

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

FERNANDA LAÍS FENGLER DAL PIZZOL

**ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE CAPACIDADES DO CUIDADOR
INFORMAL DE IDOSOS DEPENDENTES POR AVC (ECCID-AVC) PARA USO NO
BRASIL**

Porto Alegre

2018

FERNANDA LAÍS FENGLER DAL PIZZOL

**ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE CAPACIDADES DO CUIDADOR
INFORMAL DE IDOSOS DEPENDENTES POR AVC (ECCIID-AVC) PARA USO NO
BRASIL**

Dissertação de mestrado encaminhada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Enfermagem e Saúde Coletiva.

Temática: Envelhecimento e saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Lisiane M. G. Paskulin.

Porto Alegre

2018

CIP - Catalogação na Publicação

Dal Pizzol, Fernanda Laís Fengler
ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE CAPACIDADES DO
CUIDADOR INFORMAL DE IDOSOS DEPENDENTES POR AVC
(ECCIID-AVC) PARA USO NO BRASIL / Fernanda Laís
Fengler Dal Pizzol. -- 2018.
162 f.
Orientadora: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2018.

1. Cuidadores. 2. Idoso. 3. Estudos de Validação.
4. Acidente Vascular Cerebral. 5. Enfermagem. I.
Paskulin, Lisiane Manganelli Girardi, orient. II.
Título.

FERNANDA LAÍS FENGLER DAL PIZZOL

Adaptação e validação da escala de capacidades do cuidador informal de idosos dependentes por AVC (ECCIID – AVC) para uso no Brasil

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestra em Enfermagem.

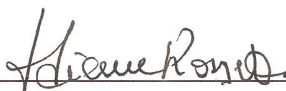
Aprovada em Porto Alegre, 29 de março de 2018.

BANCA EXAMINADORA



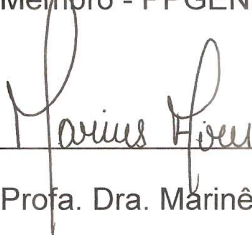
Profª. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Presidente - PPGENF/UFRGS



Profª. Dra. Idiane Rosset

Membro - PPGENF/UFRGS



Profª. Dra. Marinês Aires

Membro – URI

Profª. Dra. Odete Araújo

Membro – UMinho

Assinado por : **ODETE SOFIA DA SILVA LOMBA DE ARAÚJO**

Num. de Identificação Civil: B1120670836

Data: 2018.04.03 11:51:06 Hora de Verão de GMT

Difficult roads often lead to beautiful destinations.

Autor desconhecido

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pela dádiva da vida, pelas pessoas próximas a mim e pelas oportunidades concedidas.

Ao meu amado esposo Marcelo pelo amor, carinho, cuidado, parceria e, sobretudo, por sonhar comigo. Obrigada por deixar esta jornada mais leve!

À minha família pelos ensinamentos e incentivo de sempre. Se cheguei até aqui foi pelos valores a mim repassados e pelos exemplos que eu sempre possuí em casa.

À minha orientadora Professora Lisiane Paskulin por ser exemplo de profissional competente e ser humano afetuoso. Obrigada pelos inúmeros ensinamentos, por me permitir crescer, alçar voos altos e pela amizade destes anos de convivência.

Às minhas amadas Lisianetes (Carla, Naiana, Carol, Marinês, Diani, Andreivna, Ana, Duane, Mariane e Dóris) por compartilharem aprendizados, pela incondicional amizade e pela pura demonstração de que juntas somos mais fortes! Em especial agradeço à Carla pela ajuda no aperfeiçoamento deste trabalho.

Agradeço aos membros do comitê de especialistas (Idiane, Sati, Carol, Diani, Sonia e Lisiane) pela partilha de conhecimentos e experiências, além de dispenderem tempo para que este trabalho pudesse ser realizado.

Agradeço à Diani, Raquel e Verlaine pela acolhida e apoio durante a coleta de dados no Hospital Conceição. Em especial, agradeço à Mariane, Duane e Dóris pela dedicação, comprometimento e incansável ajuda nas intermináveis captações e coletas de dados, sem vocês este trabalho não seria possível!

À minha amiga e amada bolsista de iniciação científica Mariane por me permitir ser sua coorientadora, aprender contigo e por representar este trabalho com tanto zelo e competência.

Aos meus amigos de todas as querências pela escuta e momentos de descontração necessários. Em especial aos amigos que a pesquisa e o mestrado me apresentaram (Carla, Naiana, Marinês, Carol Day, Andreivna, Bel, Carol Rosetto, Daia, Laura, Lucas e Vanessa) por dividirem angústias, aprendizados e sonhos.

Às Professoras Idiane, Marinês e Odete pelo gentil aceite da participação nas bancas de qualificação e avaliação final, permitindo, assim, o aperfeiçoamento deste trabalho e o compartilhamento de aprendizados.

Aos Professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e à Universidade Federal do Rio Grande do Sul por me qualificarem e por, mais uma vez, me permitirem realizar um sonho.

Aos participantes desta pesquisa pela generosidade em repartir suas vivências, contribuindo para a concretização deste trabalho.

Agradeço a todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desta dissertação nas várias fases de sua construção.

RESUMO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é a doença cerebrovascular mais prevalente na população idosa e uma das principais causas de incapacidade funcional. A Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC), desenvolvida em Portugal, avalia 32 capacidades que cuidadores informais devem possuir para apoiar os idosos sobreviventes de AVC. O objetivo deste estudo foi adaptar e validar a escala ECPICID-AVC para uso com cuidadores informais de pessoas idosas sobreviventes de AVC no Brasil. Trata-se de estudo metodológico dividido em duas etapas: adaptação transcultural e validação. A adaptação transcultural contou com as subetapas: Comitê de Especialistas, Pré-Teste e Submissão do documento aos autores do instrumento original. A validação envolveu coleta de dados e avaliação das propriedades psicométricas. A pesquisa foi realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e Grupo Hospitalar Conceição (GHC). Para avaliação das propriedades psicométricas foram verificadas as características de fidedignidade e a validade dos resultados (validades de conteúdo e constructo). A consistência interna dos itens que compõem a escala foi investigada por meio do alfa de Cronbach e da Correlação Intraclasse (ICC). A validade de constructo foi avaliada pela análise fatorial exploratória. O projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa do HCPA (n° 160580) e do GHC (n° 17152). Na etapa de adaptação transcultural, após as considerações do comitê de especialistas e a aprovação do autor da ECPICID-AVC, a versão pré-teste foi avaliada em uma amostra de 30 cuidadores e os termos considerados de menor entendimento foram adequados. A versão final da Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC) foi aplicada a 160 cuidadores, sendo 82,5% mulheres com idade média de $49,6 \pm 13,1$ anos. A análise fatorial sugeriu a exclusão de três itens e o agrupamento dos demais em seis domínios, explicando 70,52% da variância total. Foram encontradas cargas fatoriais variando de 0,525 a 0,924. A consistência interna intra-avaliadores foi satisfatória, com coeficiente de correlação intraclasse de 0,94 (IC 95%). A confiabilidade total foi considerada excelente (alfa Cronbach = 0,914). Considera-se a escala adaptada e válida para uso no contexto brasileiro para aplicação na prática clínica e na pesquisa.

Palavras-chave: Cuidadores; Idoso; Estudos de Validação; Acidente Vascular Cerebral; Enfermagem; Psicometria

ABSTRACT

Stroke is the most prevalent cerebrovascular disease and one of the leading causes of functional disability in aged population. The Portuguese instrument for informal caregivers' skills providing care of aged people after a stroke (ECPICID-AVC) evaluates the capacities that informal caregivers must have for supporting aged stroke survivors. The purpose of this study was to adapt and validate the ECPICID-AVC for using with informal caregivers of older adult stroke survivors in Brazil. It is a methodological study divided in two stages: cross-cultural adaptation and validation. The cross-cultural adaptation was divided in sub-stages: Committee of Experts, Pre-Test and Submission of the document to the authors of the original instrument. Validation involved data collection and evaluation of psychometric properties. The research was carried out at the Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) and Grupo Hospitalar Conceição (GHC). The reliability characteristics and the validity of the results (content and construct validities) were verified for evaluating psychometric properties. The internal consistency of the instrument items was investigated using the Cronbach's Alpha and the Intraclass Correlation (ICC). The construct validity was evaluated by the exploratory factorial analysis. The project was approved by the Research Ethics Committees of HCPA (n° 160580) and GHC (n° 17152). After the considerations of the committee of Experts and the approval of the author of ECPICID-AVC, in the transcultural adaptation stage the pre-test version was evaluated in a sample of 30 caregivers and the terms considered of lesser understanding were adequate. The final version of the instrument was applied to 160 caregivers, 82.5% were women with a mean age of 49.6 ± 13.1 years. The factorial analysis suggested exclusion of three items and grouping of the others in six domains, explaining 70.52% of the total variance. Factorial loads ranging from 0.525 to 0.924 were found. Intra-rater internal consistency was satisfactory, with $ICC = 0.94$ (95% CI). Total reliability was considered excellent (Cronbach's Alpha = 0.914). The instrument is considered adapted and validated for using in the Brazilian context for application in clinical practice and research.

Keywords: Caregivers; Aged; Validation Studies; Stroke; Nursing; Psychometrics

RESUMEN

El Accidente Cerebrovascular (ACV) es la enfermedad cerebrovascular más prevalente en la población anciana y una de las principales causas de incapacidad funcional. La Escala de Capacidades del Proveedor Informal de Atención a los Ancianos Dependientes por ACV (ECPICID-AVC), desarrollada en Portugal, evalúa las 32 habilidades que los cuidadores informales deben tener para apoyar los ancianos sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares. Así, este estudio tuvo como objetivo adaptar y validar del instrumento ECPICID-AVC para utilización con cuidadores informales de personas ancianas sobrevivientes de ACV en Brasil. Se trata de un estudio metodológico dividido en dos etapas: adaptación transcultural y validación. La adaptación transcultural contó con las subetapas: Comité de expertos, Pre-Prueba y Sumisión del documento a los autores del instrumento original. La validación incluyó la recolección de datos y la evaluación de las propiedades psicométricas. La investigación se llevó a cabo en el Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) y en el Grupo Hospitalario Conceição (GHC). Para evaluar las propiedades psicométricas, se verificaron las características de fiabilidad y la validez de los resultados (valideces de contenido y constructo). La consistencia interna de los elementos que componen del instrumento se verificó por medio del alfa de Cronbach y de la Correlación Intraclase (ICC, su acrónimo en inglés). La validez de constructo se evaluó por el análisis factorial exploratorio. El proyecto fue aprobado por los Comités de Ética en Investigación del HCPA (n° 160580) y del GHC (n° 17152). En la etapa de adaptación transcultural, después de las consideraciones del comité de expertos y la aprobación del autor del instrumento, la versión pre-prueba fue evaluada en una muestra de 30 cuidadores, y los términos considerados de menor comprensión fueron adecuados. La versión final del instrumento fue aplicada a 160 cuidadores, de los cuales el 82,5% eran mujeres, con edad promedio de $49,6 \pm 13,1$ años. El análisis factorial ha sugerido la exclusión de tres elementos y la agrupación de los demás en seis dominios, lo que explica el 70,52% de la varianza total. Se hallaron cargas factoriales variando de 0,525 a 0,924. La consistencia interna intra-evaluadores fue satisfactoria, con coeficiente de correlación intraclase de 0,94 (IC 95%). La fiabilidad total fue considerada excelente (alfa de Cronbach = 0,914). El instrumento se considera adaptado y válido para utilización en el contexto brasileño para aplicación en la práctica clínica y en la investigación.

