

Adaptação da Escala para Medir a Habilidade de Cuidado de Cuidadores Familiares de Pessoas com Doença Crônica no Brasil*

Temática: cuidado crônico.

Contribuição para a disciplina: o cuidador é o ponto central no processo de tratamento e está diretamente ligado ao paciente. Nesse contexto, este estudo contribui para verificar sua habilidade e/ou competência para o cuidado, uma vez que tal variável interfere diretamente no tratamento e na qualidade de vida do paciente. No âmbito da saúde, desenvolver o ciclo de cuidado do paciente crônico pautado em instrumento adaptado e validado para o contexto dele é relevante, pois favorecerá a análise de aspectos do cuidador que implicam diretamente a qualidade do cuidado ofertado. Quanto ao ensino, a disponibilização de instrumentos de avaliação contribui para formar os profissionais, implantar pesquisas em saúde e nas áreas assistenciais, e é fundamental para compilar ações preventivas e de tratamento aos cuidadores familiares.

RESUMO

Objetivo: traduzir e adaptar culturalmente a *Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica* para o contexto brasileiro. **Materiais e método:** trata-se de um estudo metodológico que seguiu as etapas preconizadas por Dorcas Beaton para tradução e adaptação cultural da referida escala no Brasil. Todos os preceitos éticos foram respeitados. **Resultados:** a tradução inicial do instrumento para o português brasileiro realizou-se por dois tradutores; em seguida, estabeleceu-se a versão consensual, a qual se retrotraduziu para o espanhol por outro tradutor independente. O comitê de especialistas contou com sete profissionais da área da saúde, obtendo-se índice de validade de conteúdo (IVC) = 1,00 em 41 itens, IVC = 0,86 em três itens e IVC = 0,71 em quatro itens. Após a adequação dos sete itens, aplicou-se o pré-teste com 14 cuidadores familiares de pessoas com doen-

DOI: 10.5294/aqui.2019.19.4.8

Para citar este artigo / Para citar este artículo / To reference this article

Damasceno VAM, Zazzetta MS, Orlandi FS. Adapting the Scale to Measure the Care Ability of Family Caregivers of People with Chronic Diseases in Brazil. *Aquichan* 2019; 19(4): e1948. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2019.19.4.8>

1 <https://orcid.org/0000-0002-3367-7996>. Universidade Federal de São Carlos, Brasil.

2 <https://orcid.org/0000-0001-6544-767X>. Universidade Federal de São Carlos, Brasil. marisam@ufscar.br

3 ✉ <https://orcid.org/0000-0002-5714-6890>. Universidade Federal de São Carlos, Brasil. forlandi@ufscar.br

* Este trabalho teve apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) em forma de bolsa de estudos, concedido à primeira autora, e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

Recebido: 17/02/2019
Submetido: 12/03/2019
Aceito por pares: 13/08/2019
Aceito: 01/09/2019

ça renal crônica; a partir disso, foi possível verificar as dificuldades dos participantes e, assim, rever os itens. **Conclusões:** finalizado o processo de tradução e adaptação, obtém-se a versão brasileira do instrumento intitulada de “Escala para Medir a Habilidade de Cuidado de Cuidadores Familiares de Pessoas com Doença Crônica”.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS)

Tradução; estudo transcultural; enfermagem transcultural; avaliação de necesidades; determinação de necesidades de cuidados de saúde; habilidade; aptidão; cuidadores; Brasil.

Adaptación de la Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica en Brasil*

RESUMEN

Objetivo: traducir y adaptar culturalmente la Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica para el contexto brasileño. **Materiales y método:** se trata de un estudio metodológico que siguió las etapas preconizadas por Dorcas Beaton para traducción y adaptación cultural de la referida escala en Brasil. Todos los principios éticos se respetaron. **Resultados:** la traducción inicial del instrumento para el portugués se realizó por dos traductores; luego, se estableció la versión consensual, la que se retrotradujo al español por otro traductor independiente. El comité de expertos contó con siete profesionales del área de la salud, obteniéndose Índice de Validez de Contenido (IVC) = 1,00 en 41 ítems, IVC = 0,86 en tres ítems y IVC = 0,71 en cuatro ítems. Tras la adecuación de los siete ítems, se aplicó la preprueba con 14 cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica; de ahí, se logró encontrar las dificultades de los participantes y, así, revisar los ítems. **Conclusiones:** terminado el proceso de traducción y adaptación, se obtuvo la versión brasileña del instrumento titulada “Escala para Medir a Habilidade de Cuidado de Cuidadores Familiares de Pessoas com Doença Crônica”.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS)

Traducción; estudio transcultural; enfermería transcultural; evaluación de necesidades; determinación de necesidades de cuidados de salud; habilidad; aptitud; cuidadores; Brasil.

