X10381280.

ALJUAID, Mohammed *et al.* Quality of life among caregivers of patients diagnosed with severe chronic illnesses during the COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. **Healthcare,** v. 10, n. 3, p. 523, 2022. DOI: 10.3390/healthcare10030523.

ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O.; BACELAR, K.; ROSA, D. O. S. Responsabilidades pelo cuidado do idoso dependente no domicílio. **Revista Baiana de Enfermagem,** v. 34, e34893, 2020.

ARANCO, N.; RIVAS, C.; STAMPINI, M. Panorama of unpaid caregivers in selected Latin American countries. Technical Note. **Banco Interamericano de Desenvolvimento**, 2024.

ARAÚJO, M. G. O. *et al.* Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. **Revista Brasileira de Enfermagem,** v. 72, n. 3, p. 728–736, 2019. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0334.

ARRUDA-COLLII, M. N. F. D. *et al.* Adaptação transcultural de instrumentos avaliativos em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. **Avaliação Psicológica,** Campinas, v. 20, n. 2, p. 191–200, jun. 2021. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712021000200008. Acesso em: 30 jan. 2024.

ASKARYZADEH MAHANI, M.; GHASEMI, M.; ARAB, M.; BANIASADI, Z.; OMIDI, A.; IRANI, P. S. The correlation between caregiver burden with depression and quality of life among informal caregivers of hemodialysis and thalassemia patients during the COVID-19 pandemic: a cross-sectional study. **BMC Nursing,** v. 22, n. 1, p. 183, 2023. DOI: 10.1186/s12912-023-01351-. Acesso em: 18 nov. 2025.

BANGO, J.; COSSANI, P. Rumo à construção de sistemas integrais de cuidados na América Latina e no Caribe: elementos para implementação. **ONU Mulheres; CEPAL,** nov. 2021.

BÁO, A. C. P.; AMESTOY, S. C.; MOURA, G. M. S. S.; TRINDADE, L. L. Quality indicators: tools for the management of best practices in health. **Revista Brasileira de Enfermagem,** v. 72, n. 2, p. 360–366, 2019. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0479.

BAPTISTELLA, M. O uso de redes neurais e regressão linear múltipla na engenharia de avaliações: determinação dos valores venais de imóveis urbanos. 2005. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2005.

BARRERO-MEJIAS, M. A. *et al.* Effectiveness of psychological interventions for reducing depressive symptomatology and overload and improving quality of life in informal caregivers of non-institutionalized dependent elderly: a systematic review. **Frontiers in Medicine***, v. 11, p. 1394640, 2024.*

BASTAWROUS, M. Caregiver burden: a critical discussion. **International Journal of Nursing Studies,** v. 50, n. 3, p. 431–441, 2013. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005.

BEATON, D. E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186–3191, 2000.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 18 nov. 2011.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2022. Brasília, DF: IBGE, 2022.

BRASIL. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União:** seção 1, Brasília, DF, 6 jan. 1994.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 6.892/2010, de 17 de novembro de 2021. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2021. Disponível em: https://www.ieprev.com.br/. Acesso em: 15 jan. 2024.

BRASIL. Decreto nº 11.460, de 30 de março de 2023. Institui Grupo de Trabalho Interministerial com a finalidade de elaborar a proposta da Política Nacional de Cuidados e a proposta do Plano Nacional de Cuidados. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 30 mar. 2023.

BRASIL. Envelhecimento e dependência: desafios para a organização da proteção social. Batista, Analía Soria; Jaccoud, Luciana de Barros; Aquino, Luseni; El-Moor, Patrícia Dario. Brasília, DF: MPS; SPPS, 2008. 160 p. (Coleção Previdência Social, v. 28).

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 19 set. 1990.

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

BRASIL. Ministério das Mulheres; Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. Política Nacional de Cuidados. Brasília, DF, 2023.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. Secretaria Nacional da Política de Cuidados e Família. Envelhecimento e o direito ao cuidado. Nota Informativa n. 05/2023.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social (NOB/SUAS). Brasília, DF, 2012. Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/arquivo/assistencia_social/nob_suas.pdf. Acesso em: 12 ago. 2024.

BRASIL. Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões. Alcântara, Alexandre de Oliveira; Camarano, Ana Amélia; Giacomin, Karla Cristina. Rio de Janeiro: Ipea, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 26 abr. 2016.

BRASIL. Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 23 dez. 2024.

BRITO, C. M. S.; FIGUEIREDO, M. L. F.; TYRRELL, M. A. R. Comportamentos promotores de saúde por cuidadores informais de idosos: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem,** v. 35, p. eAPE003782, 2022.

BROSSARD SAXELL, T.; INGVERT, M.; LETHIN, C. Facilitators for person-centred care of inpatients with dementia: a meta-synthesis of registered nurses' experiences. *Dementia*, v. 20, n. 1, p. 188–212, 2021. DOI: 10.1177/1471301219871408.

BUCHOLC, J. *et al.* How well do the adult social care outcomes toolkit for carers, carer experience scale and care-related quality of life capture aspects of quality of life important to informal carers in Australia? **Quality of Life Research**, v. 32, n. 11, p. 3109–3121, 2023. DOI: 10.1007/s11136-023-03459-1.

BURNS, N.; GROVE, S. K. The practice of nursing research: conduct, critique, utilization. 3. ed. Philadelphia: Saunders, 1997.

CAMACHO, A. C. L. F. Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem,** v. 66, n. 4, p. 619–624, 2013.

CAMARANO, A. A.; PINHEIRO, L. Cuidar, verbo transitivo: caminhos para a provisão de cuidados no Brasil. Rio de Janeiro: Ipea, 2023. ISBN 978-65-5635-057-8. DOI: 10.38116/9786556350578.

CANDON, D.; HEWITT, M.; LIU-SMITH, Y. L. *et al.* Qual a importância das tarefas do cuidador na determinação da qualidade de vida do cuidador? Evidências de uma abordagem de decomposição de Shapley. **Social Indicators Research**, v. 177, p. 379–410, 2025. DOI: 10.1007/s11205-025-03520-1.

CIPRIANI, A. *et al.* Comparative efficacy and acceptability of 21 antidepressant drugs for the acute treatment of adults with major depressive disorder: a systematic review and network meta-analysis. **The Lancet**, v. 391, n. 10128, p. 1357–1366, 2018. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32802-7.

CLARK, L. A.; WATSON, D. Constructing validity: new developments in creating objective measuring instruments. **Psychological Assessment**, v. 31, n. 12, p. 1412–1427, 2019.

COLEMAN, C.; KURTZ-ROSSI, S.; MCKINNEY, J.; PLEASANT, A.; ROOTMAN, I.; SHOHET, L. The Calgary charter on health literacy: rationale and core principles for the development of health literacy curricula. Quebec: The Center for Literacy of Quebec, 2010.

COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, C. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 925–936, 2015.

COMREY, A. L. Factor-analytic methods of scale development in personality and clinical psychology. **Journal of Consulting and Clinical Psychology,** v. 56, n. 5, p. 754–761, 1988.

COSTA, A. F.; LOPES, M. C. B. T.; CAMPANHARO, C. R. V.; BATISTA, R. E. A.; OKUNO, M. F. P. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de idosos. **Texto & Contexto Enfermagem,** v. 29, e20190043, 2020. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2019-0043.

COSTA, E. M. D. D. M. C. *et al.* Impactos na qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de Alzheimer. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 2, p. 7726–7741, 2021. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/27847. Acesso em: 30 jan. 2024.

CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, v. 16, n. 3, p. 297–334, 1951.

CROSS, A. J.; GARIP, G.; SHEFFIELD, D. O impacto psicossocial do cuidado na demência e na qualidade de vida: uma revisão sistemática e meta-síntese da pesquisa qualitativa. **Psychology & Health,** v. 33, n. 11, p. 1321–1342, 2018. DOI: 10.1080/08870446.2018.1496250.

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. 1, p. 147–157, 2021.

DE SOUSA, F. D. J.; OLIVEIRA, C. R.; PINTO, A. M.; RODRIGUES, V.; GONÇALVES, L. H. T.; GAMBA, M. A. Qualidade de vida de idosos brasileiros e portugueses: uma análise comparativa. **Revista Cuidarte**, v. 12, n. 1, 2021. DOI: 10.15649/cuidarte.1230.

DE VET, H. C. W.; TERWEE, C. B.; BOUTER, L. M. Current challenges in clinimetrics. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 56, n. 12, p. 1137–1141, 2003.

DEL-PINO-CASADO, R.; RODRÍGUEZ-CARDOSA, M.; LÓPEZ-MARTÍNEZ, C.; ORGETA, V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: a systematic review and meta-analysis. **PLOS ONE**, v. 14, n. 5, e0217648, 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0217648.

DÍAZ SANISIDRO, E.; BARBOSA-ÁLVAREZ, A.; CLAVERÍA, A. *et al.* Cross-sectional study of informal caregiver burden and the determinants related to the care of dependent persons. **Atención Primaria,** v. 49, n. 3, p. 156–165, 2017.

DINIZ, M. A. A. *et al.* Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 11, p. 3789–3798, 2018. DOI: 10.1590/1413-812320182311.16932016.

DINTRANS, P. V.; OLIVEIRA, D.; STAMPINI, M. Estimación de las necesidades de recursos humanos para la atención a las personas mayores con dependencia de cuidados en América Latina y el Caribe. Nota técnica do BID, n. 2556, 2022.

DO CARMO, R. L.; CAMARGO, K. C. M. Dinâmica demográfica brasileira recente: padrões regionais de diferenciação. Texto para Discussão n. 2415. Brasília, DF: Ipea, 2018. Disponível em: https://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/10199. Acesso em: 14 fev. 2024.

DOS SANTOS, J. S. N. T.; BARBOSA, L. C.; MEDEIROS, M. O. S. F.; SANTOS, C. P. C.; ANDRADE, M. S.; SILVA, R. S. Necessidade de familiares cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos. **Brazilian Journal of Development,** v. 6, n. 9, p. 71136–71148, 2020.

DOS SANTOS, E. M. (org.). Interseccionalidade e equidade em saúde: gênero, raça e deficiências no trabalho no SUS. Guarujá, SP: **Científica Digital**, 2025.