Palabras clave: Cuidadores; Anciano; Estudios de Validación; Accidente Cerebrovascular; Enfermería; Psicometría

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Síntese da logística da coleta de dados das etapas de pré-teste e validação, Brasil, 2018	47
Figura 2 – Etapas da adaptação transcultural e validação da Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC), Brasil, 2018.....	51

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Instrumentos originais de avaliação identificados na literatura sobre cuidadores, Brasil, 2018	27
Quadro 2 – Síntese das mudanças de itens realizadas na ECPICID-AVC antes e após o pré-teste, Brasil, 2018	58
Quadro 3 – Síntese das mudanças – de opções de resposta e escore – realizadas na ECPICID-AVC antes e após o pré-teste, Brasil, 2018.....	60

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Avaliação da compreensão da Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC), Brasil, 2018.....	55
Tabela 2 – Caracterização da amostra da etapa de validação quanto aos dados sociodemográficos e relacionados ao cuidado, Brasil, 2018	62
Tabela 3 – Caracterização da amostra da etapa de validação quanto aos dados relacionados ao AVC, Brasil, 2018.....	63
Tabela 4 - Frequência das opções assinaladas em cada item da ECCIID-AVC, média das marcações do cuidador, desvios padrão e média corrigida do cuidador, Brasil, 2018.....	64
Tabela 5 – Disposição dos itens, em seus respectivos domínios após análise fatorial e carga fatorial dos 29 itens da ECCIID-AVC, Brasil, 2018	68
Tabela 6 – Consistência interna da ECCIID-AVC por domínios e total com 29 itens, Brasil, 2018	70
Tabela 7 – Resultados teste-reteste (Estabilidade Temporal) da ECCIID-AVC, Brasil, 2018	70

LISTA DE ABREVIATURAS

ABVD	– Atividades Básicas da Vida Diária
AIT	– Ataque Isquêmico Transitório
AIH	– Autorizações de Internação Hospitalar
AIVD	– Atividades Instrumentais da Vida Diária
AVC	– Acidente Vascular Cerebral
AVE	– Acidente Vascular Encefálico
CEP	– Comitê de Ética em Pesquisa
CIPE	– Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
COMPESQ	– Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem
CPC	– Centro de Pesquisa Clínica
DALYs	– <i>Disability Adjusted Life Years</i>
DM	– Diabete Mellitus
ECCIID-AVC	– Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC
ECPICID-AVC	– Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes por AVC
EMAP	– Equipe Multiprofissional de Apoio
GHC	– Grupo Hospitalar Conceição
HAS	– Hipertensão Arterial Sistêmica
HCPA	– Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HNSC	– Hospital Nossa Senhora da Conceição
ICC	– <i>Intraclass correlation coefficient</i>
ICSAP	– Internações por Condições Sensíveis a Atenção Primária
MEC	– Ministério da Educação
mRankin	– Escala modificada de Rankin
NA	– Não se aplica
NEESFAC	– Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade
NIC	– Classificação das Intervenções de Enfermagem (<i>Nursing Interventional Classification</i>)
OPS	– <i>Organización Panamericana de la Salud</i>
SAD	– Serviço de Atenção Domiciliar

SAD/GHC	– Serviço de Atenção Domiciliar do Grupo Hospitalar Conceição
PPGENF	– Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PROMIS	– <i>Patient-Reported Outcomes Measurement Information System</i>
SAD	– Serviço de Atenção Domiciliar
SAMU	– Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SPSS	– <i>Software Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	– Sistema Único de Saúde
TCLE	– Termo de Compromisso Livre e Esclarecido
UCE	– Unidade de Cuidados Especiais
UFRGS	– Universidade Federal do Rio Grande do Sul

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	18
1.1 Justificativa do estudo	21
1.2 Hipóteses do estudo.....	21
2 OBJETIVO	22
2.1 Objetivo geral	22
2.2 Objetivos específico.....	22
3 REVISÃO DA LITERATURA.....	23
3.1 A epidemiologia do AVC na população idosa	23
3.2 Cuidadores de idosos após AVC.....	24
3.3 Instrumentos de avaliação destinados a cuidadores	26
3.4 A Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes após AVC (ECPICID-AVC)	29
4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	32
4.1 Adaptação transcultural.....	32
4.1.1 Tradução.....	32
4.1.2 Síntese das Traduções	33
4.1.3 Retrotradução	33
4.1.4 Comitê de especialistas	33
4.1.5 Pré-teste.....	34
4.1.6 Submissão da versão final da escala aos autores do instrumento original	34
4.2 Validação	35
4.2.1 Coleta de dados.....	35
4.2.2 Propriedades psicométricas	35
4.2.2.1 <i>Validade de constructo</i>	36
4.2.2.2 <i>Validade de conteúdo</i>	36
4.2.2.3 <i>Validade de critério</i>	37
4.2.2.4 <i>Confiabilidade (fidedignidade)</i>	37
4.2.2.4.1 <i>Consistência Interna Intra-Avaliador (Teste-Reteste)</i>	37
4.2.2.4.2 <i>Consistência Interna (Alfa de Cronbach e Interavaliador)</i>	38
5 MÉTODOS.....	39
5.1 Tipo de estudo.....	39
5.2 Escala ECPICID-AVC.....	39
5.3 Campo do estudo	40

	15
5.3.1 Hospital de Clínicas de Porto Alegre.....	40
5.3.2 Hospital Nossa Senhora da Conceição.....	41
5.4 Sujeitos do estudo	42
5.4.1 Comitê de especialistas	42
5.4.2 Pré-teste.....	42
5.4.3 Validação	42
5.4.4 Critérios de inclusão dos membros do comitê de especialistas	43
5.4.5 Critérios de inclusão e exclusão para os idosos e seus cuidadores nas fases de pré-teste e validação.....	43
5.5 Etapas da adaptação transcultural	44
5.5.1 Comitê de especialistas	44
5.5.2 Pré-teste.....	45
5.5.3 Submissão do documento aos autores da escala original	45
5.6 Etapa de validação	45
5.6.1 Coleta de dados.....	45
5.6.2 Propriedades psicométricas	46
5.7 Logística da coleta de dados (etapas de pré-teste e validação)	46
5.8 Análise das informações	48
5.9 Considerações bioéticas	49
5.10 Divulgação dos resultados de pesquisa.....	50
6 RESULTADOS	51
6.1 Adaptação transcultural.....	52
6.1.1 Comitê de especialistas	52
6.1.2 Pré-teste.....	55
6.1.3 Submissão do documento aos autores da escala original	61
6.2 Etapa de validação	61
6.2.1 Coleta de dados.....	61
6.2.2 Avaliação das propriedades psicométricas.....	63
7 DISCUSSÃO	71
7.1 Adaptação transcultural.....	71
7.2 Validação	73
7.2.1 Caracterização dos sujeitos	73
7.2.2 Medidas psicométricas	74
7.3 Limitações do estudo	77
8 CONCLUSÕES.....	78
REFERÊNCIAS.....	80

APÊNDICES	96
Apêndice A – Instrumento para registro na etapa do comitê de especialistas	96
Apêndice B – Instrumento para coleta de informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado.....	98
Apêndice C – Escala ECCIID-AVC antes do pré-teste	101
Apêndice D – Escala ECCIID-AVC após o pré-teste	103
Apêndice E - Avaliação da compreensão da escala pelos cuidadores	105
Apêndice F – Guia para aplicação da ECCIID-AVC	107
Apêndice G – Roteiro de ligação telefônica	121
Apêndice H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para membros do comitê de especialistas.....	122
Apêndice I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cuidadores da etapa de pré-teste HCPA.....	124
Apêndice J – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cuidadores da etapa de pré-teste GHC.....	126
Apêndice K – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cuidadores da etapa de validação HCPA.....	128
Apêndice L – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cuidadores da etapa de validação GHC.....	130
Apêndice M – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para idosos presentes HCPA.....	132
Apêndice N – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para idosos presentes GHC.....	134
Apêndice O - Escala ECCIID-AVC adaptada e validada para uso no Brasil.....	136
ANEXOS	138
Anexo A - COSMIN <i>checklist</i>.....	138
Anexo B – Escala ECPCID-AVC.....	147
Anexo C – Autorização autor da escala ECPCID-AVC.....	148
Anexo D – Autorização da Chefia do Serviço de Enfermagem Ambulatorial do HCPA	149
Anexo E – Autorização responsável pelo Serviço de Neurologia do HNSC.....	150
Anexo F - Autorização responsável pelo SAD GHC.....	151
Anexo G – Termo compromisso para utilização de dados HCPA.....	152
Anexo H – Termo de compromisso para entrega do relatório GHC	153
Anexo I - Ata de qualificação do projeto de mestrado	154
Anexo J – Relação integrantes do projeto de pesquisa GHC	155
Anexo K – Formulário de delegação de funções HCPA	156
Anexo L – Aprovação do HCPA	157

Anexo M – Aprovação no GHC159
**Anexo N – Aprovação dos autores do instrumento original para seguir para a etapa de
validação161**

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação de Mestrado versa sobre a validação e adaptação de uma escala que avalia as capacidades de cuidar dos cuidadores informais de idosos com sequelas pós-Acidente Vascular Cerebral (AVC). Integra o projeto maior intitulado “Estudo de intervenção educativa com cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral”.

Anualmente, cerca de 15 milhões de pessoas são acometidas por AVC e em torno de 5 milhões tornam-se dependentes de assistência em saúde (WHO, 2017a). Segundo a Organização Mundial da Saúde, as doenças cerebrovasculares estão em terceiro lugar no topo de doenças que mais acometem vítimas com óbitos no mundo, perdendo apenas para as doenças cardiovasculares e o câncer (WHO, 2017b). Nos idosos, o AVC é a segunda maior causa de morte no mundo, ficando atrás apenas das doenças cardiovasculares (BRASIL, 2013a; WHO, 2017b).

Identifica-se que a prevalência do AVC é maior na população idosa, sendo uma das principais causas de morbimortalidade e sequelas incapacitantes (BRASIL, 2014). No Brasil, entre janeiro e dezembro de 2017, ocorreram 152.221 internações por AVC. Dessas, 109.365 (71,8%) foram de idosos. Entre os idosos, 18.518 (16,9%) foram a óbito, representando uma taxa de mortalidade proporcional por AVC de 16,93 por 100 mil habitantes nesse grupo etário. No mesmo período, houve 1805 internações para tratamento de AVC em Porto Alegre. Destas internações, 1325 (73,4%) eram de idosos e 132 (10%) foram a óbito (DATASUS, 2018).

Normalmente, os idosos apresentam alguma incapacidade funcional devido às sequelas do AVC. Consequentemente, podem surgir dificuldades em desempenhar as atividades cotidianas, podendo ser passageiras ou permanentes de acordo com a região acometida, o nível da lesão e a capacidade individual de recuperação (RODRIGUES et al., 2013). O termo “incapacidade funcional” pode ser definido pela dificuldade ou pela necessidade de ajuda do indivíduo para executar as tarefas cotidianas básicas (Atividades Básicas da Vida Diária – ABVDs) ou mais complexas (Atividades Instrumentais da Vida Diária – AIVDs) (ALVES; LEITE; MACHADO, 2008; NUNES et al., 2017). Os níveis de incapacidade do paciente determinam os graus de dependência (cognitiva e motora), gerando diminuição da qualidade de vida e impacto no cotidiano no idoso e de sua família (MAYOR; RIBEIRO; PAÚL, 2009; RODRIGUES et al., 2013).

A falta de informações sobre a doença e os cuidados fundamentais que precisam ser prestados no domicílio são citados como as principais dificuldades encontradas pelos

cuidadores de indivíduos após o AVC (PAIVA; VALADARES, 2013; SILVA; MONTEIRO; SANTOS, 2015). Muitos se sentem despreparados para cuidar de idosos em casa. Devido a isso, podem ocorrer equívocos, sobrecarga e problemas de saúde dos cuidadores, além de readmissões hospitalares precoces dos idosos (ARAÚJO et al., 2015).

O cuidador de idosos é o indivíduo designado a prestar cuidado à pessoa idosa, podendo ser ele um cuidador informal, ligado à família/amigos/vizinhos, com laço consanguíneo ou não. Pode ser ainda um cuidador formal, representado por um profissional da saúde e/ou serviço social, exercendo essa atividade com um vínculo empregatício (WHO, 2000; GOLDBERG; LOPES, 2013; PEREIRA et al., 2013). No Brasil, o cuidado informal é a principal fonte de ajuda domiciliar aos idosos com limitações funcionais (LIMA-COSTA et al., 2017).

Schumacher e colaboradores (2000) argumentam que cuidadores informais necessitam de capacidades e conhecimentos para fornecer cuidados e reduzir as consequências negativas na saúde física dos cuidadores e dos sobreviventes de AVC. Capacidade que pode ser definida como um comportamento bem organizado, adquirida através da prática e executada com uma economia de esforço. O termo “capacidade” engloba vários domínios do papel do cuidador, como o fornecimento de cuidados físicos e apoio emocional, a criação de serviços de apoio domiciliar, e lidar com o estresse (ARCHBOLD et al., 1990).