* Este artículo tuvo apoyo financiero de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), por medio de una beca concedida a la primera autora, y del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

*Adapting the Scale to Measure Care Ability of Family Caregivers of People with Chronic Diseases in Brazil**

ABSTRACT

Objective: To translate and culturally adapt the Scale to Measure the Care Ability of Family Caregivers of People with Chronic Diseases to the Brazilian context. **Materials and Methods:** This is a methodological study that followed the steps recommended by Dorcas Beaton for translating and culturally adapting this scale in Brazil. All ethical precepts have been respected. **Results:** The first translation of the instrument into Brazilian Portuguese was done by two translators; the consensual version was then established, which was back-translated into Spanish by another independent translator. The committee of specialists comprised seven health professionals, obtaining a content validity index (CVI) = 1.00 in 41 items, CVI = 0.86 in three items and CVI = 0.71 in four items. After adjusting the seven items, a pretest was applied to 14 family caregivers of people with chronic kidney disease. Based on this, the participants' difficulties were observed, and then the items were reviewed. **Conclusions:** After the translation and adaptation process was completed, the Brazilian version of the instrument entitled "Scale to Measure the Care Ability of Family Caregivers of People with Chronic Diseases" was obtained.

KEYWORDS (SOURCE: DECS)

Translation; cross-cultural study; cross-cultural nursing; needs assessment; assessment of health care needs; ability; aptitude; caregivers; Brazil.

* This study was funded by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes). The first author was awarded a grant from this agency. This study was also funded by the Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brazil.

Introdução

A doença crônica não transmissível (DCNT) pode ser definida como permanente ou de longa duração. Devido às alterações fisiopatológicas, é considerada quase ou totalmente incapacitante (1), portanto pode levar à perda da renda, à dependência física, à necessidade de cuidadores, entre outros (2).

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

Embora o paciente tenha a assistência do serviço de saúde, necessita de um cuidador. Na maioria das vezes, trata-se de um cuidador familiar, mulher, sem remuneração e sem conhecimento específico sobre a doença (4). É importante salientar que esse cuidador tem a sua vida diária modificada para que possa se dedicar ao cuidado do seu ente querido (5).

A família que cuida realiza tarefas de natureza diversificada, relacionadas com as atividades da vida diária, as quais abrangem desde cuidados com higiene, alimentação, tarefas domésticas, atenção, conforto, tratamento, socialização, administração de medicação, acompanhamento em consultas médicas, até outras atividades, como gerir aspectos econômicos (5).

O ato de cuidar causa estresse, esgotamento mental e físico, sobrecarga, podendo, inclusive, gerar dificuldades no desempenho da função de cuidar, o que compromete os cuidados prestados e a sua vida como um todo. Além disso, há a falta de pessoas para dar um suporte físico, emocional, financeiro e até mesmo dar instruções técnicas do tratamento (6).

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

A competência para o cuidado envolve vários aspectos, como a capacidade de coordenar o tratamento, a anteposição a pro-

blemas e o fortalecimento do vínculo afetivo da família. À medida que o cuidador familiar adquire mais conhecimentos e habilidades para lidar com os momentos de cuidado, o seu enfrentamento melhora, o que eleva a qualidade do cuidado (8).

A habilidade de cuidado do cuidador é a capacidade que ele possui e sua experiência em cuidar de pessoas com doença crônica (DC). Para os referidos autores, essa habilidade que o cuidador precisa ter para cuidar adequadamente envolve três dimensões: relação, compreensão e modificação da vida (9). Além disso, o cuidador familiar é a pessoa com maior responsabilidade por prestar assistência básica ao familiar cuidado, dando apoio tanto nas atividades de vida diária como na participação e até mesmo na tomada de decisões sobre a pessoa cuidada (9).

Na Universidade Nacional da Colômbia, o *Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico* vem investigando a habilidade de cuidado do cuidador desde 2004. Em 2008, Barrera (10) elaborou e validou a *Escala Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica*, a qual continha 55 itens. Entretanto, em 2014, após diversas pesquisas (11-14) das propriedades psicométricas do referido instrumento, disponibilizou outra versão com 48 itens, que incluiu relação (23 itens), compreensão (17 itens) e mudança na rotina (8 itens), e foi denominada como "*Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica*".

A dimensão "relação" refere-se ao vínculo entre a pessoa cuidada e o cuidador, para ajudar aquela com orientações e atitudes, busca de apoio nas situações de sobrecarga, restrição e dependência; a dimensão "compreensão" indica a capacidade que o cuidador tem em entender a situação, organiza o que lhe é exigido e considera a agilidade em aprender com a situação vivenciada pelo doente, bem como seus comportamentos e habilidades para o cuidado, a fim de reconhecer e aceitar o processo da doença e do tratamento. A "mudança na rotina" abrange a capacidade de aceitar as mudanças ocasionadas em sua vida por ser um cuidador familiar e a recompensa pessoal por tal ato (14).