EBRAHIM, S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. **Social Science & Medicine**, v. 41, n. 10, p. 1383–1394, 1995.

EDWARDS, A. W. F. R. A. Fisher, statistical methods for research workers. In: GRATTAN-GUINNESS, I. et al. (ed.). Landmark writings in Western mathematics 1640–1940. Amsterdam: Elsevier, 2005. p. 856–870.

ELWICK, H. et al. Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL). 2010.

EMINE, A. et al. Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. **Archives of Gerontology and Geriatrics,** v. 83, p. 66–74, 2019. https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.02.006.

FABIANI, B. et al. Cuidadoras de pessoas idosas: sobrecarregadas e mal pagas. Washington, DC: Banco Interamericano de Desenvolvimento, 2024.

FALLER, J. W. et al. Filial care and the relationship with the elderly in families of different nationalities. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 1, p. 22–30, 2017.

FALLER, J. A. N. et al. Are generic preference-based measures valid for use in informal carers? **Value in Health**, 2025. https://doi.org/10.1016/j.jval.2025.07.009.

FARIA, M. C. Promoção do envelhecimento saudável e ativo na cidade. **Análisis y Modificación de Conducta**, v. 50, n. 182, p. 129–144, 2024.

FELIPE, S. G. B. et al. Anxiety and depression in informal caregivers of dependent elderly people. **Revista Brasileira de Enfermagem,** v. 73, e20190851, 2020.

FERNANDES, A. R. K. et al. O papel do cuidador formal de idosos: facilidades e dificuldades no exercício do cuidado. **Journal of Nursing and Health**, v. 12, n. 3, 2022. Disponível em: https://revistas.ufpel.edu.br/index.php/JONAH/article/view/4587. Acesso em: 14 fev. 2024.

FERNANDES, C. S. et al. Cuidadores familiares de idosos dependentes: mesmas necessidades, diferentes contextos. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 12, n. 1, p. 31–37, 2018.

FERREIRA, F. et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários. **Cadernos de Saúde,** v. 3, p. 13–19, 2010.

FIGUEIREDO, M. L. F. et al. A multidimensionalidade do envelhecimento: conhecimento para cuidar. Teresina: EDUFPI, 2020.

FITZNER, K. Reliability and validity. **The Diabetes Educator**, v. 33, n. 5, p. 775–780, 2007.

FLECK, M. P. A. et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality of life WHOQOL-bref. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178–183, 2000. https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012.

FLESCH, L. D. et al. Psychological aspects of the quality of life of caregivers of the elderly. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 11, n. 3, p. 138–149, 2017. https://doi.org/10.5327/Z2447-21152017170004123.

FOLLE, A. D. et al. Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. 1, p. 81–87, 2016.

FONSECA, R. S. B.; MENDES, P. N.; FIGUEIREDO, M. L. F. O cuidado domiciliar de idosos frágeis. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 21, n. 4, p. 425–440, 2019.

FROST, M. H. et al. What is sufficient for reliability and validity of patient-reported outcome measures? **Value in Health**, v. 10, n. 2, p. S94–S105, 2007.

GARCÍA-SANJUÁN, S.; GUTIÉRREZ GARCÍA, A. I.; CABAÑERO-MARTÍNEZ, M. J.; FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M.; ROCAMORA, C.; ESCRIBANO, S. Lived experience of being a grandparent in one region of Spain: a qualitative study. **Frontiers in Public Health,** v. 12, 2024. DOI: 10.3389/fpubh.2024.1419207.

GARSON, G. D. Statnotes: topics in multivariate analysis. Raleigh: North Carolina State University, 2009.

GÉRAIN, P.; ZECH, E. Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. **Frontiers in Psychology,** v. 10, p. 1748, 2019. DOI: 10.3389/fpsyg.2019.01748.

GITHAIGA, J. N. Cuidados familiares com câncer na África urbana: interrogando o modelo queniano. **South African Journal of Psychology**, v. 45, n. 3, p. 410–419, 2015. DOI: 10.1177/0081246315579323.

GIVEN, C. W.; GIVEN, B.; STOMMEL, M.; GIVEN, B. The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. **Research in Nursing & Health**, v. 15, n. 4, p. 271–283, 1992.

GORANITIS, I.; COAST, J.; AL-JANABI, H. An investigation into the construct validity of the Carer Experience Scale (CES). **Quality of Life Research**, v. 23, n. 6, p. 1743–1752, 2014. DOI: 10.1007/s11136-013-0616-1.

GRATÃO, A. C. M.; VENDRÚSCOLO, T. R. P.; TALMELLI, L. F. S.; FIGUEIREDO, L. C.; SANTOS, J. L. S.; RODRIGUES, R. A. P. Burden and emotional distress in caregivers of elderly individuals. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 304–312, 2012. DOI: 10.1590/S0104-07072012000200007.

GRATÃO, A. C. M. et al. Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 13, n. 1, p. 122–129, 2019.

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.

GUTIÉRREZ-VEGA, M.; ESPARZA-DEL VILLAR, O. A.; CARRILLO-SAUCEDO, I. C.; MONTAÑEZ-ALVARADO, P. The possible protective effect of marital status in quality of life among elders in a U.S.-Mexico border city. **Community Mental Health Journal,** v. 54, n. 4, p. 480–484, 2018. DOI: 10.1007/s10597-017-0166-7.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Annals of Internal Medicine,** v. 118, n. 8, p. 622–629, 1993. DOI: 10.7326/0003-4819-118-8-199304150-00009.

GUYATT, G. H.; JAESCHKE, R.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measurements in clinical trials: choosing the right approach. In: SPILKER, B. (ed.). **Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials.** 2. ed. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p. 41–48.

HAIR JR., J. F.; BLACK, W. C.; BABIN, B. J.; ANDERSON, R. E.; TATHAM, R. L. Multivariate data analysis. 6. ed. Upper Saddle River: Pearson Prentice Hall, 2006.

HENNA, E.; ZILBERMAN, M. L.; GORENSTEIN, C. Instrumentos de avaliação do bem-estar. In: GORENSTEIN, C.; YUAN-PANG, W.; HUNGERBÜHLER, I. **Instrumentos de avaliação em saúde mental.** Porto Alegre: Artmed, 2016. p. 456–461.

HERCULANO, S. C. Qualidade de vida e seus indicadores. **Revista Ambiente & Sociedade**, ano 1, n. 2, p. 77–99, 1998.

HERMES-PEREIRA, A. et al. Protocolo para ensaio clínico randomizado: psicoeducação por telefone e apoio para cuidadoras informais femininas de pacientes com demência. **Geriatrics, Gerontology and Aging,** v. 15, p. 1–8, 2021. DOI: 10.53886/gga.e0210045. Disponível em: http://www.ggaging.com/details/1717. Acesso em: mar. 2025.

HOEFMAN, R.; AL-JANABI, H.; MCCAFFREY, N. et al. Measuring caregiver outcomes in palliative care: a construct validation study of two instruments for use in economic evaluations. **Quality of Life Research,** v. 24, p. 1255–1273, 2015. Disponível em: https://doi.org/10.1007/s11136-014-0848-. Acesso em: 18 nov. 2025.

JOSEPH, S. et al. Adult carers quality of life questionnaire (AC-QoL): Development of an evidence-based instrument. **Mental Health Review Journal,** v. 17, n. 2, p. 57–69, 2012. Disponível em: https://psycnet.apa.org/record/2012-25497-001. Acesso em: 5 dez. 2023.

KAISER, H. F. The varimax criterion for analytic rotation in factor analysis. *Psychometrika*, v. 23, n. 3, p. 187–200, 1958. DOI: 10.1007/BF02289233.

KIM, Y.; MITCHELL, H. R.; TING, A. Application of psychological theories on the role of gender in caregiving to psycho-oncology research. **Psycho-Oncology,** v. 28, n. 2, p. 228–254, 2019. DOI: 10.1002/pon.4953.

KOLMOGOROV, A. N.; SMIRNOV, V. Tests de significância pour la distribution de la somme d'observations. **Bulletin de l'Académie des Sciences de l'URSS, Classe des Sciences Mathématiques et Naturelles,** v. 6, p. 3–4, 1933.

LAWRENCE, V.; MURRAY, J.; SAMSI, K.; BANERJEE, S. Attitudes and support needs of Black Caribbean, South Asian and White British carers of people with dementia in the UK. **British Journal of Psychiatry,** v. 193, n. 3, p. 240–246, 2008. DOI: 10.1192/bjp.bp.107.045187.

LEUNG, D. Y. P.; CHAN, H. Y. L.; CHIU, P. K. C.; LO, R. S. K.; LEE, L. L. Y. Source of social support and caregiving self-efficacy on caregiver burden and patient's quality of life: a path analysis on patients with palliative care needs and their caregivers. **International Journal of Environmental Research and Public Health,** v. 17, n. 15, p. 5457, 2020. DOI: 10.3390/ijerph17155457.

LOPEZ-ANUARBE, M.; KOHLI, P. Understanding male caregivers' emotional, financial, and physical burden in the United States. **Healthcare**, v. 7, n. 2, p. 72, 2019. DOI: 10.3390/healthcare7020072.

LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nursing Research**, v. 35, n. 6, p. 382–385, 1986.

MALTBY, J. et al. The development of a quality of life scale for informal carers for older adults. **Gerontology & Geriatric Medicine,** v. 6, n. 1, p. 1–10, 2020. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7238784/. Acesso em: 1 jan. 2023.

MATA, L. Projeto de Lei nº 3.646, de 2019, que altera a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 – Estatuto do Idoso, para substituir, em toda a Lei, as expressões "idoso" e "idosos" pelas expressões "pessoa idosa" e "pessoas idosas". Disponível em: https://www.gov.br/secretariageral/pt-br/noticias/2022/julho/lei-altera-o-nome-do-estatuto-do-idoso-para-estatuto-da-pessoa-idosa. Acesso em: 10 ago. 2024.

MCCAFFREY, N.; BUCHOLC, J.; RAND, S. et al. Head-to-head comparison of the psychometric properties of three carer-related preference-based instruments. **Value in Health,** v. 23, n. 11, p. 1477–1488, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.jval.2020.07.005. Acesso em: 18 nov. 2025.