Com o intuito de conhecer as dificuldades e limitações dos cuidadores informais de idosos há um instrumento de autoavaliação denominado *Preparedness for Caregiving Scale* (ARCHBOLD et al., 1990). Esta escala é autoaplicável e composta por oito itens que avaliam aspectos amplos do cuidar, a saber: os cuidados físicos, os cuidados emocionais, encontrar e encaminhar para serviços de saúde, o *stress* do cuidado, o cuidado agradável para o cuidador e idoso, responder e lidar com emergências relacionadas ao idoso, encontrar ajuda e informações que o cuidador precisa nos serviços de saúde. Além desse instrumento, há outra escala mais recente que também avalia a capacidade de cuidar que os cuidadores informais possuem, porém, com a finalidade de apoiar especificamente os idosos sobreviventes de AVC: a Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC), desenvolvida por pesquisadores portugueses (ARAÚJO et al., 2016). O conceito de “capacidade” abordado na ECPICID-AVC provém da Teoria Social Cognitiva apresentada por Bandura (1997a; 1997b), aonde o autor traduz os conhecimentos, habilidades e competências como resultado do termo “capacidade”. Dessa forma, o objetivo da escala é aferir as capacidades dos cuidadores informais de idosos dependentes por AVC no domínio do autocuidado (ARAÚJO, 2015). Neste estudo a ECPICID-AVC foi também nomeada de Escala

de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC) após a reunião com o comitê de especialistas.

Apesar da importância das medidas da *Preparedness for Caregiving Scale*, os autores da escala ECPICID-AVC tendem a se concentrar em capacidades práticas que os cuidadores informais precisam desenvolver e pôr em ação referentes aos cuidados após AVC. As dimensões englobam: comer/beber, tomar banho, transferir, posicionar, vestir/despir-se e ir ao banheiro. Por meio dela, os cuidadores podem ser avaliados e mais bem preparados, a fim de evitar consequências negativas aos mesmos. A escala é uma ferramenta importante para melhorar o cuidado dos idosos sobreviventes de AVC e para auxiliar os enfermeiros na avaliação e otimização de suas estratégias de treinamento para os cuidadores informais (ARAÚJO et al., 2016). Até o momento, não existe uma escala semelhante que avalie as capacidades dos cuidadores informais de idosos após AVC no Brasil.

Durante a internação hospitalar, a equipe de enfermagem é a responsável pelo cuidado. Entretanto, no retorno para casa é a família quem assume esse papel. Ocorrendo, assim, a transição do curar para o cuidar em casa. É nesse momento que a família enfrenta as mudanças, tanto na capacidade funcional quanto na imagem corporal do sobrevivente após AVC, além de auxiliar na recuperação da doença e no apoio para o autocuidado (RODRIGUES et al., 2013). Desta maneira, os cuidadores necessitam de acompanhamento de enfermagem após a alta hospitalar, principalmente da Atenção Básica no cotidiano das visitas domiciliares, pois as orientações e assistência serão cruciais para a adaptação ao novo estilo de vida imposto pela doença (PEREIRA et al., 2013). O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) também pode propiciar a transição deste cuidado e assistência aos idosos e suas famílias.

Nesse sentido, o enfermeiro, como educador e provedor do cuidado, possui competências para identificar os cuidadores suscetíveis à sobrecarga relacionada ao papel de cuidador e também necessidade de orientação dos mesmos para o cuidado. Para tanto, é importante conhecer as potencialidades, dificuldades e limitações dos cuidadores informais, com a finalidade de reforçar aspectos positivos e fornecer subsídios para o desenvolvimento de serviços de assistência e suporte, com o planejamento de ações de enfermagem direcionadas às reais necessidades dos idosos dependentes e de seus cuidadores (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

1.1 Justificativa do estudo

A disponibilidade de uma escala adaptada e validada para medir as capacidades dos cuidadores informais de idosos dependentes após sequelas de AVC para uso no Brasil apoia o trabalho dos enfermeiros em relação à avaliação, diagnóstico e intervenções. Além disso, permite que o enfermeiro elabore programas e ações direcionadas às necessidades dos cuidadores e, assim, qualifique a assistência aos idosos dependentes após o AVC no domicílio.

Outro aspecto importante na elaboração deste estudo é a possibilidade de comparação com estudo similar desenvolvido em outro país. Desta maneira, permite a troca de informações e comparações entre culturas distintas, além de integrar diferentes países.

Os serviços de saúde, principalmente os que prestam atenção domiciliar, contarão com o auxílio de um instrumento que apoiará enfermeiros e demais profissionais da saúde na atenção aos cuidadores informais de pessoas de idosas após AVC, aprimorando a assistência a esses indivíduos. Entende-se que, dessa forma, os idosos contarão com um cuidado mais qualificado.

1.2 Hipóteses do estudo

Levanta-se a hipótese de que, ao término do estudo, a Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC) manterá as propriedades psicométricas versão brasileira, quando comparada à versão original.

2 OBJETIVO

A seguir, serão apresentados os objetivos geral e específicos do estudo.

2.1 Objetivo geral

Adaptar e validar a escala ECPICID-AVC para uso com cuidadores informais de pessoas idosas dependentes por AVC no Brasil.

2.2 Objetivos específicos

- Adaptar a escala da língua portuguesa falada em Portugal para a língua portuguesa falada no Brasil;
- Verificar a clareza do instrumento, compreensão do conceito, aplicabilidade e aceitabilidade da escala;
- Analisar as propriedades psicométricas quanto à confiabilidade, validade de conteúdo e validade de constructo.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 A epidemiologia do AVC na população idosa

Sabe-se que a população idosa vem crescendo mundialmente. No Brasil, estima-se que a população de 60 anos chegue a 30,9 milhões (14%) no ano de 2020 (IBGE, 2011). Com a mudança do perfil demográfico tem-se, também, a transformação epidemiológica, com o aumento das doenças crônicas não transmissíveis, como a hipertensão arterial sistêmica (HAS) e o AVC (BRASIL, 2007; CAMPOLINA et al., 2013; BRASIL, 2016).

Das 38 milhões de mortes no mundo causadas por doenças crônicas no ano de 2012, 6,7 milhões foram por AVC, e 84,4% foram de idosos, sendo este o maior causador de situações de longa dependência em países em desenvolvimento (WHO, 2014; 2016a). Estudo ecológico de série temporal analisou dados das Autorizações de Internação Hospitalar (AIHs) dos hospitais do SUS e/ou conveniados, referentes às principais causas de Internações por Condições Sensíveis à Atenção Primária (ICSAP) de idosos brasileiros no período de 2006 a 2016, em todo o país. Resultados apontaram que as internações por insuficiência cardíaca e doenças cerebrovasculares foram as causas de maior prevalência no presente estudo, no entanto a insuficiência cardíaca apresentou uma tendência decrescente no período analisado, enquanto que as internações relacionadas às doenças cerebrovasculares, segunda causa de maior prevalência, apresentaram uma tendência crescente (ROSSETTO, 2018).

Segundo a Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares, o AVC é também conhecido como Acidente Vascular Encefálico (AVE) ou popularmente chamado de “derrame” (SBDCV, 2018). Tal doença é a segunda causadora de mortes no mundo e no Brasil, é o principal motivo de mortalidade na população adulta (BRASIL, 2012; JOHANN; DAL BOSCO, 2015). Os casos de AVC encontram-se principalmente na faixa etária adulto-idoso, na qual também se observam maiores números de óbitos e incapacidade física (BRASIL, 2012; COSTA; SILVA; ROCHA, 2011).

O risco de AVC aumenta com a idade, sobretudo após os 55 anos, decorrendo da insuficiência no fluxo sanguíneo (em uma determinada área do cérebro). Dentre as causas, desatacam-se: malformação arterial cerebral (aneurisma), hipertensão arterial, cardiopatia, tromboembolia (bloqueio da artéria pulmonar). O AVC causa sequelas incapacitantes, sendo a dificuldade na fala e a paralisção de parte do corpo as mais frequentes (BRASIL, 2014).

Há dois principais tipos de AVC: o isquêmico (85% dos casos) e o hemorrágico (mais grave e com altas taxas de mortalidade). O isquêmico ocorre quando há a interrupção da circulação do sangue devido à obstrução dos vasos sanguíneos em uma determinada área do cérebro. No hemorrágico, há o rompimento de um vaso sanguíneo, ocasionando um sangramento para o interior da cavidade cerebral. Ainda existe o AVC transitório, que refere-se ao bloqueio temporário do fluxo sanguíneo cerebral, no qual um coágulo que estava obstruindo o vaso pode se dissolver ou conseguir passar pelo vaso (BRASIL, 2014; DAMATA et al., 2016; AMERICAN STROKE ASSOCIATION, 2017).

Em geral, o AVC isquêmico acomete idosos comumente portadores de diabetes mellitus (DM), hipercolesterolemia, HAS, problemas vasculares e em tabagistas. Dentre os sintomas, destacam-se a fraqueza de um lado do corpo, dificuldade para falar, perda de visão e perda da sensibilidade de um lado do corpo. Já o AVC hemorrágico normalmente é decorrente da HAS, problemas na coagulação e traumatismos, vitimando pessoas mais jovens (DAMATA et al., 2016). Normalmente altera a função motora, há paralisia de um lado do corpo, ocorrem distúrbio de linguagem e distúrbio sensitivo, além de ocorrerem alterações no nível de consciência (BRASIL, 2014).

Mesmo com o avanço da tecnologia e as facilidades disponíveis, 60% das pessoas que sofrem AVC morrem ou ficam dependentes de cuidados, gerando sobrecarga na família destes sobreviventes. O indicador *Disability Adjusted Life Years* (DALYs), ou anos de vida perdidos ajustados por incapacidade, é igual à soma dos anos de vida perdidos e anos vividos com incapacidade. Um DALY é igual a um ano perdido de vida saudável. O DALYs apresenta que, em 2020, 61 milhões de anos de vida saudáveis terão sido perdidos por morte prematura ou incapacidade em decorrência do AVC. No ano de 1990 eram 38 milhões de DALYs, em 2010 eram 153 milhões, em 2020 estimam-se 169 milhões e em 2030, 187 milhões (WHO, 2004; 2016b).

3.2 Cuidadores de idosos após AVC

Os cuidadores podem ser formais ou informais. Os cuidadores formais são aqueles trabalhadores remunerados que prestam o cuidado (DUCHARME, 2014). Já os cuidadores informais, também chamados de cuidadores familiares, são pessoas que realizam o cuidado, mas não são remuneradas para tal. São considerados como parte da família do idoso,

apresentando laços consanguíneos ou não, como, vizinhos, familiares, amigos (CRUZ et al., 2010; GOLDGARB; LOPES, 2013).

Devido às condições socioeconômicas e à cultura brasileira, o cuidado ao idoso dependente no domicílio é fornecido pela família (PEREIRA et al., 2013). Segundo uma pesquisa nacional de saúde realizada no ano de 2013, 81,8% dos cuidados prestados aos idosos são de cunho informal (LIMA-COSTA et al., 2017).

Um grande evento, como o AVC, pode tornar estressante a vida dos seus sobreviventes devido à sua dependência funcional e à presença de sintomas depressivos. Há, também, fatores estressores relacionados à adaptação e à sobrecarga da família frente às incapacidades do familiar com AVC (SANTOS et al., 2015). Estudos têm mostrado que, quanto mais dependente e quanto mais grave for a doença do idoso, maior será a sobrecarga subjetiva (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009) do seu cuidador (FUHRMANN et al., 2015; SEBASTIÃO; ALBUQUERQUE, 2011; FIGUEIREDO; LIMA; SOUSA, 2009; LOPES; MONTEIRO, 2015).

Pesquisa realizada na Itália aponta que a prevalência de comprometimento cognitivo após o AVC é alta e os seus efeitos aumentam significativamente o custo dos cuidados e recursos de saúde utilizados. Por consequência, há aumento de readmissões hospitalares e nas taxas de mortalidade. Outra evidência importante apresentada nesse estudo é de que a sobrecarga de cuidado e o esforço físico dos cuidadores, associados com a realização do cuidado, podem refletir na redução da qualidade de vida dos cuidadores e dos pacientes (COCO; LOPEZ; CORRÃO, 2016).

Estudo conduzido nos Estados Unidos desenvolveu um modelo teórico com cuidadores familiares de idosos após AVC sobre como melhorar a aptidão e identificar lacunas na preparação dos cuidadores. Os resultados apontaram que os passos para melhorar a preparação incluem a realização de uma avaliação de risco do idoso e cuidador; identificar e priorizar lacunas entre as necessidades do idoso e o compromisso e capacidade do cuidador; e desenvolver um plano para melhorar a aptidão dos cuidadores. Tais achados demonstram que a assistência na transição do cuidado corrobora com a segurança do idoso e reduz as readmissões hospitalares nesta população (LUTZ et al., 2016).