No Brasil, existem instrumentos que avaliam aspectos físicos e emocionais de cuidadores, porém são escassos os estudos com dados normativos para o contexto brasileiro que avaliem a habilidade de cuidado do cuidador familiar de pessoas com DC (15). Assim, é importante ressaltar que a tradução e a adaptação cultural de instrumentos de avaliação em diversas culturas facilitam a comparação de dados em diferentes países (16).

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

Diante do exposto, esta pesquisa teve como objetivo traduzir e adaptar culturalmente a “Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica” para o contexto brasileiro.

Materiais e método

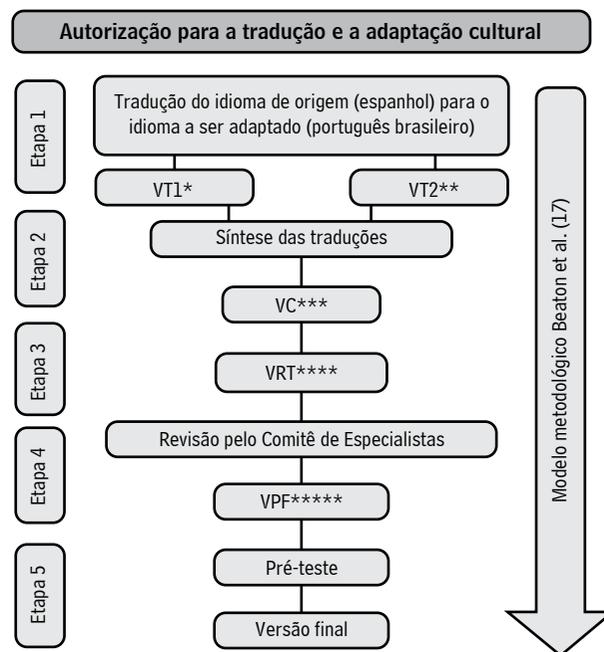
Trata-se de uma pesquisa metodológica que visa à tradução e à adaptação cultural da *Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica*, do espanhol para o português do Brasil. Esse tipo de estudo demanda planejamento prévio de todas as etapas, uma vez que o processo de tradução e adaptação cultural é realizado para ter equivalência entre o idioma de origem e o de destino (16). O estudo seguiu as cinco etapas preconizadas por Beaton et al. (17), conforme se verifica na Figura 1.

Após ser concedida formalmente a autorização da autora do instrumento original para o desenvolvimento das etapas da versão brasileira da escala, que atendeu ao rigor ético e científico, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, sob o Parecer n.º 1.435.698, e respeitou plenamente as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde.

A tradução e a adaptação cultural contaram com as seguintes etapas: tradução inicial; síntese das traduções e consenso; retrotradução (*back-translation*); revisão por um Comitê de Especialistas; e pré-teste.

A primeira etapa foi realizada com a tradução inicial do espanhol (versão original) para o português brasileiro. Essa etapa foi realizada por dois tradutores independentes e qualificados. Ambos atendiam aos critérios necessários para a tradução: possuir proficiência em língua espanhola e domínio do português brasileiro. Ambos possuíam expertise na área de tradução relacionada à saúde, conhecimento de termos específicos e conhecimento do objetivo da pesquisa. Foram enviadas aos tradutores a versão

Figura 1. Esquema do modelo metodológico e das fases adotadas no processo de tradução e adaptação cultural da *Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica*



VT1* (Versão Traduzida 1), VT2** (Versão Traduzida 2), VC*** (Versão Consensual), VRT**** (Versão Retrotraduzida) e VPF***** (Versão Pré-final)

Fonte: elaboração própria que seguiu as diretrizes para o processo de adaptação transcultural de medidas de autorrelato (17).

original e uma carta explicativa; dessa etapa, originaram-se a versão traduzida 1 (VT1) e a versão traduzida 2 (VT2).

A segunda etapa da pesquisa contou com a síntese das traduções (VT1 e VT2) e a formação da versão consensual (VC), realizada entre tradutores e pesquisadoras. Na terceira fase, ocorreu a retrotradução (*back-translation*) por um terceiro tradutor, que possuía expertise na área e no idioma espanhol. O sigilo quanto ao objetivo da pesquisa foi mantido, a fim de não ter interferências. Posteriormente, a versão retrotraduzida (VRT) do instrumento foi encaminhada para a autora, a qual deu a aprovação.