MEDEIROS, T. J.; BARBOSA, G. C.; ALVES, L. C. S.; GRATÃO, A. C. M. Equilíbrio trabalho-família entre cuidadores de idosos: uma revisão sistemática. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional,** v. 30, e3154, 2022. DOI: 10.1590/2526-8910.ctoAR241831541.

MENDES, P. N. et al. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paulista de Enfermagem,** v. 32, n. 1, p. 87–94, 2019.

MICHALOS, A. C. Quality of life: two-variable theory. In: MAGGINO, F. (ed.). **Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research.** Cham: Springer, 2023. DOI: 10.1007/978-3-031-17299-1_3930.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 17, n. 3, p. 621–626, 2012.

MINAYO, M. C. S.; MENDONÇA, J. M. B.; SOUZA, G. S.; PEREIRA, T. F. S.; MANGAS, R. M. N. Políticas de apoio aos idosos em situação de dependência: Europa e Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 26, n. 1, p. 137–146, 2021. DOI: 10.1590/1413-81232020261.30262020.

MINAYO, M. C. S.; SILVA, R. M.; BRASIL, C. C. P. (org.). Cuidar da pessoa idosa dependente: desafios para as famílias, o Estado e a sociedade. Fortaleza: EdUECE, 2022. Disponível em: https://www.uece.br/eduece/wp-content/uploads/sites/88/2022/05/CUIDAR-DA-PESSOA-IDOSA-DEPENDENTE.pdf. Acesso em: 5 set. 2024.

MINAYO, M. C. S. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 1, p. 7–15, 2025. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020. Acesso em: 6 jul. 2025.

MOHERDAUI, J. H.; FERNANDES, C. L. C.; SOARES, K. G. O que leva homens a se tornar cuidadores informais: um estudo qualitativo. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade,** v. 14, n. 41, p. 1907, 2019. DOI: 10.5712/rbmfc14(41)1907. Disponível em: https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/1907. Acesso em: 12 ago. 2025.

MOKKINK, L. B. et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. **Journal of Clinical Epidemiology,** v. 63, n. 7, p. 737–745, 2010.

MOKKINK, L. B. et al. The COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument. **Brazilian Journal of Physical Therapy,** v. 20, n. 2, p. 105–113, 2016.

MOORE, D. S. The basic practice of statistics. New York: Freeman, 2007.

MOREIRA, M. L. et al. Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: vivências e significados em homens. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 373–385, 2018.

MOTA, F. R. do N. et al. Cross-cultural adaptation of the Caregiver Reaction Assessment for use in Brazil with informal caregivers of the elderly. **Revista da Escola de Enfermagem da USP,** v. 49, n. 3, p. 424–431, 2015.

MOURA, A.; PAIS, S. C.; ALVES, E. Aprendizagens no cuidado informal: uma análise reflexiva do Estatuto do Cuidador Informal e de experiências de cuidadores/as informais. **Revista Portuguesa de Educação**, v. 36, n. 2, p. 1–7, 2023. Disponível em: https://revistas.rcaap.pt/rpe/article/view/27311. Acesso em: 31 jan. 2024.

MREJEN, M.; NUNES, L.; GIACOMIN, K. Envelhecimento populacional e saúde dos idosos: o Brasil está preparado? **Estudo Institucional**, v. 10, n. 10, p. 5–25, 2023.

NASCIMENTO, H. G. do; FIGUEIREDO, A. E. B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva,** v. 24, n. 4, p. 1381–1392, 2019.

NICODEMO, D.; GODOI, M. P. Juventude dos anos 60-70 e envelhecimento: estudo de casos sobre feminização e direitos de mulheres idosas. **Revista Ciência em Extensão**, v. 6, n. 1, p. 40–53, 2010.

SOCIEDADE BENEFICENTE ISRAELITA BRASILEIRA ALBERT EINSTEIN. Nota técnica para organização da rede de atenção à saúde com foco na atenção primária à saúde e na atenção ambulatorial especializada – saúde da pessoa idosa. São Paulo: Hospital Israelita Albert Einstein; Ministério da Saúde, 2019.

OLIVEIRA, S. G.; MELLO, F. E.; DIAS, L. V.; CORDEIRO, F. R.; PORTO, A. R.; HARTMANN, M. Instrumentos para avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores. **Avances en Enfermería,** v. 39, n. 1, p. 93–111, 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. World population ageing 2023: challenges and opportunities of population ageing in the least developed countries. New York: United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division, 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Manual de políticas e estratégias para a qualidade dos cuidados de saúde: uma abordagem prática para formular políticas e estratégias destinadas a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde. Genebra: OMS, 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Relatório mundial de envelhecimento e saúde. Genebra: OMS, 2015. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042. Acesso em: 9 nov. 2016.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; BANCO INTERAMERICANO DE DESENVOLVIMENTO. Situação dos cuidados de longo prazo na América Latina e no Caribe. Washington, DC: OPAS; BID, 2023. Disponível em: https://doi.org/10.37774/9789275726877.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Década do envelhecimento saudável nas Américas (2021–2030): folha informativa. Brasília: OPAS; OMS, 2023.

PACHECO BARZALLO, D.; SCHNYDER, A.; ZANINI, C. et al. Gender differences in family caregiving: do female caregivers do more or undertake different tasks? **BMC Health Services Research,** v. 24, p. 730, 2024. DOI: 10.1186/s12913-024-11191-w.

PAN, Y.; CHAN, S. H. W.; XU, Y.; YEUNG, K. C. Determinants of life satisfaction and self-perception of ageing among elderly people in China. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 84, p. 103910, 2019. DOI: 10.1016/j.archger.2019.103910.

PARK, C.; PARK, Y. H. Validity and reliability of Korean version of health empowerment scale (K-HES) for older adults. **Asian Nursing Research**, v. 7, n. 3, p. 142–148, 2013.

PASQUALI, L. Psicometria. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. esp., p. 992–999, dez. 2009.

PATIENT-REPORTED OUTCOME MEASUREMENT INFORMATION SYSTEM (PROMIS®). PROMIS® instrument development and validation scientific standards. Version 2.0. [S.l.]: PROMIS, 2013. Disponível em: http://www.healthmeasures.net. Acesso em: 4 nov. 2025.

PEIXOTO, C. E. Histórias de mais de 60 anos. In: **Dossiê gênero e velhice**. 1997. p. 148–158.

PEQUENO, N. P. F. et al. Quality of life assessment instruments for adults: a systematic review. **Health and Quality of Life Outcomes,** v. 18, p. 208, 2020. DOI: 10.1186/s12955-020-01347-7.

PEREIRA CHAGAS CORRÊA, L.; SANTOS, P. L. dos; NAKAO, R. T.; FERREZ DE ARAÚJO, M. M. A pessoa idosa como cuidadora informal de outro idoso. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 29, n. 1, 2024. Disponível em: https://seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/139477. Acesso em: 6 jul. 2025.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POLIT, D. F. Assessing measurement in health: beyond reliability and validity. **International Journal of Nursing Studies**, v. 52, n. 11, p. 1746–1753, nov. 2015.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. The content validity index: are you sure you know what's being reported? **Research in Nursing & Health**, v. 29, p. 489–497, 2006.

POST, M. W. M. Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. **Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation**, v. 20, n. 3, p. 167–180, 2014.

RAND, S.; MALLEY, J.; VADEAN, F.; FORDER, J. Measuring the outcomes of long-term care for unpaid carers. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 17, n. 1, p. 184, 2019.

REIS, L. A. Envelhecimento e longevidade: novas perspectivas e desafios. Brasília: Technopolitik, 2019.

RIS, I.; VOLKEN, T.; SCHNEPP, W.; MAHRER-IMHOF, R. Exploring factors associated with family caregivers' preparedness. **Journal of Primary Care & Community Health,** v. 13, 2022.

RODRIGUES, O. P. Direitos da pessoa idosa. 2. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2022.

SAMUEL, P.S., MARSACK-TOPOLEWSKI, C. N., JANKS, E., RAOUFI, G., ; MILBERGER, S. Family Support of Older Caregivers: Factors Influencing Change in Quality of Life. **American journal on intellectual and developmental disabilities**, 129(4), 308–325. 2024. https://doi.org/10.1352/1944-7558-129.4.308

SEQUEIRA, C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência,** v. II, p. 9–16, mar. 2010.

SHAVELSON, R. J. Biographical memoirs: Lee J. Cronbach. Washington, DC: **American Philosophical Society**, v. 147, n. 4, p. 379–385, 2009.

SHERLOCK, P. L.; GIACOMIN, K.; CARVALHO, P. F.; SEMPÉ, L. P. C. M. Programa Maior Cuidado: uma intervenção integrada de base comunitária para idosos. Nota técnica do BID, n. 2889. Washington, DC: Banco Interamericano de Desenvolvimento, Divisão de Proteção Social e Saúde, 2024.

SILVA, J. V.; REIS, R. D.; ORLANDI, F. S. Impacto da sobrecarga em cuidadores informais de pessoas idosas. **Enfermagem Brasil**, v. 22, n. 1, p. 64–78, mar. 2023. Disponível em: https://convergenceseditorial.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/5228. Acesso em: 14 fev. 2024.

SILVA, T. F. C. A. et al. Além das equipes intergeracionais: possibilidades de estudos sobre ageismo. **REAd. Revista Eletrônica de Administração** *(Porto Alegre)*, v. 27, p. 642–662, 2021.

SOUSA, G. S.; SILVA, R. M.; REINALDO, A. M. S.; SOARES, S. M.; GUTIERREZ, D. M. D.; FIGUEIREDO, M. L. F. "A gente não é de ferro": vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 27–36, 2021. DOI: 10.1590/1413-81232020261.30172020.

SPECTOR, A.; ORRELL, M.; CHARLESWORTH, G.; MARSTON, L. Fatores que influenciam a relação pessoa-cuidador em pessoas com ansiedade e demência. **Aging & Mental Health,** v. 20, n. 10, p. 1055–1062, 2016. DOI: 10.1080/13607863.2015.1063104.

STRAM, D. O.; HANKIN, J. H.; WILKENS, L. R.; PIKE, M. C.; MONROE, K. R.; PARK, S. et al. Calibration of the dietary questionnaire for a multiethnic cohort in Hawaii and Los Angeles. **American Journal of Epidemiology**, v. 151, p. 358–370, 2000.