Inquérito domiciliar realizado com cuidadores de idosos dependentes com AVE, em Uberaba/MG, descreveu as características sociodemográficas e a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com histórico de acidente vascular cerebral. Ainda, foi correlacionado o número de morbidades com os escores de qualidade de vida do cuidador. O cuidador que não

possuía apoio informal e formal estava mais exposto ao desenvolvimento de doenças como a depressão, e a estados emocionais negativos e à desorganização da sua vida (SANTOS; TAVARES, 2012).

Pacientes e cuidadores têm necessidades educacionais sobre diversas questões específicas às fases de recuperação após um AVC (HAFSTEINSDÓTTIR et al., 2011). Cuidadores informais relatam falta de conhecimento sobre as causas e os efeitos do AVC. Além disso, há falta de capacidades práticas referentes ao cuidado, tais como: prevenção de úlceras por pressão e quedas, questões de mobilidade e transferência, banho, alimentação, vestir, despir, alimentar, hidratar, entre outras (ARAÚJO et al., 2014). Os cuidadores deveriam receber as orientações sobre o manejo do cuidado quando o idoso está hospitalizado, pois, ao retornarem ao domicílio, a família encontra-se fragilizada e despreparada para assumir essa responsabilidade (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011).

Estudos demonstram que a sobrecarga é agravada pela falta de informação a respeito da doença do paciente, do tratamento utilizado e das estratégias mais adequadas para lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes, além do manejo das situações de crise (GOMES; RESCK, 2009; OLIVEIRA et al., 2012; COSTA et al., 2015). A orientação do cuidador exerce um papel importante na prevenção de um novo AVC, bem como facilita a realização dos cuidados (HAFSTEINSDÓTTIR et al., 2011). As intervenções realizadas pelos cuidadores informais são vistas como as principais formas que contribuem para a redução da reinternação hospitalar (ARAÚJO et al., 2015).

3.3 Instrumentos de avaliação destinados a cuidadores

No Brasil, não há instrumentos que avaliem conhecimentos, capacidades e/ou limitações do processo de cuidar destinado especificamente aos cuidadores informais de idosos após AVC. As escalas disponíveis na literatura com foco no cuidador centram-se na sobrecarga dos mesmos (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; MEDEIROS et al., 1998; SCAZUFCA, 2002; MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015; VALER et al., 2015; ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980).

Outros instrumentos direcionados ao cuidador avaliam aspectos amplos dos cuidadores em diferentes contextos. Foi realizada busca na base dados PubMed com as palavras-chave *validation studies; caregiver; aged*. Foi utilizado operador booleano “and” e a busca restringiu-se a estudos dos últimos 5 anos. Os títulos foram lidos e a partir destes foram selecionados

resumos para leitura. A partir daí, para os resumos que adequavam-se no motivo de busca, os artigos completos foram lidos no sentido de buscar os instrumentos originais descritos no texto completo. No quadro abaixo é possível verificar as escalas disponíveis na literatura com foco no cuidador.

Quadro 1 – Instrumentos originais de avaliação identificados na literatura sobre cuidadores, Brasil, 2018

(continua)

INTRUMENTOS	AUTORES
<i>Caregiver Strain Index (CSI)</i>	ROBINSON, 1983
<i>Measuring caregiving appraisal</i>	LAWTON et al., 1989
<i>Preparedness for Caregiving Scale</i>	ARCHBOLD et al., 1990
<i>Stress Process model</i>	PEARLIN et al., 1990
<i>Caregiver Reaction Assessment (CRA)</i>	GIVEN et al., 1992
<i>Caregiver Well-Being Scale</i>	TEBB, 1995
<i>Rewards of Caregiving Scale (RCS)</i>	ARCHBOLD; STEWART, 1996
<i>Carers' Assessment of Satisfaction Index (CASI)</i>	NOLAN; GRANT; KEADY, 1996
<i>Caregiver Abuse Screen among (CASE)</i>	REIS; NAHMIASH, 1995
Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)	RIBEIRO, 1999
<i>Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale</i>	WEITZNER et al., 1999
<i>Inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease</i>	MARWIT; MEUSER, 2002
<i>Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis (CQOLCF) scale</i>	BOLING; MACRINA; CLANCY, 2003
<i>Family Caregiver Conflict Scale [FCCS] for Stroke</i>	CLARK et al., 2003
<i>Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP)</i>	REIGADA et al., 2015
<i>Escala de Capacidad de Cuidados en Domicilio (ECCD)</i>	SÁEZ et al., 2005
<i>Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI)</i>	MARWIT; MEUSER, 2005
<i>Cancer Communication Assessment Tool for Patients and Families (CCAT-PF)</i>	SIMINOFF et al., 2008
<i>Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ)</i>	LOSADA et al., 2010
<i>Carers Assessment of Difficulties Index (CADI)</i>	NOLAN; GRANT; KEADY, 1996

(conclusão)

<i>Caregiver Assessment of Behavioral Skill-Self Report measure (CAB-SR)</i>	FARRAN et al., 2011
<i>Caregiver Empowerment Scale</i>	DEGENEFFE et al., 2011
<i>Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES) IV and the Circumplex Model</i>	OLSON, 2011
<i>CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL)</i>	MINAYA et al., 2012
<i>Adult carers quality of life questionnaire (AC-QoL)</i>	STEPHEN et al., 2012
<i>Verbal-Nonverbal Interaction Scale for Caregivers (VNVIS-CG)</i>	WILLIAMS; PARKER, 2012
<i>Caregiver Contribution to Self-care of Heart Failure Index (CC-SCHFI)</i>	VELLONE et al., 2013
<i>Health status assessment tool for the family member caregiver of patients with bipolar disorder</i>	SHAMSAEI et al., 2013
<i>Stroke Caregiver Unmet Resource Needs Scale</i>	KING et al., 2013
<i>Appraisal of Caregiving Scale</i>	OBERST, 1991
<i>Finding a Balance Scale</i>	LIU et al., 2014
<i>Carer Experience Scale (CES)</i>	HOEFMAN et al., 2015
<i>Care-related Quality of Life (CarerQoL)</i>	HOEFMAN et al., 2015
<i>Holistic Comfort Questionnaire-caregiver</i>	PAIVA et al., 2015
<i>Partnering for Better Health - Living with Chronic Illness: Dementia (PBH-LCI:D)</i>	SADAK; KORPAK; BORSON, 2015
<i>Caregiver Delirium Knowledge Questionnaire (CDKQ)</i>	BULL et al., 2015
<i>Caregiver Work Limitations Questionnaire (WLQ)</i>	LERNER et al., 2015
<i>Scale to Measure Caregiver Skills in Eating Disorders</i>	HIBBS et al., 2015
<i>Caregiver Strain Risk Screen-10 (CSRS-10)</i>	ABENDROTH, 2016
<i>Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes após AVC (ECPICID-AVC)</i>	ARAÚJO et al., 2016

Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

Nos instrumentos encontrados, poucos são específicos para cuidadores de idosos após AVC, tampouco para cuidadores informais. Do conjunto apresentado, apenas a escala ECPICID-AVC avalia a capacidade de cuidar de idosos dependentes após AVC (ARAÚJO et al., 2016).

3.4 A Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes após AVC (ECPICID-AVC)

A ECPICID-AVC foi desenvolvida com base na Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC, *Nursing Interventional Classification*) por um grupo de pesquisadores de Portugal (ARAÚJO et al., 2016). A escala foi desenvolvida para ser utilizada tanto no contexto ambulatorial quanto domiciliar. O processo de elaboração do instrumento contou com três fases descritas a seguir.

Fase 1: Definição do constructo do instrumento: A partir de dados obtidos na busca na literatura no âmbito da aquisição dos cuidadores informais, os domínios mais relevantes foram incluídos na versão preliminar do instrumento. Além disso, ancoraram os resultados dos estudos relacionados à taxonomia da NIC. Sete domínios e 67 itens surgiram para expressar os aspectos mais relevantes sobre as capacidades em prestar o cuidado dos cuidadores informais de pessoas idosas após AVC.

Fase 2: Desenvolvimento do instrumento: A definição da construção e a validação de domínios e itens foram revisados por um grupo de especialistas, por meio de grupos focais. Três sessões de grupos focais ocorreram de janeiro a maio de 2013. O grupo de desenvolvimento foi formado por onze peritos, composto por cinco enfermeiros de reabilitação, quatro enfermeiros gerais, um estatístico e um enfermeiro da área acadêmica com formação em enfermagem gerontológica. As decisões do grupo de especialistas compuseram um instrumento com 35 itens, divididos em sete diferentes domínios. Os especialistas avaliaram se os temas mediam o constructo e sobre a adequação dos itens e relevância. Com base na opinião dos especialistas, se um tema não descrevesse ou não estivesse relacionado com o domínio da pesquisa, o item era removido ou alterado. Estes procedimentos levaram à remoção de um domínio (caminhar), dado que o instrumento só incluía itens para pessoas dependentes. Desse modo, a escala contaria com os sete fatores destacados abaixo:

1. Comer/beber
2. Alimentação por sonda nasogástrica/gastrostomia
3. Banhos
4. Usar o banheiro
5. Vestir/Despir-se
6. Transferência
7. Posicionamento

Em segundo lugar, o painel indicou se os itens eram adequados e relevantes para definir a construção do instrumento. Ainda, eles foram solicitados a avaliar a qualidade do *layout* e estrutura global. Foram utilizadas medidas de resposta dicotômica (1 = não demonstra e 2 = demonstra). Ao final desse processo foi desenvolvido um instrumento com 32 itens de capacidades do cuidador informal, diluídos em oito fatores:

1. Capacidade para alimentar/hidratar por sonda nasogástrica/gastrostomia;
2. Capacidade para ajudar a pessoa na higiene pessoal;
3. Capacidade para ajudar a pessoa na transferência;
4. Capacidade para ajudar a pessoa a posicionar-se;
5. Capacidade para fornecer ajudas técnicas;
6. Capacidade para ajudar a pessoa a usar o banheiro;
7. Capacidade para alimentar/hidratar;
8. Capacidade para prestar assistência técnica em vestir/despir-se.

Além disso, ao término dessas fases foi também estabelecida pelo comitê de especialistas uma série de avaliações que vão de 1 a 4, onde 1 = não demonstra, 2 = demonstra razoavelmente, 3 = demonstra e 4 = demonstra totalmente. Assim, a pontuação da escala varia de 32 a 128 pontos.

Fase 3: Compreendeu a análise das propriedades psicométricas da escala. Foi aplicado o instrumento a 186 cuidadores informais de idosos através de uma amostra de conveniência. Seis enfermeiras foram treinadas pelo grupo de pesquisa em todas as etapas do processo de pesquisa (aplicação do instrumento, intervalo de teste e reteste).

Na análise da fidedignidade do instrumento o alfa de Cronbach total, considerando os 32 itens da escala, foi de 0.83. Portanto, a escala é considerada como de uma boa consistência interna. Além disso, a consistência interna entre os fatores de cuidado variou de 0.67 a 0.98. O coeficiente de correlação intraclasse, que verificou a estabilidade com o passar do tempo (teste-reteste), foi de 0.988 com nível de significância de 95%, variando de 0.984 a 0.991, sendo a escala considerada com uma boa estabilidade (ARAÚJO et al., 2016).

Para a validade do instrumento foi calculada a análise fatorial exploratória, que apresentou uma carga fatorial superior a 0,40, indicando que a variável latente tem um alto impacto sobre os itens. Os resultados também demonstraram que a ECPICID-AVC tem um alto poder psicométrico para medir as capacidades de cuidar dos cuidadores de idosos sobreviventes de AVC (ARAÚJO et al., 2016).

A ECPICID-AVC é a primeira escala existente em Portugal para avaliar a capacidade dos cuidadores informais para o autocuidado. As propriedades psicométricas garantem a sua

implementação/avaliação nos programas de enfermagem destinados a formar cuidadores e obter, por conseguinte, ganhos para a saúde (ARAÚJO et al., 2014).

4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

O referencial metodológico que orienta este estudo é o de adaptação e validação de instrumentos.

4.1 Adaptação transcultural

O procedimento de adaptação transcultural compreende a versão de um instrumento de avaliação que seja equivalente ao original, porém adaptado, em termos linguísticos e culturais, a um contexto diferente daquele para o qual foi originalmente desenvolvido. A adaptação de instrumentos permite que resultados obtidos por estudos realizados em diferentes culturas sejam comparados, subsidiando a troca de informações com a comunidade científica internacional, além de reduzir custos e tempo no processo (BEATON et al., 2000; 2002; 2007).