Na quarta etapa, foi realizada a adaptação cultural, que contou com a avaliação de conteúdo e com a análise de equivalência

cultural. Nessa fase, foi formado um Comitê de Especialistas, com sete integrantes, todas professoras doutoras, com atuação em pesquisa e/ou com experiência assistencial ao cuidador e com domínio do idioma espanhol. Após aceitarem fazer parte do Comitê, foi encaminhada uma carta explicativa a fim de sanar as dúvidas sobre o instrumento e as análises solicitadas. Logo, o instrumento foi analisado como um todo e foi estabelecida a versão pré-final (VPF) do instrumento em português brasileiro.

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

Inicialmente, foram abordados os cuidadores acompanhantes dos pacientes que se encontravam na UTRS e foram indagados quanto ao grau de parentesco com o paciente; além disso, verificou-se se os cuidadores cumpriam com o critério de inclusão. Em seguida, foram apresentados os objetivos da pesquisa.

A entrevista contou com a aplicação de três instrumentos. O primeiro deles foi um questionário de caracterização do cuidador (informações sociodemográficas). O segundo foi a versão pré-final do instrumento de habilidade de cuidado de cuidadores familiares de pessoas com DC, o qual estava acrescido de duas colunas, a fim de se verificar a clareza dos termos e obter sugestões. O terceiro foi um questionário geral de avaliação da clareza do instrumento, adaptado do Disabkids (18).

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

Também foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) dos 48 itens da *Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de*

Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica. Para tanto, os juízes avaliaram todos os itens do instrumento em uma escala Likert de resposta, que variou de um a quatro pontos. Para a análise do IVC, foi utilizado o critério proposto por Lynn em 1986 (18), em que é preconizado que, para seis ou mais juízes, o valor esperado seja acima de 0,78 (18).

Resultados

No processo de tradução do original, que levou às versões 1 e 2, o tradutor 1 — apenas esse tradutor expôs dificuldade no processo de tradução — relatou que, em algumas questões da escala original, utilizava-se o termo “familiar” e, em outras, a expressão “familiar doente”, sem padronização. As demais diferenças entre as traduções se referiram a léxico, regência e tempos verbais, e não comprometeu o conteúdo.

Em seguida, as pesquisadoras, juntamente com os tradutores, estabeleceram a versão consensual da escala, a qual passou por um processo de retrotradução, realizado por outro tradutor. Dando sequência ao processo, a versão retrotraduzida da Escala foi encaminhada à autora, para que ela pudesse verificar a fidelidade ao instrumento original, o qual obteve a sua aprovação sem objeções. A autora do instrumento não fez objeções e concordou com a versão adaptada ao contexto brasileiro.

O Comitê de Especialistas analisou item por item do instrumento, com base em uma escala Likert. Quando necessário, sugeriram alterações. Posteriormente, foi verificado o IVC. Dos 48 itens avaliados, 41 itens obtiveram IVC = 1,00, três itens apresentaram IVC = 0,86 e quatro itens alcançaram IVC = 0,71. A fim de disponibilizar o instrumento de forma clara e de fácil compreensão, os itens que obtiveram valor inferior a 1,00 foram revistos (Tabela 1), apesar de ser preconizada, na literatura, a obrigatoriedade de revisão somente dos itens com IVC igual ou inferior a 0,78.

Após a revisão do instrumento pelos especialistas, pelas pesquisadoras e pelos tradutores, foi estabelecida a versão pré-final da escala, que foi submetida ao pré-teste. No pré-teste, a amostra foi composta por 14 cuidadores familiares de pessoas com DRC, com idade entre 27 e 66 anos, com média de 49,92 (DP = 11,11) anos; em sua maioria, mulheres (78,58 %), com estado civil casado (78,58 %) e Ensino Fundamental incompleto (78,58 %) (Tabela 2).

Tabela 1. IVC dos itens da *Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica* adequada pelo Comitê de Especialistas

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

Fonte: elaboração própria.

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

Na aplicação da versão pré-final da escala, todos os participantes avaliaram os 48 itens do instrumento como claros e, em consequência, não sugeriram alterações. Quanto à avaliação da importância da temática, assim como da clareza da versão pré-final do instrumento, por meio do questionário geral de clareza adaptado do Disabkids (19), os participantes consideraram o instrumento muito bom (n = 7; 50 %) ou bom (n = 7; 50 %).

Com relação ao grau de dificuldade das questões, 11 participantes (78,57 %) indicaram que todos os itens foram fáceis,

enquanto três (21,43 %) pessoas responderam que alguns itens estavam difíceis, porém não relataram as dificuldades, assim como não houve sugestões de mudança. Por fim, foi perguntado se os itens eram importantes para avaliar as percepções e experiências dos cuidadores, e a maioria dos respondentes considerou como “muito importante” (n = 13; 92,86 %), enquanto apenas um entrevistado respondeu que “às vezes, é importante”.