STREINER, D. L. Sendo inconsistente sobre consistência: quando o coeficiente alfa faz e não importa. **Journal of Personality Assessment,** v. 80, n. 3, p. 21–222, 2003. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1207/S15327752JPA8003_01. Acesso em: 28 jan. 2024.

TAUB, A.; ANDREOLI, S. B.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregivers burden interview. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 372–376, 2004. Acesso em: 24 set. 2024.

TAVAKOL, M.; DENNICK, R. Making sense of Cronbach's alpha. **International Journal of Medical Education,** v. 2, p. 53–55, 2011. DOI: 10.5116/ijme.4dfb.8dfd.

TEIXEIRA, S. M. Serviço social e envelhecimento. 1. ed. Teresina: EDUFPI, 2020. 385 p.

TERWEE, C. B.; BOT, S. D.; DE BOER, M. R.; VAN DER WINDT, D. A.; KNOL, D. L.; DEKKER, J.; BOUTER, L. M.; DE VET, H. C. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology,** v. 60, n. 1, p. 34–42, 2007. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2006.03.012.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine,** v. 41, n. 10, p. 1403–1409, 1995.

TORRES, K. R. B. de O. et al. Evolução das políticas públicas para a saúde do idoso no contexto do Sistema Único de Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 1, p. e300113, 2020.

UNITED NATIONS. World population prospects 2022. Disponível em: https://www.un.org/development/desa/pd/content/World-Population-Prospects-2022. Acesso em: 25 jan. 2024.

VERAS, R. A contemporary and innovative care model for older adults. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia,** v. 23, n. 1, p. e200061, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbgg/a/jXtQzcBKvCwwmnJGwVxD3cp/. Acesso em: 14 fev. 2024.

VRETTOS, I.; ANAGNOSTOPOULOS, F.; VOUKELATOU, P.; PANAYIOTOU, S.; KYVETOS, A.; NIKAS, A.; KOLLIA, D.; NIAKAS, D. Avaliação da sobrecarga e da qualidade de vida em cuidadores familiares de idosos. **Geriatria & Gerontologia**, v. 15, p. e0210016, 2021.

WACHHOLZ, P. A.; DAMIANCE, P. R. M. Avaliação da sobrecarga e da qualidade de vida em cuidadores familiares de idosos. **Geriatria & Gerontologia,** v. 15, p. e0210016, 2021. DOI: 10.5327/Z2447-212320212000072.

WATSON, D. Objective tests as instruments of psychological theory and research. In: COOPER, H. et al. (ed.). **APA handbook of research methods in psychology.** v. 1.

Washington: American Psychological Association, 2012. p. 349–369. DOI: 10.1037/13619-019.

WILHELMSON, K.; FRITZELL, E.; EKLUND, K.; DAHLIN-IVANOFF, S. Life satisfaction and frailty among older adults. **Health Psychology Research**, v. 1, n. 3, p. e32, 2013. DOI: 10.4081/hpr.2013.e32.

WORLD BANK. World Bank Open Data. 2022. Disponível em: https://data.worldbank.org/.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Integrated care for older people: guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity. Geneva: WHO, 2017. Disponível em: https://www.who.int/publications/i/item/9789241550109.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. The memory and behaviour problems checklist and the burden interview. Technical report. University Park: Pennsylvania State University, 1983.

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, v. 20, p. 649–655, 1980.

ZHU, H.; WALKER, A. The gap in social care provision for older people in China. **Asian Social Work and Policy Review,** v. 12, n. 1, p. 17–28, 2018. DOI: 10.1111/aswp.12134.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - CARTA CONVITE PARA O COMITÊ DE ESPECIALISTAS

CARTA CONVITE PARA O COMITÊ DE ESPECIALISTAS

Prezado(a) Sr(a),

Estamos convidando-o(a) a participar eletronicamente como membro do Comitê de Especialistas da pesquisa intitulada como: **"TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA QUALITY OF LIFE SCALE FOR INFORMAL CARERS FOR OLDER ADULTS E DA CARE EXPERIENCE SCALE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO"**, sob orientação da Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi, a fim de produzir sua versão final, modificada e adaptada, assegurando uma versão adequada para a nossa língua e cultura, preservando a validade do instrumento.

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:

•Avaliar a tradução e adaptação cultural dos dois instrumentos: Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e a Care Experience Scale (CES).

Para a realização da avalaição segue 1 (um) exemplo de tabela contendo o instrumento "Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e a escala Care Experience Scale (CES), 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, 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-Nunca, 2-Às vezes, 3- Maior parte do tempo e 4-Sempre”. Se julgar necessário, escreva no espaço suas sugestões para melhorar a tradução.

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

Atenciosamente,
Doutoranda Fernanda Menegatti Frisanco
Profa. Dra. Fabiana de Souza Orlandi

Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults

Instrumento original Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults	**Tradutor 1** Escala de Qualidade de Vida para Cuidadores Informais de Idosos	**Tradutor 2** Escala de Qualidade de Vida para Cuidadores Informais de Idosos	**Síntese consensual** Escala de Qualidade de Vida para Cuidadores Informais de Idosos	**Resposta** **Assinale uma alternativa**	**Sugestão**
DOMINIO 1	**DOMINIO 1**	**DOMINIO 1**	**DOMINIO 1**		
Exhaustion	Exaustão	Exaustão	Exaustão		
1. I am mentally exhausted by caring	1.Eu estou mentalmente exausto pelo cuidado	1. Estou mentalmente exausto(a) pelo cuidar	1.Eu estou mentalmente exausto(a) pelo cuidar	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
2. I feel I have less choice about my future due to caring	2.Eu sinto que tenho menos escolha do meu futuro devido ao cuidado	2.Sinto que tenho menos escolha sobre meu futuro por causa do cuidar	2.Eu sinto que tenho menos escolha sobre meu futuro por causa do cuidar	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
3. I feel stressed as a result of caring	3.Eu me sinto estressado como resultado do cuidado	3. Me sinto estressado(a) como resultado do cuidar	3.Eu me sinto estressado(a) como resultado do cuidar	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
4. I feel worn out as a result of caring	4.Eu me sinto esgotado como resultado do cuidado	4. Me sinto esgotado como resultado do cuidar	4.Eu me sinto esgotado como resultado do cuidar	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
DOMINIO 2	**DOMINIO 2**	**DOMINIO 2**	**DOMINIO 2**		
Traditional care role	**O papel do cuidado tradicional:**	**Papel de cuidado tradicional**	**Papel do cuidado tradicional**		
5. The person I care for and I both get something out of my caring for them	5. A pessoa de quem eu cuido e eu ambos recebemos algo em troca pelo meu cuidado para com ela	5.A pessoa que eu cuido/tenho carinho e igualmente recebo algo por cuidar dela	5. A pessoa que eu cuido/tenho carinho e igualmente recebo algo por cuidar dela	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
6. I get a sense of reward	6. Eu tenho um sentimento de	6.Eu tenho um senso de	6. Eu tenho um sentimento de	Nunca	

from caring for this person	recompensa por cuidar dessa pessoa	recompensa por cuidar dessa pessoa	recompensa por cuidar dessa pessoa	Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
7. My caregiving of this person is the natural thing to do	7. Meu cuidado com essa pessoa é um processo natural a ser realizado.	7.Meu cuidado com essa pessoa é a coisa natural a fazer	7.Meu cuidado com essa pessoa é a coisa natural a fazer	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
8. I don't get anything from caring for this person (Reversed)	8. Eu não recebo nada por cuidar dessa pessoa. (Pelo contrário)	8.Eu não recebo nada por cuidar dessa pessoa	8. Eu não recebo nada por cuidar dessa pessoa. (Pelo contrário)	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
DOMINIO 3	**DOMINIO 3**	**DOMINIO 3**	**DOMINIO 3**		
Ability to care	Habilidade para cuidar	Habilidade para cuidar	Habilidade para cuidar		
9. I can manage most situations with the person I care for	9..Eu consigo gerenciar situações com as pessoas que cuido	9.Consigo lidar com a maioria das situações com a pessoa que cuido	9.Eu consigo lidar com a maioria das situações com a pessoa que cuido	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
10. I feel I am able to make the life of the person I am looking after better	10.Eu me sinto capaz de fazer a vida da pessoa cuidada melhor	10.Me sinto capaz de fazer a vida da pessoa que cuido melhor	10.Eu me sinto capaz de fazer a vida da pessoa que cuido melhor	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
11. I am able to deal with a difficult situation	11.Eu sou capaz de lidar com uma situação difícil	11.Sou capaz de lidar com uma situação difícil	11.Eu sou capaz de lidar com uma situação difícil	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
12. I am satisfied with my performance as a carer	12.Estou satisfeito com meu desempenho como cuidador	12.Estou satisfeito(a) com o meu desempenho como cuidador(a)	12.Eu estou satisfeito com meu desempenho como cuidador	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
DOMINIO 4	**DOMINIO 4**	**DOMINIO 4**	**DOMINIO 4**		