Beaton e colaboradores (2000; 2002; 2007) propõem que o processo de adaptação transcultural seja composto pelas etapas de: Tradução, Síntese das traduções, Retrotradução, Comitê de Especialistas, Pré-Teste, Submissão do documento aos autores do instrumento original. Porém, em casos nos quais a escala possua a mesma língua para qual se pretende adaptar, os processos de tradução, síntese das traduções e retrotradução são desnecessários (BEATON et al., 2007; CASTRO; PORTELA; LEÃO, 2007; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). Nesta revisão, como forma de detalhar todo o processo, serão abordados todas as etapas que compõem a adaptação transcultural, independente de terem sido realizadas neste estudo.

4.1.1 Tradução

A primeira etapa do processo de adaptação é a tradução. Pelo menos duas traduções devem ser realizadas a partir da língua original do instrumento. Dessa forma, as traduções podem ser comparadas e é possível verificar discrepâncias entre as duas traduções (BEATON et al., 2007).

Duas traduções independentes são realizadas por tradutores bilíngues que tenham a língua de destino, ou seja, aquela para qual se pretende traduzir, como materna (BEATON et al., 2007).

4.1.2 Síntese das Traduções

Para produzir uma síntese das duas traduções, um terceiro tradutor, pessoa imparcial, é adicionado à equipe. O papel deste membro da equipe é servir como um mediador nas discussões sobre as diferenças de conversão, e para produzir uma documentação escrita do processo. Trabalhando a partir do questionário original, bem como da versão do primeiro tradutor (T1) e do segundo do tradutor (T2), uma síntese destas traduções é produzida, resultando em uma tradução comum (T-12) (BEATON et al., 2007).

4.1.3 Retrotradução

Trabalhando a partir da versão T-12 do questionário, e totalmente cego à versão original, o questionário é então traduzido de volta para o idioma original. Este é um processo de verificação de validade para garantir que a versão traduzida reflete com precisão o conteúdo dos itens da versão original (BEATON et al., 2007).

4.1.4 Comitê de especialistas

A função do comitê é consolidar todas as versões da escala, entrando em consenso no caso de discrepâncias, e por fim desenvolver uma versão pré-final para ser submetida ao pré-teste. A composição do comitê de especialistas é fundamental para a adaptação transcultural. Beaton e colaboradores (2000, 2002, 2007) recomendam o envolvimento de profissionais bilíngues (em caso de adaptações para países de diferentes línguas), pesquisadores, docentes ou profissionais da assistência que sejam da área da saúde e conhecedores da metodologia aplicada, profissionais de linguagem e tradutores. Pacico (2015) recomenda que deva haver de três a cinco participantes nesta etapa.

Por meio de um julgamento do comitê de especialistas, a validade de conteúdo é analisada a fim de verificar a adequação e abrangência do conteúdo da escala utilizada em relação ao conceito que está sendo medido, ou seja, essa validade analisa se os itens da escala se constituem em uma amostra representativa do universo de itens do constructo (PACICO; HUTZ, 2015).

Além disso, o comitê de especialistas avalia quatro equivalências descritas abaixo (REICHENHEIM; MORAES, 2007):

- Equivalência Semântica – é baseada na análise de gramática e vocabulário para determinar se as palavras usadas no instrumento original expressam o mesmo conceito na cultura local e se a tradução de itens é adequada para o contexto do estudo.

- Equivalência Idiomática – avalia gírias, coloquialismos e expressões difíceis de se obter uma tradução.

- Equivalência Experiencial – afere a adequação das palavras, que se refere às experiências vivenciadas pelas pessoas.

- Equivalência Conceitual – explora se o conceito no instrumento original tem o mesmo significado no contexto diferente. Explora a adequação de cada item abordado no instrumento original e a capacidade de representar a população de onde o instrumento será usado.

4.1.5 Pré-teste

O pré-teste é o estágio final do processo de adaptação e refere-se à avaliação da clareza, no qual será testada a versão pré-final da escala nos sujeitos-alvo do estudo. Cada sujeito entrevistado é questionado sobre o entendimento de cada item do instrumento e a resposta escolhida, permitindo que seja explorado o significado dos itens e respostas. Para isso, Beaton e colaboradores (2000, 2002, 2007) recomendam a aplicação da versão pré-final em uma amostra de 30 a 40 pessoas da população-alvo.

4.1.6 Submissão da versão final da escala aos autores do instrumento original

O contato com o autor da escala original é fundamental para esclarecimentos de eventuais dúvidas. Beaton e colaboradores (2000; 2002; 2007) sugerem que a versão final seja encaminhada ao autor para sua avaliação, no sentido de verificar se foi mantido o sentido original e se há sugestões de melhoria.

4.2 Validação

O conceito de validade está relacionado à ideia de legitimidade para aquilo que se mede (PACICO; HUTZ, 2015). É um processo em que se busca dar evidências de validade que apoiem a adequação, o significado e a utilidade das decisões tomadas com base nas inferências feitas a partir dos escores obtidos do teste (ZUMBO; CHAN, 2014).

Os itens do teste devem refletir o traço latente (variáveis não observáveis) como se fosse um espelho, no que se refere ao conceito, ao conteúdo e às relações com outras variáveis (PACICO; HUTZ, 2015). Análises empíricas (experiência/vivência do pesquisador) dos itens seguem, selecionando-se, finalmente, os itens mais eficazes (válidos) da amostra inicial de itens (ANASTASI, 1986).

Basicamente, essas técnicas podem ser reduzidas a três grandes classes: técnicas que visam às validades de constructo, conteúdo e critério (PACICO; HUTZ, 2015). Além disso, para qualificar os instrumentos e para a sua plena utilização, é testada a sua confiabilidade por meio da consistência interna inter e intra-avaliadores (GJSERING; CAPLETHORN; CLAUSEN, 2010; PACICO; HUTZ, 2015).

4.2.1 Coleta de dados

Nesta etapa, a versão adaptada é aplicada a uma amostra da população-alvo. Hair (2009) indica que, para o cálculo do tamanho da amostra, devem-se utilizar no mínimo cinco vezes mais sujeitos por item do que o número de itens a serem analisados. Ou seja, um instrumento que contém 10 itens deve contar com uma amostra de 50 pessoas.

4.2.2 Propriedades psicométricas

Diferenças existentes nos hábitos de vida das pessoas na cultura de origem do instrumento e naquela para onde o mesmo está sendo adaptado podem levar a modificações nos itens da escala. Tais diferenças podem alterar, por consequência, as propriedades psicométricas, sendo necessário, portanto, atentar para tais questões. O novo instrumento deve preservar: as características de cada item, as correlações do item com a escala, a consistência interna, de confiabilidade, validade de construto e responsividade. Assim, para avaliar as propriedades

psicométricas são verificadas as características de validade e confiabilidade (reprodutibilidade) dos resultados.

4.2.2.1 Validade de constructo

É a forma mais fundamental de validade de instrumentos psicológicos, visto que ela constitui a maneira direta de verificar a hipótese da legitimidade da representação comportamental dos traços latentes (PASQUALI, 2009). A validade de constructo busca verificar a homogeneidade dos itens e examina se os escores no teste variam conforme o esperado (PACICO; HUTZ, 2015).

Esta validade é analisada por meio da análise fatorial, que é uma técnica estatística multivariada utilizada quando há necessidade de serem avaliados fatores/domínios, ou seja, variáveis não mensuráveis diretamente (PASQUALI, 2009). Esta técnica estatística permite identificar os domínios específicos da escala ou as dimensões nas quais os escores variam de um sujeito para outro (PACICO; HUTZ, 2015).

A análise fatorial necessita ser executada para assegurar que os itens possuam correlações entre si para medir um determinado construto. Além disso, é esperado que a análise fatorial exploratória descreva os domínios de maneira satisfatória com um menor número de questões (LAROS, 2005; PASQUALI, 2009; PACICO; HUTZ, 2015). É produzida em cada item, a partir da análise fatorial exploratória, uma carga fatorial para cada domínio. A carga indica quanta covariância existe entre o domínio e o item.

Laros (2005) adotou o valor 0,32 como valor mínimo para qualificar o item como um representante do domínio, uma vez que este valor corresponde a 10% da variância explicada ($0,322 \approx 0,10$). Assim, quanto mais alto o valor da carga fatorial, melhor a variável representa o fator. Pasquali (2009) afirma que cargas maiores que 0,71 são excelentes; maiores que 0,63 são muito boas; maiores que 0,55 são boas; maiores que 0,45, razoáveis; e maiores que 0,32, pobres.

4.2.2.2 Validade de conteúdo

Esta validade consiste em verificar se os itens do teste se constituem em uma amostra representativa do universo de itens do constructo. O que garante a validade de conteúdo é a cobertura adequada de todos os tópicos (PASQUALI, 2009; PACICO; HUTZ, 2015).

A validade de conteúdo é verificada através da concordância entre avaliadores (membros do comitê de especialistas) sobre a importância de um item no teste (LAWSHE, 1975). Além disso, de acordo com Cohen, Swerdlik e Sturman (2014), pode-se classificar o item como essencial ao teste, útil mas não essencial, ou não necessário.

4.2.2.3 Validade de critério

A validade de critério está relacionada a quanto o teste pode prever o desempenho do sujeito em tarefas especificadas (ANASTASI; URBINA, 2000). A validade convergente, ou de critério, é obtida quando já existe um instrumento conhecido e validado para mensurar o objeto em questão, ou seja, a validade é dada pela avaliação da relação dos escores obtidos no teste em questão com os escores obtidos no teste que servirá de critério (COHEN; SWERDLICK; STURMAN, 2014). Dessa forma, o instrumento a ser validado e o já validado devem ser aplicados, simultaneamente, esperando que os resultados obtidos tenham uma correlação positiva entre si (PASQUALI, 2009).

4.2.2.4 Confiabilidade (fidedignidade)

A confiabilidade, ou também conhecida como fidedignidade, objetiva verificar a precisão com que a escala mede uma variável que se propõe a medir (ANASTASI; URBINA, 2000; KIMURA; FERREIRA, 2007; ZANON; HAUCK FILHO, 2015). Quanto mais similares forem os escores dos entrevistados em aplicações distintas, maior será a fidedignidade de um teste; quanto mais diferentes forem os escores dos participantes, menor será a fidedignidade dos escores em aplicações subsequentes (ZANON; HAUCK FILHO, 2015).

4.2.2.4.1 Consistência Interna Intra-Avaliador (Teste-Reteste)

A fidedignidade teste-reteste possivelmente se constitui como o método mais intuitivo para avaliação da consistência dos escores ao longo do tempo. Consiste em uma correlação dos escores dos mesmos testandos/indivíduos avaliados em momentos distintos (ZANON; HAUCK FILHO, 2015).

O período entre as aplicações desempenha uma função importante no coeficiente de correlação obtido. Se um teste é reaplicado no intervalo de dias ou semanas, ele tenderá a

apresentar maiores coeficientes de correlação do que se ele for reaplicado em um período de meses ou anos (ZANON; HAUCK FILHO, 2015). Estudos que obtiveram bons níveis de correlação utilizaram o intervalo de 15 dias entre a primeira entrevista e a segunda aplicação do instrumento (RIGATTI, 2016; VALER et al., 2015). Para a consistência interna intra-avaliador (teste-reteste), são necessários entre 30 e 40 sujeitos (BEATON et al., 2000).

4.2.2.4.2 Consistência Interna (Alfa de Cronbach e Interavaliador)

A confiabilidade interavaliador avalia a intercorrelação dos itens do instrumento, ou seja, o grau com que os itens que compõem um determinado conceito a ser medido estão correlacionados. A consistência interna pode ser verificada pela avaliação de dois ou mais avaliadores diferentes (PASQUALI, 2009) ou pelo alfa de Cronbach (ZANON; HAUCK FILHO, 2015). O coeficiente alfa é a média de todos os coeficientes possíveis de duas metades de um teste e indica o valor esperado de uma divisão aleatória do conjunto de itens de um teste (CRONBACH, 1951).

Os valores de alfa geralmente vão de 0 a 1. Quanto mais próximos a 1, maior a fidedignidade do teste. Valores acima de 0,7 são considerados aceitáveis ($0,79 > \alpha > 0,70$), bons ($0,89 > \alpha > 0,80$) ou excelentes ($\alpha > 0,90$) (GEORGE; MALLERY, 2003; HAIR, 2009; ZANON; HAUCK FILHO, 2015).

5 MÉTODOS

A pesquisa foi dividida em duas etapas: etapa de adaptação transcultural e etapa de validação. A etapa de adaptação transcultural seguiu os pressupostos de Beaton (2000; 2002; 2007) e contou com as seguintes subetapas: Comitê de Especialistas, Pré-Teste e Submissão do documento aos autores do instrumento original. Já a etapa de validação foi dividida em duas subetapas: coleta de dados e avaliação das propriedades psicométricas. Este estudo respeitou a metodologia definida internacionalmente para a adaptação cultural linguística de medidas de resultados, utilizando a COSMIN *checklist* (ANEXO A) (MOKKINK et al., 2010).