Muito embora todos os participantes não tenham sugerido mudanças nos itens, no momento da aplicação do pré-teste do instrumento, verificou-se, por parte da entrevistadora, dificuldade de alguns cuidadores avaliados no entendimento do tempo verbal adotado nos itens. Assim, novamente os itens da escala foram analisados, uniformizando-se o tempo verbal dos itens com a adoção predominante do presente do indicativo.

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

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

Fonte: elaboração própria.

Discussão

Os processos de tradução e adaptação transcultural de instrumentos de medida se encontram delimitados nos estudos metodológicos e, em geral, são complexos por exigirem, além da tradução literal das palavras, sua adaptação cultural (19). Esse processo abrange, ainda, a realização de equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual (20).

Com base nos estudos realizados por Beaton et al. (17), na presente pesquisa, foram desenvolvidas as etapas metodológicas preconizadas para a adaptação cultural de instrumentos de medida, visto que são eficazes para o desenvolvimento do processo de tradução, adaptação e validação de escalas de medida (17). No estudo brasileiro de Rosanelli, da Silva e Gutiérrez (15), foram desenvolvidas a tradução, a adaptação e a validação do *Caring Ability Inventory (CAI)* para a língua portuguesa; nesse estudo,

as autoras adotaram a mesma metodologia proposta por Beaton et al. por ser um processo consolidado e muito usual para esse tipo de pesquisa (21).

A fim de buscar padrões elevados de qualidade, preconiza-se que a tradução seja realizada por dois tradutores independentes e que tenham qualificação para tal atividade e, de preferência, que ambos sejam do país de origem do instrumento a ser trabalhado, pois, dessa forma, espera-se que o profissional domine o idioma, conheça a cultura e tenha os conceitos mais esclarecidos. A versão consensual da escala é realizada para sanar possíveis divergências ou ambiguidades (22).

A retrotradução é a parte do processo que visa aperfeiçoar a versão final e identificar falhas da tradução. A tradução reversa tem a finalidade de lapidar o instrumento, e o tradutor dessa etapa deve ser fluente em ambos os idiomas, ou seja, fluente no idioma de origem do instrumento e no qual será adaptado (22).

Dessa forma, fica evidente que as etapas desenvolvidas no presente estudo (tradução, síntese das traduções e retrotradução da *Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica*) foram desenvolvidas de maneira apropriada.

Para a alcançar a versão pré-final do instrumento, foi indispensável a formação do Comitê de Especialistas, com o intuito de revisar e comparar as traduções, bem como sua versão consensual, modificando e adaptando-a até que se obtenha uma réplica do instrumento no Brasil. Os especialistas devem dominar o idioma de origem do instrumento e ter expertise na área da saúde com experiência na temática estudada (23).

Portanto, na presente pesquisa, o Comitê de Especialistas contou com sete integrantes que atenderam as atribuições citadas no método. Compete aos especialistas avaliar o instrumento de forma geral e individual, verificando item a item, o que assegura que a versão pré-final esteja clara e compreensível para a cultura. Cabe também aos juízes sugerir e orientar alterações no contexto do instrumento (23, 24).

O IVC verifica a quantidade de juízes que concordam que os itens analisados no instrumento estão claros/equivalentes/representativos. O cálculo é realizado a partir das respostas Likert, em que os itens que obtiverem resposta 1 e/ou 2 devem ser revisados ou excluídos, e os itens com pontuação 3 e/ou 4 devem passar por um cálculo que é feito a partir do somatório das respostas de cada juiz em cada item e dividido pelo número total de respostas, sendo o valor de concordância recomendado maior ou igual a 0,78 (23).

O instrumento da presente pesquisa é composto de 48 itens; destes, sete obtiveram IVC < 1, os quais foram revistos apesar de apenas quatro itens terem alcançados IVC < 0,78 (18). Um estudo realizado por Blanco-Sánchez et al. (14), na Colômbia, visou verificar a validade de conteúdo da *Escala para Medir la Habilidad de Cuidado de Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica* e contou com a participação de 10 especialistas; estes foram selecionados considerando a formação acadêmica e a experiência. Nove eram enfermeiros, dois deles com doutorado em Enfermagem, três mestres com vasta experiência, um com mestrado e experiência na construção e validação de instrumentos de medida, três doutorandos em Enfermagem, que se aprofundaram nessa temática, e um psicólogo com mestrado em

educação e ensino, com experiência em psicologia clínica, medição psicométrica de avaliação psicológica. Durante a análise da validade de conteúdo, foi verificado o valor global de Kappa de Fleiss, que foi de 0,78, o que demonstra uma boa concordância entre os especialistas e retrata que a escala de Barrera tem validade de conteúdo, ou seja, os especialistas relatam que a maioria dos itens é clara e mede o que são propostos (14).