Personal growth	**Crescimento pessoal**	**Crescimento Pessoal**	**Crescimento Pessoal**		
13. Because of caring, I feel that I have grown as a person	13.Por conta do cuidado, eu sinto que cresci como pessoa	13. Por causa do cuidar, sinto que cresci como pessoa	13.Por conta do cuidado, eu sinto que cresci como pessoa	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
14. Because of caring, I have learnt a lot about myself	14.Por conta do cuidado, eu aprendi muito sobre mim mesmo	14. Por causa do cuidar, aprendi muito a respeito de mim mesmo(a)	14.Por conta do cuidado, eu aprendi muito sobre mim mesmo	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
15. I feel that I have become a better person by caring	15.Eu sinto que me tornei uma pessoa melhor por conta do cuidado	15. Sinto que me tornei uma pessoa melhor por cuidar	15.Eu sinto que me tornei uma pessoa melhor por cuidar	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
16. I have become a more tolerant person through my caring role	16.Eu me tornei uma pessoa mais tolerante através do meu papel de cuidador	16.Me tornei uma pessoa mais tolerante através do meu papel de cuidar	16.Eu me tornei uma pessoa mais tolerante através do meu papel de cuidador	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
DOMINIO 5	**DOMINIO 5**	**DOMINIO 5**	**DOMINIO 5**		
Caring support	**Suporte ao cuidado**	**Apoio para cuidar**	**Apoio para cuidar**		
17. I am happy with the professional support that is provided to me	17.Estou feliz com o suporte profissional que é provido a mim	17.Estou feliz com o apoio profissional que me é fornecido	17.Eu estou feliz com o apoio profissional que é fornecido a mim	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
18. My needs as a carer are considered by professionals	18.Minhas necessidades de cuidador são consideradas por profissionais	18. Minhas necessidades como cuidador(a) são consideradas pelos profissionais	18.Minhas necessidades como cuidador(a) são consideradas pelos profissionais	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
19. I feel able to get the help and information I need	19.Me sinto capaz de adquirir a ajuda e informação necessárias	19.Me sinto capaz de conseguir a ajuda e	19.Eu me sinto capaz de conseguir a ajuda e	Nunca Às vezes	

		informação que preciso	informação que preciso	Maior parte do tempo Sempre	
20. I have all the practical support I need	20.Eu tenho todo o suporte prático que preciso	20.Tenho todo o apoio prático que preciso	20.Eu tenho todo o apoio prático que preciso	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
DOMINIO 6	**DOMINIO 6**	**DOMINIO 6**	**DOMINIO 6**		
Financial matters	**Questão financeira**	**Assuntos financeiros**	**Assuntos financeiros**		
21. I am able to save for a rainy day	21.Eu sou capaz de economizar para uma eventual necessidade	21.Sou capaz de economizar para alguma emergência	21.Eu sou capaz de economizar para uma eventual necessidade	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
22. I feel satisfied with my financial situation	22.Eu me sinto satisfeito com minha situação financeira	22.Me sinto satisfeito(a) com minha situação financeira	22.Eu me sinto satisfeito com minha situação financeira	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
23. There is enough money in our house to pay for the things we need	23.Há dinheiro o suficiente na casa para pagar o que precisamos	23.Tem dinheiro suficiente na nossa casa para pagar pelas coisas que preciso	23.Tem dinheiro suficiente na nossa casa para pagar pelas coisas que preciso	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	
24. I worry about money (Reversed)	24.Eu me preocupo com o dinheiro	24.Me preocupo sobre dinheiro	24.Eu me preocupo com o dinheiro	Nunca Às vezes Maior parte do tempo Sempre	

Care Experience Scale (CES)

ESCALA ORIGINAL CARE EXPERIENCE SCALE (CES) Please tick one box for each group to indicate which statement best describes your current caring situation.	**TRADUÇÃO 1** Escala de Experiência de Cuidador Favor selecionar uma caixa para cada grupo para indicar qual afirmação melhor descreve sua atual situação de cuidado.	**TRADUÇÃO 2** Escala de Experiência do(a) Cuidador(a) POR FAVOR MARQUE UMA OPÇÃO PARA CADA GRUPO para indicar qual afirmação melhor descreve sua situação atual de cuidado.	**Síntese Consensual** Escala de Experiência do (a) Cuidador (a) POR FAVOR MARQUE UMA OPÇÃO PARA CADA ITEM para indicar qual afirmação melhor descreve sua situação atual de cuidado.	**Sugestões**
1.Activities outside caring (Socialising, Physical activity and spending time on hobbies, leisure or study) You can do most of the other things you want to do outside caring (1). You can do some of the other things you want to do outside caring (2) You can do few of the Other things you want to do outside caring (3)	**1.Atividades externas além do cuidado** (socialização, atividade física, e tempo dedicado a *hobbies*, lazer ou estudo) Você pode fazer a maior parte de outras coisas que deseja além do cuidado (1) Você pode fazer algumas das outras coisas que deseja além do cuidado (2) Você pode fazer poucas outras coisas que deseja além do cuidado (3)	**1.Atividades externas ao cuidado** (socialização, atividade física e passar tempo com *hobbies*, lazer ou estudos) Você pode fazer a maior parte de outras coisas que deseja além do cuidado (1) Você pode fazer algumas das outras coisas que deseja além do cuidado (2) Você pode fazer poucas outras coisas que deseja além do cuidado (3)	**1.Atividades externas além do cuidado** (socialização, atividade física, e tempo dedicado a *hobbies*, lazer ou estudo) Você pode fazer a maior parte de outras coisas que deseja além do cuidado (1) Você pode fazer algumas das outras coisas que deseja além do cuidado (2) Você pode fazer poucas outras coisas que deseja além do cuidado (3)	
2.Support from Family and friends (Personal help in caring and/or emotional support from Family, friends, Neighbours or work colleagues) You get a lot of support from Family and friends (1). You get some support from	**2.Suporte da família e amigos** (Ajuda pessoal e/ou suporte emocional no cuidado, da família, amigos, vizinhos ou colegas de trabalho) Você recebe muito apoio da família e amigos (1)	**2.Apoio da família e amigos** (Ajuda pessoal no cuidado e/ou apoio emocional da família, amigos, vizinhos ou colegas de trabalho) Você recebe muito apoio da família e amigos (1)	**2.Apoio da família e amigos** (Ajuda pessoal no cuidado e/ou apoio emocional da família, amigos, vizinhos ou colegas de trabalho) Você recebe muito apoio da família e amigos (1) Você recebe algum apoio da	

Family and friends(2). You get little support from Family and friends (3)	Você recebe algum apoio da família e amigos(2) Você recebe pouco apoio da família e amigos(3)	Você recebe algum apoio da família e amigos(2) Você recebe pouco apoio da família e amigos(3)	família e amigos(2) Você recebe pouco apoio da família e amigos(3)	
3. Assistance from organisations and the Government (Help from public, private or voluntary groups in terms of benefits, respite and practical informacion). You get a lot of assitance from organisations and the Government (1) You get some assitence from organisationsand the Government (2) You get little assitance from organisations and the Government (3).	**3.Assistência de organizações e do Governo** (Ajuda de grupos públicos, privados ou voluntários em termos de benefícios, descanso e informação prática) Você recebe muita assistência de organizações e do Governo (1) Você recebe alguma assistência de organizações e do Governo (2) Você recebe pouca assistência de organizações e do Governo (3)	**3.Assistência de organizações e do Governo** (Ajuda de grupos públicos, privados ou voluntários em termos de benefícios, descanso e informação prática) Você recebe muita assistência de organizações e do Governo (1) Você recebe alguma assistência de organizações e do Governo (2) Você recebe pouca assistência de organizações e do Governo (3)	**3.Assistência de organizações e do Governo** (Ajuda de grupos públicos, privados ou voluntários em termos de benefícios, descanso e informação prática Você recebe muita assistência de organizações e do Governo (1) Você recebe alguma assistência de organizações e do Governo (2) Você recebe pouca assistência de organizações e do Governo (3)	

4.Fulfilment from caring (Positive feelings from providing care, which may come from; making the person you care for happy, maintaining their dignity, being appreciated, fulfilling your responsibility, gaining new skills or contributing to the care of the person you look after) You mostly find caring fulfiling (1) You sometimes find caring fulfiling (2) You rarely find caring fufiling (3)	**4.Sentimento de realização no cuidado** (Sentimentos positivos ao prover o cuidado, que podem vir de: tornar a pessoa cuidada feliz, mantendo sua dignidade, sendo apreciada, realização em sua responsabilidade, adquirindo novas habilidades ou contribuindo no cuidado da pessoa cuidada) Você considera o cuidado altamente gratificante (1) Você algumas vezes acha o cuidado gratificante (2) Você raramente acha o cuidado gratificante (3)	**4.Realização por cuidar** (Sentimentos positivos por prover cuidado, que podem vir de: fazer a pessoa que você cuida feliz, manter sua dignidade, ser valorizado(a), cumprir com sua responsabilidade, obter novas habilidades ou contribuir para o cuidado da pessoa que você cuida) Você considera o cuidado altamente gratificante (1) Você algumas vezes acha o cuidado gratificante (2) Você raramente acha o cuidado gratificante (3)	**4.Sentimento de realização no cuidado** (Sentimentos positivos por prover cuidado, que podem vir de: fazer a pessoa que você cuida feliz, manter sua dignidade, ser valorizado(a), cumprir com sua responsabilidade, obter novas habilidades ou contribuir para o cuidado da pessoa que você cuida) Você considera o cuidado altamente gratificante (1) Você algumas vezes acha o cuidado gratificante (2) Você raramente acha o cuidado gratificante (3)	
5. Control over the caring (Your ability to influence the overall care of the person you look after) You are in controlo f most aspects of the caring(1) You are in controlo f some aspects of the caring (2) You are in controlo f few aspects of the caring (3)	**5.Controle sobre o cuidado** (Sua habilidade em influenciar a totalidade do cuidado da pessoa cuidada) Você está no controle da maioria dos aspectos do cuidado (1). Você está no controle de alguns aspectos do cuidado (2) Você está no controle de poucos aspectos do cuidado (3)	**5.Controle sobre o cuidado** (Sua habilidade de influenciar o cuidado em geral da pessoa que você cuida) Você está no controle da maioria dos aspectos do cuidado (1). Você está no controle de alguns aspectos do cuidado (2) Você está no controle de poucos aspectos do cuidado (3)	**5.Controle sobre o cuidado** (Sua habilidade de influenciar o cuidado em geral da pessoa que você cuida) Você está no controle da maioria dos aspectos do cuidado (1). Você está no controle de alguns aspectos do cuidado (2) Você está no controle de poucos aspectos do cuidado (3)	

6.Getting on with the person you care for (Being able to talk with the person you look after, and discuss things without arguing) You mostly get on with the person you care for (1) You sometimes get on with the person you care for(2) You rarely get on with the person you care for (3)	**6.Relacionamento com a pessoa cuidada** (Ser capaz de conversar com a pessoa e discutir assuntos sem certame) Você se relaciona muito bem com a pessoa que você cuida.(1) Você algumas vezes se relaciona bem com a pessoa que você cuida (2) Você raramente se relaciona bem com a pessoa que você cuida (3)	**6.Se dar bem com a pessoa que você cuida** (Ser capaz de conversar com a pessoa que você cuida e discutir coisas sem brigar) Você se relaciona muito bem com a pessoa que você cuida.(1) Você algumas vezes se relaciona bem com a pessoa que você cuida (2) Você raramente se relaciona bem com a pessoa que você cuida (3)	**6.Relacionamento com a pessoa cuidada** (Ser capaz de conversar com a pessoa que você cuida e discutir coisas sem brigar) Você se relaciona muito bem com a pessoa que você cuida.(1) Você algumas vezes se relaciona bem com a pessoa que você cuida (2) Você raramente se relaciona bem com a pessoa que você cuida (3)	

APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - Juízes

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como juiz (es) a participar da pesquisa "**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA QUALITY OF LIFE SCALE FOR INFORMAL CARERS FOR OLDER ADULTS E DA CARE EXPERIENCE SCALE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO"**

Nesta pesquisa pretendemos "Traduzir, adaptar e validar dois instrumentos, o primeiro que avalia a qualidade de vida e o segundo que avalia a experiência do cuidado do cuidador informal da pessoa idosa". Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: "Trata-se de um estudo metodológico com abordagem diagnóstica, desenvolvido de acordo com as seguintes etapas:

- **PRIMEIRA ETAPA:** Traduzir, adaptar culturalmente e validar a Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults para a população brasileira.
- **SEGUNDA ETAPA:** Traduzir, adaptar culturalmente e validar a Care Experience Scale (CES) para a população brasileira". Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em "Não há riscos envolvidos nesta pesquisa, apenas o desconforto gerado pelo tempo gasto no preenchimento do questionário do tipo constrangimento pela falta de conhecimento sobre o assunto, constrangimento pela falta de Internet".

A pesquisa contribuirá para "promoção da educação em saúde para outros profissionais e cuidadores, melhorando a comunicação e valorização entre o cuidador, informal e profissional de saúde".

Sua atribuição como membro especialista será:

- Avaliar a tradução e adapatação cultural dos dois instrumentos: Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults (QoL-IC) e da Care Experience Scale (CES).

Para participar deste estudo o Sr. (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar e a qualquer tempo e sem quaisquer prejuízos, valendo a desistência a partir da data de formalização desta. A sua participação é voluntária, e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido (a) pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados obtidos pela pesquisa estarão à sua disposição

quando finalizada. Seu nome ou qualquer outra forma que possa indicar sua participação não será liberado sem a sua permissão.

Não haverá uso de imagens em hipótese alguma.

O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa **"TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA QUALITY OF LIFE SCALE FOR INFORMAL CARERS FOR OLDER ADULTS E DA CARE EXPERIENCE SCALE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO",** de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desta pesquisa. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

_____, _____ de _____ de 20__.

Assinatura:

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos

Via Washington Luiz, Km 235 – Caixa Postal 676 CEP 13565-905 São Carlos/SP – Brasil .Fone/Fax: (16) 3351-8338 – e-mail: ppgenf@ufscar.br

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)

Ministério da Saúde - Esplanada dos Ministérios Edifício Anexo Bl. G Ala B Sl. 13-B

Cep: 70.058-900 Brasília - DF

Telefone: (61) 3315-2951

Telefax: (61) 3226-6453

e-mail: conep@saude.gov.br

Nome do Pesquisador Responsável: Fernanda Menegatti Frisanco

Endereço: Via Washington Luiz, Km 235 – Caixa Postal 676 CEP 13565-905 São Carlos/SP – Brasil .

Fone: (19) 992054479

E-mail: fermenegatti_w@hotmail.com

APÊNDICE 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Cuidadore Informais Voluntários

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa **"TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA QUALITY OF LIFE SCALE FOR INFORMAL CARERS FOR OLDER ADULTS E DA CARE EXPERIENCE SCALE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO"**

Nesta pesquisa pretendemos "Traduzir, adaptar e validar dois instrumento, o primeiro que avalia a qualidade de vida e o segundo que avalia a experiência do cuidado do cuidador informal da pessoa idosa". Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: "Trata-se de um estudo metodológico com abordagem diagnóstica, desenvolvido de acordo com as seguintes etapas:

- **PRIMEIRA ETAPA:** Traduzir, adaptar culturalmente e validar a Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults para a população brasileira.
- **SEGUNDA ETAPA:** Traduzir, adaptar culturalmente e validar a Care Experience Scale (CES) para a população brasileira". Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em "Não há riscos envolvidos nesta pesquisa, apenas o desconforto gerado pelo tempo gasto no preenchimento do questionário do tipo constrangimento pela falta de conhecimento sobre o assunto, constrangimento pela falta de Internet". A pesquisa contribuirá para "promoção da educação em saúde para outros profissionais e cuidadores, melhorando a comunicação e valorização entre o cuidador, familia e profissional de saúde".

Para participar deste estudo o Sr. (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar e a qualquer tempo e sem quaisquer prejuízos, valendo a desistência a partir da data de formalização desta. A sua participação é voluntária, e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é atendido (a) pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados obtidos pela pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou qualquer outra forma que possa indicar sua participação não será liberado sem a sua permissão.

Não haverá uso de imagens em hipótese alguma.

O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa **"TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA QUALITY OF LIFE SCALE FOR INFORMAL CARERS FOR OLDER ADULTS E DA CARE EXPERIENCE SCALE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO"** de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desta pesquisa. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

_____, _____ de _____ de 20__.

Assinatura:

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos

Via Washington Luiz, Km 235 – Caixa Postal 676 CEP 13565-905 São Carlos/SP – Brasil Fone/Fax: (16) 3351-8338 – e-mail: ppgenf@ufscar.br

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)

Ministério da Saúde - Esplanada dos Ministérios Edifício Anexo Bl. G Ala B Sl. 13-B

Cep: 70.058-900 Brasília - DF

Telefone: (61) 3315-2951

Telefax: (61) 3226-6453

e-mail: conep@saude.gov.br

Nome do Pesquisador Responsável: Fernanda Menegatti Frisanco

Endereço: Via Washington Luiz, Km 235 – Caixa Postal 676 CEP 13565-905 São Carlos/SP – Brasil .

Fone: (19) 992054479

F-mail: fermenegatti_w@hotmail.com

APÊNDICE 4 - Características sociodemográficas e características relacionadas à prestação de cuidados à pessoa idosa.

1	Sexo	**1.** Feminino ( ) **2.** Masculino ( )
2	Qual a sua idade?	_____Anos
3	Qual o seu estado conjugal?	**1.**Nunca foi casado(a) ( ) **2.**Casado(a) ou vive com companheiro(a) ( ) **3.** Separado(a) ou divorciado(a) ( ) **4.** Viúvo(a) ( )
4	Escolaridade	**1.** Analfabeto/Menos de um ano de instrução ( ) **2.** Elementar Incompleto ( ) **3.** Elementar Completo e Fundamental Incompleto ( ) **4.** Fundamental Completo e Ensino Médio Incompleto ( ) **5.** Ensino Médio Completo e S uperior Incompleto ( ) **6.** Superior Completo ou mais ( )
5	Qual é a sua cor (raça)?	**1.** Branca ( ) **2.** Preta ( ) **3.** Amarela ( ) **4.** Parda ( ) **5.** Indígena ( )
6	Há quanto tempo ou por quanto tempo o(a) sr(a) exerce ou exerceu a atividade de cuidador? (anos)	_____ anos
7	Quantas horas por dia exerce ou exercia a função de cuidador?	_____horas
8	Você possui grau de parentesco com a pessoa idosa?Qual?	Sim ( ) Não ( )Qual?_____
9	Existe uma divisão da função com outros familiares?	( ) Sim ( ) Não
10	Você mora com a pessoa que presta o cuidado?	( ) Sim ( ) Não
11	Qual patologia a pessoa idosa possui ?	Demências ( ) Parkinson ( ) Diabetes Mellitus ( ) HAS ( )

		AVC ( ) Trombose ( ) Fraturas por quedas ( ) Câncer ( ) Síndrome pós COVID-19 ( ) Déficit Visual e Motor ( ) Epilepsia ( ) Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica ( )
12	Qual a idade da pessoa idosa que você cuida?	_____anos
13	Além dos cuidados diários com a pessoa idosa você realiza alguma atividade doméstica nesse domicilio? Qual?	( ) Sim ( ) Não Qual _____

APÊNDICE 5 - Versão final brasileira da Escala de Qualidade de Vida para Cuidadores Informais da Pessoa Idosa.

Escala de Qualidade de Vida para Cuidadores Informais da Pessoa Idosa.	**Selecione uma alternativa**			
DOMINIO 1 - Exaustão	**Nunca**	**As vezes**	**Maior parte do tempo**	**Sempre**
1.Eu estou mentalmente exausto(a) pelo cuidar				
2.Eu sinto que tenho menos escolha sobre meu futuro por causa do cuidar				
3.Eu me sinto estressado(a) como resultado do cuidar				
4.Eu me sinto esgotado como resultado do cuidar				
DOMINIO 2 - Papel do cuidado tradicional				
5. A pessoa que eu cuido/tenho carinho e igualmente recebo algo por cuidar dela				
6. Eu tenho um sentimento de recompensa por cuidar dessa pessoa				
7.Meu cuidado com essa pessoa é a coisa natural a fazer				
DOMINIO 3 - Habilidade para cuidar				
8.Eu consigo lidar com a maioria das situações com a pessoa que cuido				
9.Eu me sinto capaz de fazer a vida da pessoa que cuido melhor				
10.Eu sou capaz de lidar com uma situação difícil				
11.Eu estou satisfeito com meu desempenho como cuidador				
DOMINIO 4 - Crescimento Pessoal				
12.Por conta do cuidado, eu sinto que cresci como pessoa				
13.Por conta do cuidado, eu aprendi muito sobre mim mesmo				
14.Eu sinto que me tornei uma pessoa melhor por cuidar				
15.Eu me tornei uma pessoa mais tolerante através do meu papel de cuidador				
DOMINIO 5 - Apoio para cuidar				
16.Eu estou feliz com o apoio profissional que é fornecido a mim				
17.Minhas necessidades como cuidador(a) são consideradas pelos profissionais				
18.Eu me sinto capaz de conseguir a ajuda e informação que preciso				

19.Eu tenho todo o apoio prático que preciso				
DOMINIO 6 - Assuntos financeiros				
20.Eu sou capaz de economizar para uma eventual necessidade				
21.Eu me sinto satisfeito com minha situação financeira				
22.Tem dinheiro suficiente na nossa casa para pagar pelas coisas que preciso				

APÊNDICE 6 - Versão final brasileira da Escala de Experiência do Cuidador - CES

Por favor marque uma opção com um X no ☐ para cada item indicando qual afirmação melhor descreve sua situação atual de cuidado.