A seguir serão apresentados detalhadamente o tipo de estudo, o local, os sujeitos do estudo. Após, estão descritas as etapas de adaptação transcultural e validação da escala. A logística para coleta e análise dos dados e as considerações éticas que orientaram o presente estudo também são apresentadas.

5.1 Tipo de estudo

Estudo metodológico que trata do desenvolvimento de instrumentos de coleta de dados (WOOD; HABER, 2001). Neste estudo, especificamente, versa sobre adaptação e validação de instrumento.

5.2 Escala ECPICID-AVC

A Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC) (ANEXO B) contém 32 itens diluídos em oito fatores: alimentação/hidratação por sonda nasogástrica/gastrostomia, higiene pessoal, transferência, posicionamento, fornecimento de ajudas técnicas, uso do banheiro e alimentação/hidratação. Assim, como abordado na introdução, a ECPICID-AVC, adaptada e validada para uso no Brasil, foi chamada de Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC) após a reunião com o comitê de especialistas. O motivo para substituição do nome será apresentado no tópico dos resultados.

Na aplicação da escala, os cuidadores são questionados quanto às diversas atividades prestadas aos idosos com sequelas após AVC. Dessa forma, o entrevistador pode pontuar se o cuidador demonstra capacidade para cada atividade prestada. As possibilidades de resposta, na fase de pré-teste, foram de 0 a 4 (0 – NA (Não se aplica); 1- não demonstra; 2- demonstra parcialmente; 3- demonstra; 4- demonstra totalmente). Sendo assim, a pontuação da escala varia de 32 a 128 pontos. Na fase de validação, a ECCIID-AVC contou com opções de resposta de 0 a 3 pontos (0- não demonstra; 1- demonstra parcialmente; 2- demonstra; 3- demonstra totalmente). A pontuação da ECCIID-AVC, na fase de validação, foi de 0 a 96 pontos. Não há um ponto de corte, o escore representa que, quanto maior a pontuação, mais capacitado o cuidador informal está para prestar o cuidado nas atividades ao idoso após sequelas de AVC.

5.3 Campo do estudo

A pesquisa foi realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e no Hospital Nossa Senhora da Conceição (HNSC). Em virtude de uma iniciativa do Ministério da Saúde, estes hospitais tornaram-se referência para a assistência ao atendimento de pacientes com AVC, conforme pactuado com a Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul (CIB/RS, 2016). Além disso, ambas as instituições pertencem à Rede Brasil AVC e recebem pacientes através de rede ligada ao Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU).

5.3.1 Hospital de Clínicas de Porto Alegre

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) é uma instituição pública e universitária, integrante da rede de hospitais universitários do Ministério da Educação (MEC) e vinculada academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Atualmente, possui 842 leitos disponíveis (HCPA, 2018).

O HCPA conta com uma Unidade de Cuidados Especiais para atendimento Multidisciplinar ao Paciente pós-Acidente Vascular (UCE Neurovascular) integrada a uma unidade de internação clínica na qual são destinados, aproximadamente, 10 leitos para pacientes com AVC. Nesta unidade, os indivíduos com diagnóstico de AVC recebem acompanhamento de uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, farmacêuticos, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais e psicólogos. Durante o

tempo de internação, bem como no momento da alta, esses profissionais fornecem algumas informações sobre os cuidados aos pacientes e seus familiares. Além das informações providas pelos profissionais, os pacientes recebem manuais educativos contendo diversas orientações acerca da doença, alimentação/nutrição, cuidados com medicamentos, mobilidade, posicionamento no leito, entre outras. Após a alta hospitalar, os pacientes acometidos pelo AVC continuam recebendo acompanhamento pelos profissionais médico, nutricionista, fonoaudiólogo e fisioterapeuta nos ambulatórios do HCPA.

5.3.2 Hospital Nossa Senhora da Conceição

O Hospital Nossa Senhora da Conceição é um hospital público e conta com 840 leitos. O serviço de neurologia tem 19 leitos de internação, quatro deles são destinados a pacientes com necessidade de cuidados especiais (Unidade Intermediária), e 10 sob o uso da Linha de Cuidado do Paciente com AVC. O serviço é composto por médicos neurologistas, residentes multiprofissionais, equipe de enfermagem, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, nutricionista e fonoaudiólogo (GHC, 2018; GHC, 2016; GHC, 2014).

Pacientes com diagnóstico de AVC e seus familiares participam de grupos, onde são orientados em relação aos cuidados que devem ser realizados no domicílio (GHC, 2014). O seguimento dos casos de AVC é feito no Ambulatório de Neurologia. Pacientes internados por AVC nesta instituição também podem ser encaminhados para o Serviço de Atenção Domiciliar do GHC (SAD/GHC). O SAD foi implementado no ano de 2004 com os objetivos de reduzir o tempo de internação hospitalar por meio do término do tratamento de saúde no domicílio, diminuir a superlotação das emergências, realizar a transição do cuidado hospitalar para o domicílio e unidade básica de saúde, orientar e auxiliar usuários e familiares na produção do cuidado e atuar de forma a reduzir as reinternações hospitalares de indivíduos com doenças crônicas. A cobertura do programa ocorre por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) em um território de 415 mil habitantes na Zona Norte de Porto Alegre. Atualmente, o SAD acompanha cerca de 160 pacientes por mês (GHC, 2017). Seis equipes compõem o programa e contam com médico, enfermeiro e técnico de enfermagem e uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) composta por assistente social, fisioterapeuta e nutricionista (GHC, 2013).

5.4 Sujeitos do estudo

Os sujeitos do estudo foram separados em três fases distintas: comitê de especialistas, pré-teste e validação da escala. Os sujeitos de cada etapa estão descritos a seguir.

5.4.1 Comitê de especialistas

De acordo com as recomendações de Beaton e colaboradores (2000, 2002, 2007) e Pacico (2015), foram selecionados para integrar o comitê de especialistas cinco profissionais da saúde – enfermeiros e médico, conhecedores da metodologia aplicada e com experiência na área da saúde do idoso e atenção domiciliar – e uma professora de português, brasileira, com experiência na área de revisão de estudos e artigos científicos em português de Portugal.

5.4.2 Pré-teste

Foram entrevistados 30 cuidadores informais de idosos (pessoas com 60 anos ou mais) acometidos por AVC (BEATON et al., 2000, 2002, 2007). A amostra foi não probabilística e os cuidadores foram obtidos através das marcações de atendimento ambulatorial dos idosos no HCPA. Nesta etapa o tempo médio de entrevista foi de 45 minutos.

5.4.3 Validação

A indicação de cálculo do tamanho da amostra detalhado por Hair (2009) conta com o mínimo de cinco observações para cada item da escala. Desta maneira, como a ECPICID-AVC possui 32 itens, foram entrevistados 160 cuidadores informais de idosos (pessoas com 60 anos ou mais) com primeira sequela funcional após AVC. A amostra foi não probabilística e os cuidadores foram obtidos através das marcações dos atendimentos dos idosos nos serviços de saúde. O tempo médio de entrevista nesta etapa foi de 40 minutos e no reteste a média de tempo foi de 20 minutos.

Os participantes foram enumerados de acordo com a ordem de inclusão no estudo. Ficou determinado que os cuidadores de número ímpar ($n = 80$ cuidadores) deveriam ser

reentrevistados no intervalo de 15 dias (± 2 dias) a contar da data da primeira entrevista. Essa reentrevista permite avaliar a estabilidade dos escores com o passar do tempo e optou-se utilizar esse período por entender que outros estudos obtiveram estabilidades temporais satisfatórias utilizando o mesmo intervalo de tempo (RIGATTI, 2016; VALER et al., 2015).

5.4.4 Critérios de inclusão dos membros do comitê de especialistas

Os especialistas deveriam conhecer a metodologia aplicada ou ter experiência na área da saúde do idoso e atenção domiciliar. Além disso, um ou mais membros necessitariam ter experiência na área de língua portuguesa falada no Brasil e em Portugal.

5.4.5 Critérios de inclusão e exclusão para os idosos e seus cuidadores nas fases de pré-teste e validação

Os critérios de inclusão e exclusão destinados aos participantes das fases de pré-teste e validação foram os mesmos. Os critérios de inclusão foram:

- O idoso cuidado deveria possuir diagnóstico médico de AVC com primeira sequela funcional. As sequelas foram identificadas de acordo com a pontuação da Escala Modificada de Rankin (mRankin), com pontuação mínima de 2 e máxima de 5 no momento da alta. A maior parte dos idosos possuíam este dado descrito no prontuário pela equipe médica. Entretanto, para os que não possuíam, foi aplicado a mRankin pelos pesquisadores no momento da entrevista de acordo com a situação do idoso no momento da alta descrita pelo cuidador.

A mRankin permite a avaliação funcional de pacientes com AVC. É aplicada no momento da internação e da alta hospitalar. Ressalta-se que, para este estudo, foi utilizado o escore verificado no momento da alta. Esta escala possui pontuação de zero a 6, onde zero significa assintomático (regressão de sintomas), 1 significa sintomas sem incapacidade (capaz de realizar tarefas e atividades habituais), 2 significa incapacidade leve (incapaz de realizar todas suas atividades habituais prévias, mas capaz de realizar suas necessidades pessoais sem ajuda); 3 significa incapacidade moderada (requer alguma ajuda para suas atividades, mas é capaz de andar sem ajuda de outra pessoa); 4 significa incapacidade moderada a grave (incapaz de andar e realizar suas atividades sem ajuda), 5 significa incapacidade grave (limitado à cama,

incontinência, requer cuidados de enfermagem e atenção constante); e 6 significa óbito (VAN SWIETEN et al., 1988).

- O idoso deveria estar em acompanhamento no ambulatório da neurovascular do HCPA (após alta hospitalar da Unidade UCE Neurovascular), na Linha de Cuidado do Paciente com AVC do HNSC ou em atendimento pelo SAD/GHC.

- O intervalo entre a alta hospitalar (internação por acometimento de AVC) e a primeira entrevista ao cuidador deveria ser de, pelo menos, 15 dias a 12 meses. Esse intervalo de tempo permite que o cuidador tenha tido a experiência de cuidar do idoso após AVC. Após os 12 meses, considera-se que o cuidador já teria adquirido capacidades necessárias no processo de cuidar.

- O cuidador deveria ser cuidador informal, não remunerado, tendo laços consanguíneos com o idoso ou não; e possuir idade mínima de 18 anos.

Critérios de exclusão:

- Não ser possível obter contato com o idoso/cuidador após três tentativas em dias e turnos diferentes.

5.5 Etapas da adaptação transcultural

As etapas propostas de Beaton e colaboradores (2000, 2002, 2007) para adaptação transcultural na mesma língua foram utilizadas e estão descritas a seguir.

5.5.1 Comitê de especialistas

Os encontros ocorreram em uma sala de aula da Escola de Enfermagem da UFRGS, no período de fevereiro de 2017 a agosto de 2017, em horários escolhidos pelos participantes. Foram realizados três encontros anteriores ao pré-teste e um encontro posterior ao pré-teste, até que o consenso entre o grupo para as questões da escala fosse obtido.

Durante as reuniões, a pesquisadora preencheu um instrumento (APÊNDICE A) onde foi registrada a versão consensual obtida em cada item da ECPCID-AVC. Para que modificações na escala fossem realizadas, foi necessária aprovação unânime de todos os membros do comitê, mesmo critério adotado em outro estudo de adaptação transcultural e validação de instrumento realizado em Ribeirão Preto/SP (FABRÍCIO-WEHBE, 2008).

Durante esta etapa, o comitê de especialistas avaliou a validade de conteúdo da escala, e as equivalências semântica, idiomática, experiencial e conceitual (PACICO; HUTZ, 2015).

5.5.2 Pré-teste

As entrevistas ocorreram entre maio de 2017 e agosto de 2017. Os cuidadores foram questionados quanto aos dados socioecodemográficos (idade, sexo, escolaridade, estado conjugal e ocupação). Também foram questionados sobre os aspectos relacionados ao cuidado (grau de parentesco com o idoso, se reside com o idoso, tempo de cuidado, idade do idoso, se possui auxílio de outra pessoa no cuidado, horas por semana dedicadas ao cuidado, renda do idoso e questões financeiras do cuidado) (APÊNDICE B) e a escala ECCIID-AVC (APÊNDICE C) foi aplicada pelo pesquisador.