Após a revisão dos itens da escala em processo de adaptação, considerando-se as avaliações dos especialistas, constituiu-se a versão final do instrumento para o pré-teste. Este conta com a aplicação do instrumento em uma determinada amostra da população e visa detectar erros, bem como confirmar a clareza e a compreensão dos itens pela população (22). A população-alvo do instrumento refere-se a cuidadores de familiares com DC, que, no caso desta pesquisa, referiu-se a pessoas com DRC em hemodiálise. Nesse contexto, a fase de pré-testar o instrumento foi desenvolvida com 14 cuidadores familiares de pessoas em hemodiálise, o que possibilitou o aperfeiçoamento do instrumento de medida.

O perfil sociodemográfico e os aspectos relacionados ao cuidado dos cuidadores participantes do pré-teste foram compostos de mulheres, em sua maioria, estado civil casado, com Ensino Fundamental incompleto, com média de idade de 49,92 anos. Além disso, verificou-se que 57,14 % dos cuidadores cuidavam dos pais (25). Vale ressaltar que, com relação à ajuda de terceiro para o cuidador, 78,58 % relataram receber ajuda de mais alguém no cuidado; quanto à questão financeira do paciente, 64,28 % disseram que o familiar não recebe ajuda financeira no cuidado.

Pesquisadores descreveram a experiência de cuidadores de pacientes em diálise peritoneal que participaram de um programa com enfoque na habilidade de cuidado. A pesquisa contou com uma amostra de 277 cuidadores familiares, em que a maioria era do gênero feminino, casada e com média de idade semelhante ao presente estudo. Os resultados evidenciaram sete aspectos que o programa ajudou a fortalecer: novos conhecimentos, interação com outros cuidadores, apoio, descanso, bem-estar, oportunidade de melhoria na prestação de cuidado e, por fim, nova perspectiva dos cuidadores. Os autores concluíram que o programa ampliou as experiências dos cuidadores (25).

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

verificou que a maioria dos cuidadores era mulher (62,50 %), com média de idade de 47 anos (26). No estudo, os cuidadores evidenciaram que possuem certo domínio sobre as intercorrências ocorridas após a sessão de tratamento, que recebem constantemente orientações do médico responsável assim como da enfermeira; além disso, os cuidadores percebem o quanto é importante se comunicarem sobre o quadro clínico do familiar e relatam que sentem o peso da responsabilidade que acaba gerando sobrecarga. Os autores concluíram que os cuidadores se adaptam facilmente a essa nova condição de vida, vencendo todas as limitações e aumentando seus conhecimentos específicos.

Estudiosos compararam a habilidade de cuidado e a sobrecarga de cuidadores de pacientes com DRC em diálise peritoneal ou em hemodiálise, os quais eram atendidos na *Institución especializada de la Ciudad de Cúcuta* (Colômbia), durante 2015 e 2016. O estudo contou com a participação de 25 cuidadores de pessoas em diálise peritoneal e 43 cuidadores de pessoas em hemodiálise. Observou-se, dentre os resultados, que a maioria dos participantes era mulher, com baixa escolaridade e casada. Os resultados evidenciaram que as habilidades de cuidado foram similares nos grupos, no entanto as dimensões “relação” e “mudança na rotina” foram melhores no grupo de hemodiálise, já o compromisso do cuidador foi semelhante nos grupos, com piores níveis de sobrecarga. Além disso, os cuidadores dos familiares em hemodiálise apresentaram maior habilidade de cuidado e menor sobrecarga que os cuidadores de pessoas em diálise peritoneal (27).

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

O principal intuito da realização do pré-teste do instrumento foi identificar problemas de entendimento e compreensão dos termos utilizados nas questões por parte dos participantes. Para tanto, na avaliação dos itens do instrumento, os participantes foram indagados sobre a clareza de cada item e, caso a resposta fosse negativa, o respondente sugeria alterações para melhorar a compreensão. Essa fase tem o propósito de averiguar a presença de dificuldades de compreensão de forma, como foram expressos as questões, o conteúdo e as opções de resposta (28).

Também se verificou a clareza/compreensão/relevância das afirmações, através do questionário geral de clareza adap-

tado de Disabkids (19) para a pesquisa, o que possibilitou que os 14 participantes pudessem avaliar a relevância da Escala para Medir a Habilidade de Cuidado do Cuidador Familiar de Pessoas com Doença Crônica, no caso com DRC em hemodiálise. Dessa forma, ocorreu a validação semântica do instrumento; cada uma das questões foi avaliada de acordo com seu significado, relevância e compreensão.