APOIO PARA CUIDAR

1.Atividades extras além do cuidado (socialização, atividade física, e tempo dedicado a hobbies, lazer ou estudo)

Você consegue* fazer a maior parte das coisas* que deseja além do cuidado……. ☐1
Você consegue* fazer algumas das coisas*que deseja além do cuidado …….. ☐2
Você consegue* fazer poucas coisas* que deseja além do cuidado ……... ☐3

2. Suporte da família e amigos (Ajuda pessoal no cuidado e/ou apoio emocional da família, amigos, vizinhos ou colegas de trabalho)

Você recebe muito apoio da família e amigos …… ☐1
Você recebe algum apoio da família e amigos …… ☐2
Você recebe pouco apoio da família e amigos …… ☐3

ASPECTOS SUBJETIVOS DA EXPERIÊNCIA DO CUIDAR

3.Sentimento de realização por cuidar (Sentimentos positivos por prestar cuidado, que podem vir de: fazer a pessoa que você cuida feliz, mantendo sua dignidade, ser valorizado(a), cumprir com sua responsabilidade, obter novas habilidades ou contribuir para o cuidado da pessoa que você cuida)

Você considera o cuidado altamente gratificante ……. ☐1
Você considera algumas vezes o cuidado gratificante ……... ☐2
Você considera raramente o cuidado gratificante) ……. ☐3

4.Controle sobre o cuidado (Sua habilidade de influenciar o cuidado total da pessoa que você cuida)

☐1
Você está no controle da maioria dos aspectos do cuidado ……..... ☐2
Você está no controle de alguns aspectos do cuidado) …… ☐3
Você está no controle de poucos aspectos do cuidado ……

5.Relacionamento com a pessoa que você cuida (Ser capaz de conversar com a pessoa que você cuida e discutir coisas sem brigar)

Você se relaciona muito bem com a pessoa que você cuida …… ☐1
Você algumas vezes se relaciona bem com a pessoa que você cuida …… ☐2
Você raramente se relaciona bem com a pessoa que você cuida …… ☐3

ANEXO 1 - Autorização para acesso aos pacientes do Programa Melhor em Casa.

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

Via Washington Luiz, Km 235 - Caixa Postal 676
CEP 13565-905 São Carlos/SP – Brasil – Fone/Fax: (16) 3351-8338 – e-mail: pppenf@ufscar.br

CARTA DE AUTORIZAÇÃO

Eu, Fernanda Menegatti Frisanco, doutoranda pelo Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, venho solicitar autorização para acesso ao contato telefônico e/ou residencial dos idosos cadastrados no Programa Melhor em Casa para a realização da pesquisa intitulada: **"TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA *QUALITY OF LIFE SCALE FOR INFORMAL CARERS FOR OLDER ADULTS* E DA *CARE EXPERIENCE SCALE* PARA O CONTEXTO BRASILEIRO"**.

A amostra inicial será de 240 cuidadores informais de idosos.

Para isto, serão disponibilizados aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e os instrumentos para participação da pesquisa de forma impressa ou digital.

São Carlos, 30 de janeiro de 2024.

Enf.ª Graziela Maria Lellis
Coren: 96592
Secretária Municipal de Saúde

ANEXO 2 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCAR

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA QUALITY OF LIFE SCALE FOR INFORMAL CARERS FOR OLDER ADULTS E DA CARE EXPERIENCE SCALE PARA O CONTEXTO BRASILEIRO.

Pesquisador: FABIANA DE SOUZA ORLANDI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 68885123.7.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.113.989

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO__2088909.pdf de 23/05/2023) e/ou do Projeto Detalhado (projeto_projeto.pdf de 23/05/2023): RESUMO, HIPÓTESE (se houver), METODOLOGIA, CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.

Resumo:

O cuidador informal do idoso na maioria das vezes é realizado por algum membro da família que realiza ações sem remunerações por seus serviços. Além do desamparo financeiro não recebe auxílio por outros familiares e por profissionais de saúde; tornando evidente seu vínculo com o paciente, família, sociedade e serviços de saúde (FLESCH, 2017). Diante de todo contexto literário sobre o processo de construção e validação de instrumentos essa pesquisa irá realizar a tradução, adaptação cultural e validação de dois instrumentos; Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e Care Experience Scale. Justifica-se a importância da disponibilidade desses dois instrumentos traduzidos e validados no Brasil pela falta de estudos recentes que evidenciam a avaliação da qualidade de vida do cuidador informal do idoso acerca do estresse que essa atividade pode desencadear, e a maioria das escalas são específicas para cuidadores de pacientes

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br

com transtornos mentais, doenças reumatoides ou paciente que sofreram acidente vascular cerebral. Objetivo geral Traduzir, adaptar culturalmente e validar o instrumento da Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e da Care Experience Scale no contexto cultural brasileiro. Trata-se de um estudo metodológico para tradução, adaptação cultural e validação da Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e da CES para a população brasileira. A amostra desse estudo contara com 240 participantes após a autorização através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que será disponibilizado de forma presencial por meio de entrevista individual e no local que o participante desejar. Para a análise dos dados será utilizado uma planilha do programa Excel for Windows 7TM, em seguida transportados para programa SPSS, versão 22.0. O projeto de pesquisa atende ao rigor científico e ético e será submetido no Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, iniciando-se após sua aprovação. Segue as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (2012). Os principais resultados que se esperam com essa pesquisa são: a disponibilização desses dois instrumentos na versão brasileira possibilitando a utilização em novos estudos Outro ponto importante é quanto produção de conhecimento e divulgação no fortalecimento de grupos de pesquisas específicos na área de gerontologia e qualidade de vida.

Hipótese:
Cuidadores informais e idosos com demência terão escores gerais mais elevados de sobrecarga; Cuidadores informais de idosos que não são familiares terão escores gerais menos elevados de sobrecarga. A fundamentação teórica para elaboração dessas hipóteses foi através da literatura científica que abordam a sobrecarga do cuidador informal de idosos. Os resultados apontam que cuidadores informais de idosos com demência apresentam sobrecarga em níveis elevados comparados a grupos com outras condições clínicas, e a comparação com grupos de familiares que exercem o trabalho informal de cuidador revelam que o nível de sobrecarga é menor nos que não são familiares (MOREIA ET AL.,2018; AIRES ETAL., 2020; RODRIGUEZ ET AL., 2017; FALLER ET AL.,2017; FOLLE ET AL., 2016).

Metodologia Proposta:
Trata-se de um estudo metodológico para tradução, adaptação cultural e validação da Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e da CES para a população brasileira. O processo de tradução e adaptação cultural segundo Alexandre e Coluci (2011), é complexo pelas várias

culturas e linguagens entres os países e uma simples tradução não é suficiente para garantir a originalidade e confiabilidade do instrumento em questão Os autores afirmam que a comissão de especialistas é necessária para comparar as versões originais e finais dos instrumentos com o propósito da produção da versão final após as várias traduções e retrotaduções que irão acontecer nas etapas anteriores. O comitê de especialistas deve assumir a revisão da introdução, das questões e das opções de respostas preservando a replicabilidade; e quando a revisão das opções de respostas principalmente quando o instrumento tratar de escalas tipo Likert, onde a equivalência das opções de respostas deverá ser mantida (GUILLEMIN, BOMBARDIER, BEATON, 1993). A seleção dos membros para o comitê de especialistas será feita por meio da verificação do currículo lattes (www.lattes.cnpq.br), convidando aproximadamente dez profissionais de diferentes áreas da saúde e que sejam fluentes na língua inglesa, possuir experiência com tradução e validação de escalas, possuírem experiência na assistência ou trabalharem na pesquisa com cuidadores. O convite irá acontecer por meio de correio eletrônico informado na plataforma lattes, após aceite, será encaminhado uma carta convite explicativa com os objetivos e detalhes do instrumento original. Um dos motivos de se realizar o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) na validação de instrumentos é por se capaz de determinar se a amostra dos seus itens é representativa do universo ou domínio comportamental que o item representa, além de que por meio dele que serão avaliadas as respostas dos juízes (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). O IVC é uma medida de validade de conteúdo muito empregada e aceita na literatura. Ele quantifica a proporção de membros que estão em concordância sobre aspectos de determinado instrumento e seus itens. Assim permite de forma individual ou em conjunto analisar os itens dos instrumentos (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Nessa etapa uma amostra da população alvo irá responder ao questionário traduzido e adaptado, possibilitando verificar erros, termos inadequados e ambiguidade na tradução (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Traduzir, adaptar culturalmente e validar o instrumento da Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e da Care Experience Scale no contexto cultural brasileiro.

Objetivo Secundário:

Traduzir a Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e da Care Experience Scale (CES) para a população brasileira. Adaptar culturalmente a Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e a CES para a população brasileira. Analisar as propriedades psicométricas da Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults e da CES no contexto brasileiro.

Caracterizar os cuidadores informais da comunidade, segundo aspectos sociodemográficos, econômicos de saúde e cuidado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não há riscos envolvidos nesta pesquisa, apenas o desconforto gerado pelo tempo gasto no preenchimento do questionário do tipo constrangimento pela falta de conhecimento sobre o assunto. A pesquisadora irá explicar de forma clara e objetiva sanando dúvidas e minimizando o desconforto gerado caso aconteça, e através da importância de sua participação produzindo conhecimento na área de gerontologia e qualidade de vida dos cuidadores informais.