Ainda, os cuidadores responderam um questionário sobre seu entendimento de cada item por meio de uma avaliação da compreensão da escala (APÊNDICE E). Caso o cuidador manifestasse alguma dúvida em relação a algum item da escala, ele era questionado se o reescreveria de outro modo. Dessa maneira, foi possível verificar se houve compreensão da escala pelos cuidadores, possibilitando também discussão desses pontos em reunião com o comitê de especialistas após finalizada a etapa de pré-teste. Utilizou-se o percentual de concordância de 80% entre os cuidadores como critério de decisão sobre a clareza do item no instrumento (WYND; SCHMIDT; SCHAEFER, 2003).

5.5.3 Submissão do documento aos autores da escala original

Após o término do pré-teste e a aprovação do comitê de especialistas, a versão final da escala foi enviada para os autores da escala ECPICID-AVC (ARAÚJO et al., 2016).

5.6 Etapa de validação

5.6.1 Coleta de dados

As entrevistas ocorreram no período de setembro de 2017 a dezembro de 2017. Os sujeitos foram questionados quanto aos mesmos dados socioecodemográficos e relacionados ao cuidado já aplicados no pré-teste (APÊNDICE B). A versão final da escala ECCIID-AVC foi aplicada pelos pesquisadores (APÊNDICE D). No reteste, aplicou-se apenas a escala ECCIID-AVC aos cuidadores de número ímpar.

5.6.2 Propriedades psicométricas

Foram verificadas as características de fidedignidade e a validade dos resultados. A fidedignidade, confiança, consistência interna, precisão ou confiabilidade foram avaliadas através do alfa de Cronbach e a consistência interna intra-avaliador (teste-reteste), por meio da Correlação Intraclasse (ICC).

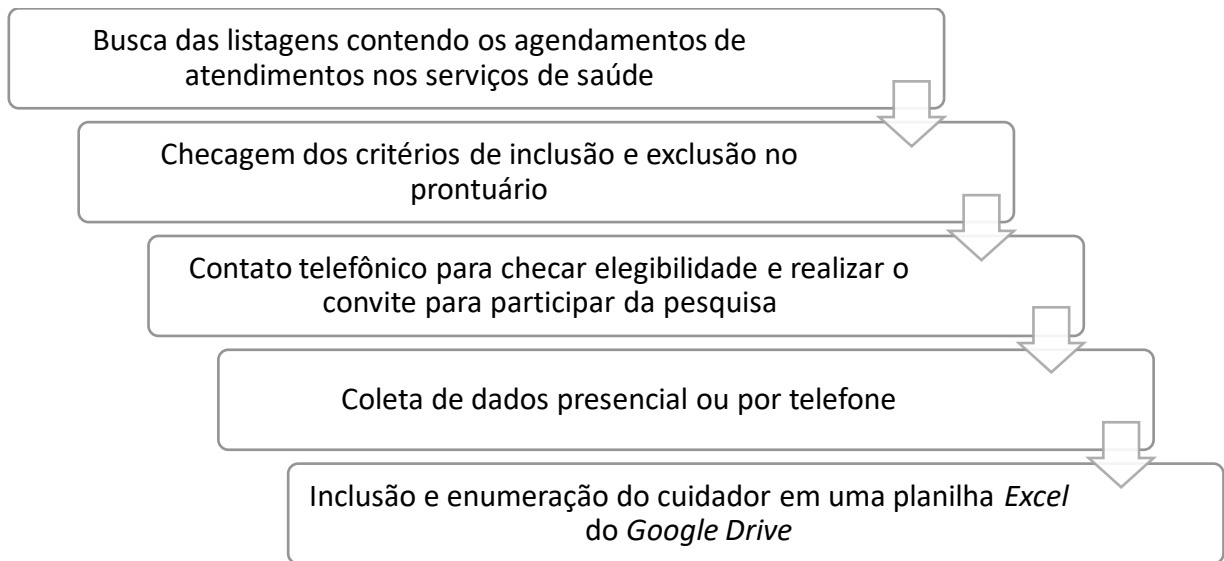
A validade da escala foi verificada pela validade de conteúdo, já descrita em etapa anterior, por meio do julgamento do comitê de especialistas. A validade de construto foi avaliada pela análise fatorial exploratória. Devido a exclusão/inclusão de itens da escala a ser validada optou-se por utilizar a análise fatorial exploratória e não a confirmatória, como é normalmente realizado em validações de instrumentos. A validade de critério não foi analisada, pois não há escala disponível para ser usada como comparativo na realidade brasileira.

Para realização da análise fatorial exploratória substituem-se os itens da ECCIID-AVC assinalados como NA pela média de pontos do cuidador nos demais itens preenchidos. Isso foi necessário devido ao alto índice de opções NA apresentadas na análise dos dados, como foi o caso dos itens relacionados a sonda nasoentérica/gastrostomia. Optou-se por realizar a análise desta forma, pois se entendeu que o cuidador manteria uma performance similar nos demais itens.

5.7 Logística da coleta de dados (etapas de pré-teste e validação)

A logística da coleta de dados das etapas de pré-teste e validação está sintetizada na Figura 1.

Figura 1 – Síntese da logística da coleta de dados das etapas de pré-teste e validação, Brasil, 2018



Fonte: DAL PIZZOL, 2018

As etapas de pré-teste e validação foram realizadas com os cuidadores informais de pessoas idosas que estavam em acompanhamento no ambulatório do HCPA ou do HNSC após alta hospitalar da unidade UCE Neurovascular e Linha de Cuidado do Paciente com AVC, respectivamente, ou em acompanhamento pelo SAD/GHC. Os sujeitos do pré-teste não fizeram parte da etapa de validação da escala e foram entrevistados apenas usuários do HCPA.

Os pesquisadores que auxiliaram na coleta de dados foram devidamente treinados pela autora deste estudo. Além disso, todos possuíam o guia de aplicação da ECCIID-AVC (APÊNDICE F) disponível para consulta no momento da entrevista. Este guia aborda os aspectos que devem ser avaliados ao observar o cuidador quanto à capacidade de cuidar em cada item da escala. O guia foi baseado em um protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral (SANTOS, 2017).

No primeiro contato com os cuidadores, o projeto e os seus objetivos foram explicados. Nesse momento, foram confirmadas as informações sobre quem era o cuidador informal da pessoa idosa, idade do cuidador e data da alta hospitalar (decorrente do AVC com primeira sequela funcional).

A coleta de dados da etapa de pré-teste foi realizada apenas presencialmente. Já, na etapa de validação os dados, foram coletados de forma presencial, para aqueles que possuíam atendimento agendado no hospital, ou por via telefônica, para aqueles cuidadores que não poderiam se deslocar ao hospital para coleta de dados de forma presencial. Aos entrevistados provenientes dos acompanhamentos nos ambulatórios, foram priorizadas as marcações das

entrevistas no mesmo dia e turno das consultas do idoso nas quais os cuidadores estivessem presentes, devido às questões de demanda de tempo dos mesmos. Com isso, buscou-se facilitar o deslocamento dos cuidadores até as instituições hospitalares.

Caso os cuidadores pertencentes à etapa de validação do estudo fossem de número ímpar, estes eram alocados para uma segunda entrevista (reteste). Para aplicação do reteste foi respeitada a mesma forma de coleta inicial, sendo presencial ou por telefone, e o mesmo entrevistador aplicou o instrumento no período de 15 dias (+/- 2 dias) a partir da data da primeira entrevista.

A partir das listagens disponíveis nos serviços de saúde, que continham os agendamentos de consultas nos ambulatórios, foram selecionados os idosos que se enquadravam na pesquisa. A partir disso, no prontuário eletrônico (com login e senha do pesquisador) os idosos foram avaliados um a um para checagem dos critérios de inclusão/exclusão. Após a avaliação do prontuário, era realizado contato com o idoso para verificar quem era(eram) o(s) cuidador(es) e se estes eram elegíveis a participar da pesquisa. Posteriormente ao convite, os dados eram coletados e, em seguida, o entrevistado era incluído em uma planilha *Excel* do *Google Drive* aonde era enumerado de acordo com a ordem de coleta de dados.

Em casos de coleta presencial, as entrevistas foram realizadas nas salas de espera do próprio ambulatório ou em uma sala de aula do Centro de Pesquisa Clínica (CPC) do HCPA. Já no HNSC eram realizadas em salas do ambulatório do HNSC disponíveis no momento da entrevista. Para os cuidadores que expressaram dificuldade em se deslocar até o HCPA, foram coletados dados via telefone. Para isto, seguiu-se um roteiro telefônico produzido pela pesquisadora (APÊNDICE G). No SAD os dados foram coletados no domicílio dos cuidadores de idosos.

5.8 Análise das informações

Houve dupla digitação do banco de dados no programa Microsoft Excel®, para eliminar possíveis inconsistências. Os dados da estatística descritiva foram analisados por meio do *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 20.0. Foram analisados os dados da descrição do processo de adaptação e construção da escala em língua portuguesa falada no Brasil, do perfil sociodemográfico dos participantes (utilizando a frequência simples dos dados) e das propriedades psicométricas (já relatadas no item 5.6.2).

Variáveis relativas ao perfil dos entrevistados foram expressas por média e desvio padrão, ou mediana e intervalos interquartis de acordo com a normalidade. Enquanto que as variáveis categóricas foram expressas por frequências absolutas ou relativas. As análises relativas à etapa de validação já foram descritas anteriormente (item 5.6.2). Foi considerado como valor significativo $p < 0,05$. Não houve percentual de perdas para os itens analisados.

5.9 Considerações bioéticas

Foram seguidas as normas da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Todos os princípios éticos foram respeitados, procurando proteger os direitos das pessoas envolvidas, como a autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, com vistas a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos participantes da pesquisa e ao Estado (BRASIL, 2012). Os autores da escala ECPICID-AVC aceitaram que a versão da escala fosse adaptada e validada para uso com cuidadores informais de pessoas idosas sobreviventes de AVC no Brasil (ANEXO C).

Elaborou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os membros do comitê de especialistas (APÊNDICE H), para os cuidadores provenientes do HCPA na etapa de pré-teste (APÊNDICE I), para os cuidadores provenientes do GHC na etapa de pré-teste (APÊNDICE J), para os cuidadores da etapa de validação provenientes do HCPA (APÊNDICE K) e para os cuidadores da etapa de validação provenientes do GHC (APÊNDICE L). Os idosos presentes no momento da entrevista assinaram TCLE (APÊNDICES M e N), para que autorizassem que os dados do seu prontuário fossem utilizados e no sentido de também informá-los sobre quais dados pessoais seriam coletados com seus cuidadores. Os termos foram lidos e assinados em duas vias pelos entrevistadores, ficando uma cópia com o participante, outra cópia com o idoso (se presente) e outra cópia com o pesquisador. Em caso de necessidade foi fornecido valor em dinheiro referente às passagens de ônibus para o deslocamento domicílio-hospital-domicílio.

Todos os materiais do estudo serão guardados por cinco anos pela pesquisadora e, após, destruídos. Entende-se que o benefício do estudo é qualificar a assistência aos cuidadores informais de idosos após o AVC. Integrar o estudo pôde expor os participantes a riscos mínimos, como cansaço e algum desconforto nas etapas do comitê de especialistas, do pré-teste e de validação.

A integridade dos cuidadores e dos idosos com relação a danos temporários e permanentes foi resguardada, uma vez que devem exercer o livre direito de escolha mesmo depois do aceite em participar da pesquisa, e a qualquer momento podendo retirar-se desta. Esta atitude não ocasionou e nem ocasionará em prejuízos na internação e no relacionamento com a equipe de saúde do local do estudo.

A Chefia do Serviço de Enfermagem Ambulatorial do HCPA autorizou a realização do estudo (ANEXO D), assim como o responsável pelo setor de Neurologia do HNSC (ANEXO E) e o responsável pelo SAD GHC (ANEXO F). As pesquisadoras assinaram Termo de Compromisso de Utilização de Dados do HCPA (ANEXO G) e termo de entrega de relatório ao GHC (ANEXO H).

Parecer consubstanciado do exame de qualificação do projeto de mestrado foi enviado à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS, assim como a ata de qualificação do projeto de mestrado (ANEXO I). Todos os participantes da pesquisa assinaram a relação de integrantes da pesquisa do GHC (ANEXO J) e o Formulário de Delegações de Funções foi preenchido e assinado pelos participantes da pesquisa no HCPA (ANEXO K).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do HCPA sob o número 160580 (ANEXO L) e do GHC sob o número 17152 (ANEXO M).