Um grupo de pesquisadores realizou a tradução e a adaptação do questionário Disabkids — *Cystic Fibroses Module*, versão brasileira —, e a fase de pré-teste contou com a participação de 12 pessoas, que também responderam ao questionário supracitado para a validação semântica do questionário. Os autores concluíram que tal instrumento de clareza foi importante devido à avaliação que os participantes fizeram do referido questionário e, assim como no presente estudo, não houve alterações sugeridas (29).

Os pacientes da presente investigação avaliaram a Escala como clara e compreensível, além de ser relevante para avaliar as vivências dos cuidadores familiares de pessoa com DRC em tratamento de hemodiálise, corroborando com achados de outros pesquisadores que relataram que a etapa de pré-teste é uma técnica de prova, porque torna possível averiguar o entendimento sobre o instrumento pela população, pois citam que ela é uma técnica de prova, que torna possível averiguar o entendimento do instrumento pela amostra da população (22).

Vale reiterar que houve ainda uma reanálise do conteúdo dos itens em relação ao tempo verbal, muito embora os cuidadores não tivessem sugerido alterações, mas, no transcorrer do pré-teste, a entrevistadora percebeu que a uniformização do tempo verbal para o presente do indicativo facilitaria a compreensão dos participantes; em função disso, optou-se por essa última adequação, chegando, então, à versão adaptada final da escala. Situações como esta (reanálise de itens) são previstas no transcorrer do processo de tradução e adaptação cultural de instrumentos de medida, como pode ser verificado na investigação de Roediger et al. (29), que adaptaram o método de triagem nutricional (*Determine your nutritional health®*) para o português com idosos em domicílio e preconizaram a utilização de um único tempo verbal, pois cada pergunta se referia a acontecimentos distintos, e não em um único momento (30).

Como limitações do estudo, pode-se citar o tamanho amostral do pré-teste. Outro aspecto limitante refere-se aos respon-

dentes serem vinculados a uma única UTRS, o que impede de ampliar o conhecimento sobre o cuidado em culturas e regiões diferentes do Brasil. Por fim, a escassez de artigos sobre a temática na população com DRC.

Conclusões

Com base no objetivo proposto e nos resultados obtidos, pode-se concluir que a Escala para Medir a Habilidade de Cuidado de Cuidadores Familiares de Pessoas com Doença Crônica encontra-se devidamente traduzida e adaptada culturalmente para o Brasil.

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

Com o uso da referida escala, os profissionais estarão instrumentalizados para propor medidas preventivas e de educação, a fim de proporcionar ao paciente com DC um cuidado de qualidade e que favoreça a adesão ao tratamento.

Conflito de interesses: nenhum declarado.

Referências

1. Ribeiro F, Marques B, Botelho MR, Marcon SS, Lenzi JS. Coping strategies used by family members of individuals Receiving hemodialysis. 2014;23(4):915-24. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014002220011>
2. Gonzalez ME, Maria M, C, Gelehrter R, Lopes C. Convivendo com a doença renal: entre ditos e não ditos. 2018 [acesso 19 jan. 2019];108-14. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/328307572_Convivendo_com_a_doenca_renal_entre_ditos_e_nao_ditos
3. Holanda PK, Abreu IS. The chronic renal patient and the adherence to hemodialysis treatment. Rev Enferm UFPE. 2014;8(3):600-5. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9715>
4. Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need: an integrative review. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2016;50(4):675-82. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
5. Costa FG, Coutinho M da PDL. Síndrome depressiva: um estudo com pacientes e familiares no contexto da doença renal crônica. Estud Interdiscip em Psicol [Internet]. 2016;7(1):38. DOI: <http://dx.doi.org/10.5433/2236-6407.2016v7n1p38>
6. Faleiros AH, Santos CA, Martins CR, Roth AHR. Os Desafios do cuidar: revisão bibliográfica, Sobrecargas e satisfações do cuidador de idosos. Janus [Internet]. 2018 [acesso 5 jul. 2018];12(6):59-68. Disponível em: <http://fatea.br/seer/index.php/janus/article/viewFile/1793/1324>
7. Aparecida WAG de, Borini FM, Souza ECP. Competências Comportamentais dos Profissionais de Secretariado: o impacto da atuação internacional da empresa. Revista de Gestão e Secretariado. 2018;9(1):1-17. DOI: <https://doi.org/10.7769/gesec.v9i1.632>
8. Farah BF, Dutra HS, Sanhudo NF, Costa LM. Percepção de enfermeiros supervisores sobre liderança na atenção primária. Rev Cuid. 2017;8(2):1638-55. DOI <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.398>
9. Mercado MV, Ortiz LB. Confiabilidad del instrumento "habilidad de cuidado de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas". Av en Enfermería. 2013;31(2):12-20. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/42686/60809>
10. Barrera L. Construcción validación de instrumento para medir la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Documento archivo Grupo Cuidado al Paciente crónico. Bogotá: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2008.