Benefícios:

Produção de conhecimento e divulgação no fortalecimento de grupos de pesquisas específicos na área de gerontologia e qualidade de vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 510 de 2016 e suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após verificação e análise da documentação enviada, não foram observados óbices éticos nos documentos do estudo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. Conforme dispõe o Capítulo VI, Artigo 28, da Resolução Nº 510 de 07 de abril de 2016, a responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme

delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2088909.pdf	23/05/2023 16:47:23		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CUIDADOR.pdf	23/05/2023 16:45:51	FERNANDA MENEGATTI FRISANCO	Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	23/05/2023 16:45:38	FERNANDA MENEGATTI FRISANCO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_projeto.pdf	23/05/2023 16:19:52	FERNANDA MENEGATTI FRISANCO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_JUIZES.pdf	23/05/2023 16:19:43	FERNANDA MENEGATTI FRISANCO	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto_atual_Fernanda_assinado.pdf	21/03/2023 20:32:59	FERNANDA MENEGATTI FRISANCO	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO CARLOS, 13 de Junho de 2023

Assinado por:
Sonia Regina Zerbetto
(Coordenador(a))

ANEXO 3 - Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults

Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults	**Select an alternative**			
DOMAIN 1 - Exhaustion	**Never**	**Sometimes**	**Most of the time**	**Always**
1.I am mentally exhausted by caring				
2.I feel I have less choice about my future due to caring				
3. I feel stressed as a result of caring				
4. I feel worn out as a result of caring				
DOMAIN 2 - Traditional care role				
5. The person I care for and I both get something out of my caring for them				
6. I get a sense of reward from caring for this person				
7. My caregiving of this person is the natural thing to do				
8. I don't get anything from caring for this person				
DOMAIN 3 - Ability to care				
9. I can manage most situations with the person I care for				
10. I feel I am able to make the life of the person I am looking after better				
11. I am able to deal with a difficult situation				
12. I am satisfied with my performance as a carer				
DOMAIN 4 - Personal growth				
13. Because of caring, I feel that I have grown as a person				
14. Because of caring, I have learnt a lot about myself				
15. I feel that I have become a better person by caring				
16. I have become a more tolerant person through my caring role				
DOMAIN 5 - Caring support				
17. I am happy with the professional support that is provided to me				
18. My needs as a carer are considered by professionals				
19. I feel able to get the help and information I need				
20. I have all the practical support I need				
DOMAIN 6 - Financial matters				
21. I am able to save for a rainy day				
22. I feel satisfied with my financial situation				
23. There is enough money in our house to pay for the things we need				
24. I worry about money				

ANEXO 4 - Caregiver Experience Scale (CES)

PLEASE TICK ONE BOX FOR EACH GROUP to indicate which statement best describes your current caring situation.

1. **Activities outside caring** *(Socialising, physical activity and spending time on hobbies, leisure or study)*

You can do most of the other things you want to do outside caring …… ☐1
You some of the other things you want to do outside caring …… ☐2
You can do few of the other things you want to do outside caring ……... ☐3

2. **Support from family and friends** (*Personal help in caring and/or emotional support from family, friends, neighbours or work colleagues)*

You get a lot of support from family and friends …….. ☐1
You get some support from family and friends …… ☐2
You get little support from family and friends ……... ☐3

3. **Assistance from organisations and the Government** *(Help from public, private or voluntary groups in terms of benefits, respite and practical information)*

You get a lot of assistance from organisations and the Government …….. ☐1
You get some assistance from organisations and the Government …… ☐2
You get little assistance from organisations and the Government ……... ☐3

4. **Fulfilment from caring** *(Positive feelings from providing care, which may come from: making the person you care for happy, maintaining their dignity, being appreciated, fulfilling your responsibility, gaining new skills or contributing to the care of the person you look after)*

You mostly find caring fulfilling ……...
You sometimes find caring fulfilling …… ☐1
You rarely find caring fulfilling …… ☐2
☐3

5. **Control over the caring** *(Your ability to influence the overall care of the person you look after)*

You are in control of most aspects of the caring ……. ☐1
You are in control of some aspects of the caring …… ☐2
You are in control of few aspects of the caring …… ☐3

6. **Getting on with the person you care for** *(Being able to talk with the person you look after, and discuss things without arguing)*

You mostly get on with the person you care for …….. ☐1
You sometimes get on with the person you care for …….. ☐2
You rarely get on with the person you care for …… ☐3

ANEXO 5 - Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

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

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como conseqüência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2

d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

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

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

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

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

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

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

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

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6

d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

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

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

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

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitiva-mente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO 6 - ZARIT – Brief Burden Interview (ZBI-12)148

GRATÃO, A. C. M. et al. Brief version of Zarit Burden Interview (ZBI) for burden assessment in older caregivers. Dementia & Neuropsychologia, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 122-129, 2019. ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist, v.20, p. 649-655, 1980.	
Para as questões 1 a 11: 0 – nunca 1 – raramente 2 – algumas vezes 3 – frequentemente 4 – sempre	
	ontos:
1) O(a) Sr(a). sente que não tem tempo suficiente para si mesmo?	
3) O(a) Sr(a). se sente irritado quando S está por perto?	
4) O(a) Sr(a). sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros família/amigos?	
5) O(a) Sr(a). se sente tenso(a) quando S está por perto?	
6) O(a) Sr(a). sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?	
7) O(a) Sr(a). sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	
8) O(a) Sr(a). sente que a sua vida social tem sido prejudicada por causa de S?	
9) O(a) Sr(a). sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	
10) O(a) Sr(a). se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	

11) O(a) Sr(a). sente que deveria estar fazendo mais por S?	
Para a questão 12: 0– nem um pouco 1– um pouco 2– moderadamente 3– muito 4– extremamente	
12) De uma maneira geral, quanto o(a) Sr(a). se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?	
Nota de corte: 13 pontos (Total: 44) - Presença de sobrecarga em cuidadores de idosos PONTUAÇÃO FINAL	

ANEXO 7 - Questionário de Saúde do Paciente-2 (PHQ-2)

O PHQ-2 questiona a frequência de humor deprimido e anedonia nas últimas duas semanas. O PHQ-2 inclui os dois primeiros itens do PHQ-9. O objetivo do PHQ-2 é rastrear a depressão numa abordagem de "primeiro passo". Os pacientes com triagem positiva devem ser avaliados posteriormente com o PHQ-9 para determinar se atendem aos critérios para um transtorno depressivo.

Nas últimas 2 semanas, com que frequência você foi incomodado pelos seguintes problemas?

	De jeito nenhum	Muitos dias	Mais da metade dos dias	Quase todos os dias
Pouco interesse ou prazer em fazer as coisas	0	+1	+2	+3
Sentindo-se para baixo, deprimido ou sem esperança	0	+1	+2	+3

Interpretação:

- A pontuação do PHQ-2 varia de 0 a 6. Os autores identificaram uma pontuação de 3 como o ponto de corte ideal ao usar o PHQ-2 para rastrear depressão.
- Se a pontuação for 3 ou superior, é provável que haja transtorno depressivo maior.
- Os pacientes com triagem positiva devem ser avaliados posteriormente com o PHQ-9, outros instrumentos de diagnóstico ou entrevista direta para determinar se atendem aos critérios para um transtorno depressivo.

ANEXO 8 - Autorização do Autor da Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults

Request for Authorization;

Dear author of the Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults,

My name is Fernanda Menegatti Frisanco, and I am a Ph.D. student in the Graduate Program in Nursing at the Federal University of São Carlos. I am currently working on the translation and adaptation of the Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults.

I am writing to kindly request your authorization to translate, culturally adapt, and validate the Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults for use in Brazil. The instrument will be translated into Brazilian Portuguese and evaluated following internationally recognized guidelines for cross-cultural adaptation and psychometric validation.

This validation will be part of a scientific research project, and the original authorship of the scale will be fully acknowledged in all publications and materials resulting from this study.

Please let me know if you require any additional information about the project or the research team. Your permission is essential and greatly appreciated.

Thank you in advance for your attention and collaboration.

Sincerely,

Dear Research Team,

I hereby authorize the translation, cultural adaptation, and validation of the Quality of Life Scale for Informal Carers for Older Adults for use in Brazil. You have my full permission to translate the instrument into Brazilian Portuguese, adapt it according to the cultural context, and conduct all necessary psychometric validation procedures required for research and clinical application.

Please ensure that the appropriate academic and ethical standards are followed throughout the process. I kindly request that the original authorship of the scale be acknowledged in all resulting publications, presentations, and derivative materials.

If you require any additional information or documentation, feel free to contact me.

Best wishes,

John.

ANEXO 9 - Autorização do Autor da Carer Experience Scale (CES)

RE: Request for Authorization to Translate and Validate the Carer Experience Scale (CES) for Use in Brazil

Hareth Al-Janabi<h.aljanabi@bham.ac.uk>

Thanks Fernanda – best of luck with the study.

I hereby authorize the use of the Carer Experience Scale (CES) for academic and research purposes, in accordance with the conditions established by the original developers

From: Fernanda Menegatti <fermenegatti_w@hotmail.com>

Sent: 11 November 2023 19:06

To: Hareth Al-Janabi (Applied Health Sciences) <h.aljanabi@bham.ac.uk>

Subject: Request for Authorization to Translate and Validate the Carer Experience Scale (CES) for Use in Brazil

CAUTION: This email originated from outside the organisation. Do not click links or open attachments unless you recognise the sender and know the content is safe.

Dear Dr. Hareth Al-Janabi,

I hope this message finds you well.

My name is Fernanda Menegatti Frisanco, and I am a researcher at the Federal University of São Carlos (UFSCar), Brazil. I am currently conducting a methodological study aimed at translating, culturally adapting, and validating the Carer Experience Scale (CES) for use among informal caregivers of older adults in the Brazilian context.

I am writing to kindly request your authorization to translate the CES into Brazilian Portuguese and to carry out the necessary procedures for cultural adaptation and psychometric validation, following internationally recognized guidelines (forward and back translation, expert review, pre-testing, and assessment of measurement properties).

The instrument will be used strictly for academic and non-commercial purposes, and the original authorship of the CES will be fully acknowledged in all resulting publications, presentations, and derivative materials.

Should you require any additional documents—such as the project summary, ethics approval, or institutional information—I will be pleased to provide them.

Thank you very much for your attention and consideration. Your authorization is essential for the development of this research, and I would be grateful for the opportunity to work with your instrument in the Brazilian context.

Kind regards,

Fernanda Menegatti Frisanco
Federal University of São Carlos (UFSCar)
Email: fermenegatti_w@hotmail.com Phone: +55 19 99205-4479