11. Díaz B, Yamile L. Confiabilidad y validez de constructo del instrumento "habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas que viven una situación de enfermedad crónica" [tesis]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3806/>
12. Hernández P, Nieves B. Confiabilidad del instrumento para medir "habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica" en cuidadores de personas mayores de la localidad de Usaquén. Bogotá. Distrito Capital [tesis]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2011. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/3925/>
13. Mercado MV. Confiabilidad del instrumento "habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica" [tesis]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2011. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4122/>
14. Blanco-Sánchez JP. Validación de una escala para medir la habilidad de cuidado de cuidadores [tesis]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2013. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/43068/>
15. Schmidt Piovesan Rosanelli CL, da Silva LM, de Rivero Gutierrez MG. Cross-cultural adaptation of the Caring Ability Inventory to Portuguese. *Acta Paul Enferm.* 2016;29(3):347-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201600048>
16. Silva FPDS. Avaliação dos hábitos de vida segundo a Assessment of Life Habits (LIFE-H): adaptação cultural e valores normativos para crianças brasileiras [tese]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/7637>
17. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F FM. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186-91. DOI: <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-0001>
18. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res.* 1986;35(6):382-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-198611000-00017>
19. Deon KC, dos Santos DM de SS, Reis RA, Fegadolli C, Bullinger M, dos Santos CB. Translation and cultural adaptation of the Brazilian version of DISABKIDS®* Atopic Dermatitis Module (ADM). *Rev da Esc Enferm.* 2011;45(2):441-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200021>
20. Jensen R, Cruz D de ALM da, Tesoro MG, Lopes MHB de M. Translation and cultural adaptation for Brazil of the Developing Nurses' Thinking model. *Rev Lat Am Enfermagem [Internet]*. 2014;22(2):197-203. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3232.2402>
21. Rosanelli CLSP. Adaptação transcultural e validação do caring ability inventory. *Univ Fed São Paulo*. 2014. Available at: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/47983>
22. Guillemin F, Bombardier C BD. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(12):1417-32. DOI: [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-N](https://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-N)
23. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Cien Saude Colet [Internet]*. 2015;20(3):925-36. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>
24. Nora CRD, Zoboli E, Vieira MM. Validation by experts: importance in translation and adaptation of instruments. 2017;38(3):1-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.64851>
25. León DL, Calderón LR, Moreno SC, Cuenca I, Lorena Chaparro Díaz. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enferm Nefrol.* 2015;18 (3):189-95. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842015000300007>
26. Rodrigues de Lima L, Flôres Cosentino S, Marinês dos Santos A, Strapazzon M, Cembranel Lorenzoni AM. Family perceptions of care with patients in renal dialysis. *J Nurs UFPE on line/Rev enferm UFPE on line.* 2017;11(7):2704-10. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23443/>
27. Pérez CLP. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores de personas en terapia de hemodialisis y diálisis peritoneal [tesis]. Bucaramanga: Universidad Nacional de Colombia; 2017. Disponible en: <http://bdigital.unal.edu.co/63639/1/>

HABILIDAD%20DE%20CUIDADO%20Y%20SOBRECARGA%20EN%20CUIDADORES%20DE%20PERSONAS%20EN%20TERAPIA%20DE%20HEMODIALISIS%20Y%20DI%20C3%81LISIS%20PERITONEAL.pdf

28. Tagliaferro M, Gonçalves A, Bergmann M, Sobral O, Graça M. Share request full-text assessment of metal exposure (uranium and copper) by the response of a set of integrated biomarkers in a stream shredder. *Ecol Indic.* 2018;95(part 2):991-1000. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ecolind.2017.10.065>
29. Santos DMSS, Deon KC, Fegadolli C, Reis RA, Torres LAGMM, Bullinger M et al. Cultural adaptation and initial psychometric properties of the Disabkidstm — cystic fibrosis module — Brazilian version. *Rev da Esc Enferm.* 2013;47(6):1311-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000600009>
30. Roediger M de A, Marucci M de FN, Latorre M do RD de O, Hearst N, Oliveira C de, Duarte YA de O et al. Adaptação transcultural para o idioma português do método de triagem nutricional Determine your nutritional health® para idosos domiciliados. *Cien Saude Colet [Internet].* 2017;22(2):509-18. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017222.00542016>