5.10 Divulgação dos resultados de pesquisa

Os dados resultantes deste projeto de pesquisa estarão disponíveis na dissertação de mestrado da pesquisadora responsável publicada no repositório digital (Lume) da UFRGS. Além disso, está prevista publicação dos resultados em revista de enfermagem indexada.

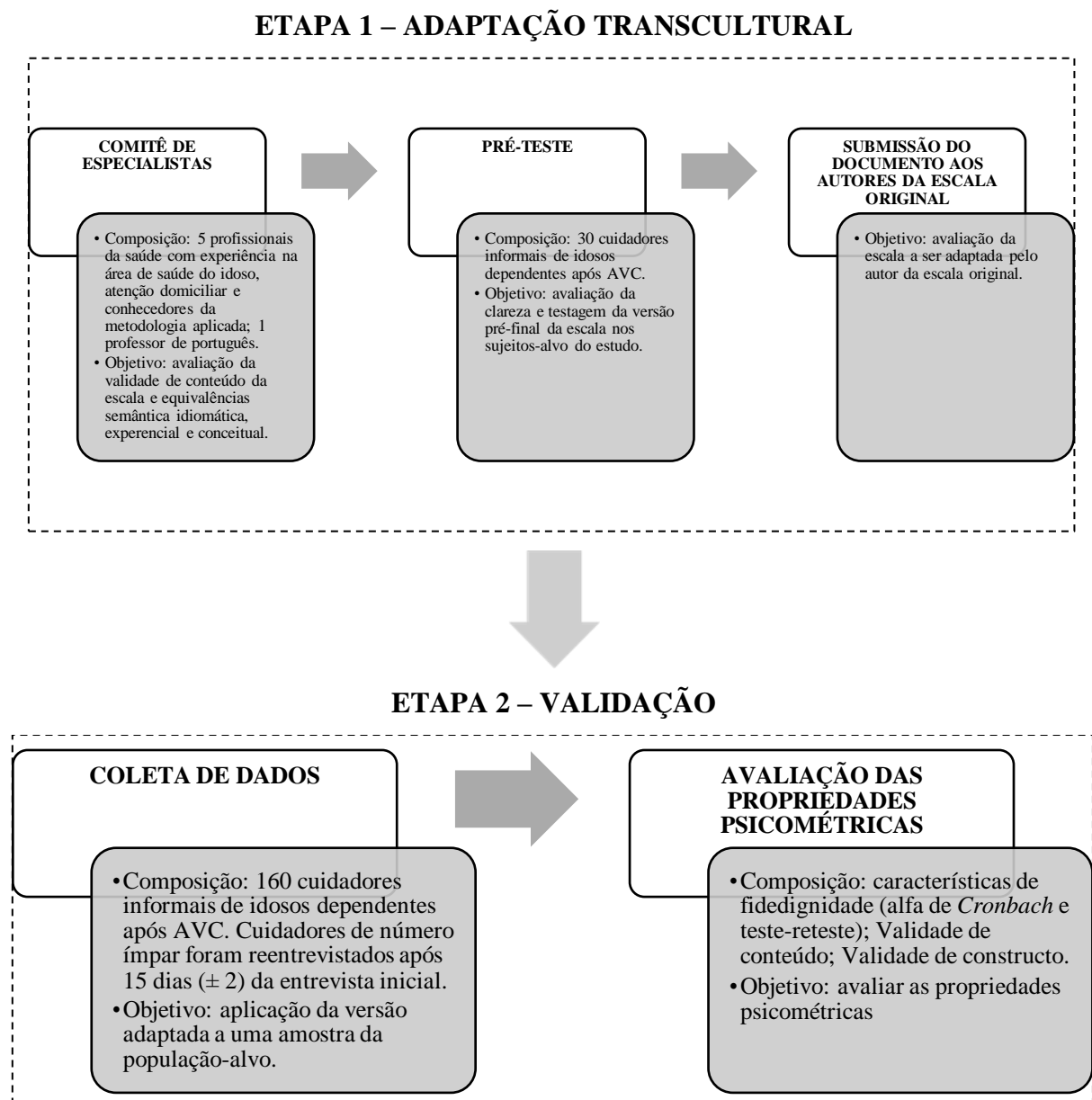
A pesquisadora comprometeu-se a divulgar os resultados de pesquisa aos setores no GHC (ANEXO H) e HCPA. Está prevista ainda a entrega de um exemplar de pesquisa concluída ao Centro de Documentação do GHC para consulta dos interessados.

A devolução dos dados desta pesquisa aos sujeitos deste estudo está prevista para acontecer na forma de elaboração de um folder para cuidadores informais de idosos dependentes após AVC, contendo linguagem adequada para este público. Para divulgação deste material será enviado SMS aos participantes informando a disponibilidade dos folders nos serviços de saúde aos quais o idoso estava vinculado, ou ainda, os disponibilizando por e-mail. Além disso, os resultados serão apresentados aos serviços de saúde e profissionais envolvidos nesta pesquisa.

6 RESULTADOS

Nesta etapa serão apresentados os resultados obtidos nas etapas de adaptação transcultural e validação. Na Figura 2 é apresentada uma síntese das etapas.

Figura 2 – Etapas da adaptação transcultural e validação da Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC), Brasil, 2018



Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

6.1 Adaptação transcultural

A seguir serão apresentados os resultados obtidos em cada fase que compôs a etapa de adaptação transcultural da ECPCID-AVC para uso no Brasil: comitê de especialistas, pré-teste e submissão do documento aos autores da escala original.

6.1.1 Comitê de especialistas

Iniciaram-se as reuniões do comitê de especialistas com a discussão do conceito de capacidades abordado na ECPCID-AVC. Dessa forma, após a elucidação do conteúdo da escala, foram sugeridas mudanças de modo que as questões culturais, de intervenção dos profissionais de saúde e de linguagem fossem respeitadas. Para o título da escala (Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes por AVC – ECPCID-AVC) os especialistas sugeriram substituir “Prestador Informal” por “Cuidador Informal”, pois entenderam que “Cuidador Informal” é a expressão mais usada em nosso meio. Além disso, optaram por excluir as palavras “Cuidados a” no título, a fim de evitar repetições de termos. O título final foi determinado como: “Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC)”.

Nas opções de resposta do instrumento original (1- Não demonstra; 2- Demonstra razoavelmente; 3- Demonstra; 4 – Demonstra totalmente), os especialistas optaram por substituir a palavra “Razoavelmente” por “Parcialmente”, visto que a ajuda seria provinda de uma pessoa e, portanto, o termo “parcialmente” se encaixaria melhor nesse contexto. Ainda nas opções de resposta foi proposto acrescentar uma opção nova: “NA – não se aplica”. O comitê entendeu que essa seria a opção correta em casos em que o cuidador não realiza a atividade porque o idoso não necessita de tal ajuda, por exemplo, o cuidado com a sonda nasogástrica.

Dentre os 32 itens do instrumento original foram excluídos dois itens: “Reintroduz o conteúdo alimentar para o estômago e alimenta (conteúdo alimentar \leq 100 ml)” e “Reintroduz o conteúdo alimentar e adia a refeição (conteúdo alimentar $>$ 100 ml), pois ambas as práticas não são realizadas no contexto brasileiro. Entretanto, no lugar das mesmas, foi sugerida a inclusão de dois novos itens: “Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica” e “Realiza a hidratação da pele”. Os especialistas consideraram que essas atividades são frequentemente realizadas pelos cuidadores familiares no contexto domiciliar local e são de

extrema importância, visto que são práticas que garantem a segurança no cuidado e previnem erros, tanto de medicações quanto o surgimento de lesões por pressão.

No item 1, “Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita”, foi incluída a expressão “ou orientada” ao final da sentença (“Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada”). O comitê entendeu que a dieta, no contexto brasileiro, não é somente prescrita, mas também orientada.

No item 2, “Coloca os alimentos no prato do lado em que o idoso apresenta menor dependência”, o comitê optou por incluir a palavra “utensílios” de modo que ficasse claro que não é somente o alimento, mas também os utensílios, como garfo e faca, que deveriam ser colocados no lado em que o idoso apresenta menor dependência. A versão final elaborada pelo comitê ficou como: “Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta menor dependência”.

No terceiro item, “Monitoriza a ingestão de alimentos”, foi substituída a palavra “monitoriza” por “controla”. Segundo os especialistas, a palavra “controla” seria mais apropriada no sentido de que o cuidador está auxiliando o idoso no processo de ingestão de alimentos. Além disso, consideraram que o termo permitiria facilitar a compreensão de pessoas sem formação na área da saúde.

No item 9, “Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da refeição”, a palavra “refeição” foi substituída por “dieta”, pois entendeu-se que a refeição, neste caso, seria a dieta por sonda. Além disso, o termo “dieta” é mais utilizado no contexto local.

O item 10, “Lava a sonda no final da refeição”, foi modificado para “Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos”. Desse modo, o item ficou mais explicativo para os cuidadores, já que a introdução da água seria a forma como a lavagem da sonda deve acontecer, sempre após a administração de medicamentos e da dieta.

No item 11, “Clampa a sonda no final da refeição”, foi salientada uma diferença de linguagem do português de Portugal para o do Brasil na palavra “clampa”. No Brasil, na prática profissional, é utilizada a palavra “clampeia”. Além disso, os participantes do comitê entenderam que a sonda deve ser fechada sempre após a refeição e a administração de medicamentos. Dessa forma, o item foi substituído por “Fecha a sonda no final da dieta e medicamentos”, tornando-se mais fácil a compreensão para a população não pertencente à área da saúde.

O item 12, “Providencia o material de higiene”, foi substituído por “Prepara o material de higiene”. Para os especialistas, a palavra “prepara” estaria mais adequada ao contexto de o cuidador auxiliar o idoso no processo de higiene.

Nos itens 13, “Assiste no banho”, e 14, “Assiste na higiene oral”, a palavra “assiste” foi substituída por “ajuda”. O comitê avaliou que é o cuidador quem auxilia nesse processo e a palavra “assiste” poderia dar ideia de apenas “observar”, e não de ajudar propriamente no processo.

O item 15, “Mantém um aspecto cuidado”, foi modificado para “Mantém uma aparência bem cuidada”. Pois os especialistas entenderam que o item ficaria mais claro dessa maneira.

O item 17, “Providencia a privacidade durante o uso do sanitário”, foi acrescido da expressão “na troca de fraldas ou no banho”, pois, de acordo com os autores da escala original (ARAÚJO, 2015), o termo “uso do sanitário” engloba outras questões como a troca de fraldas. O comitê entendeu que a adição das atividades seria mais apropriada para a realidade brasileira, na qual o item poderia ser mais bem compreendido englobando todas as atividades que compõem o mesmo. Sendo assim, foi adaptado para “Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho”.

No item 18, “Assiste na higiene íntima após o uso do sanitário”, a palavra “assiste” foi substituída por “ajuda”. Ainda acrescentaram-se as palavras “ou troca de fraldas” ao final da frase, de modo que o item fosse adaptado para “Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas”.

No item 19, “Providencia ajudas técnicas necessárias para o uso do sanitário”, o comitê optou por substituir as palavras “o uso do sanitário” por “as eliminações”, pois entenderam que eliminações englobam, além do uso do sanitário, as eliminações nas fraldas. Esse item foi substituído por “Providencia ajudas técnicas necessárias para as eliminações”.

No item 30, “Posiciona em todos os decúbitos”, as palavras “posiciona em todos” foram substituídas por “Alterna”, de modo que o item ficasse de mais fácil compreensão. Dessa forma, adaptou-se o item para “Alterna os decúbitos”.

Nos momentos de dúvidas sobre o que compreendia o item (refeição de forma adequada, mantém um aspecto cuidado, princípios de mecânica corporal, posicionamento e decúbito), inclusões de opções de resposta, inclusão e exclusão de itens e significado de termos não comuns na prática brasileira (ex.: ajudas técnicas), a autora do instrumento original foi consultada. Após o esclarecimento das dúvidas, discussão com os membros do comitê de especialistas e mudanças realizadas, a ECCIID-AVC (APÊNDICE D) foi aprovada por unanimidade pelos membros do comitê para seguir para a fase de pré-teste.

6.1.2 Pré-teste

Trinta cuidadores foram entrevistados durante a fase de pré-teste. Destes, 83,3% eram do sexo feminino, com média de idade de 53,1 anos ($\pm 12,5$), e em mais da metade (53,3%) eram filhos dos idosos. Os achados da caracterização sociodemográfica dos participantes desta fase foram detalhados em estudo secundário (PREDEBON, 2017).

Os itens 4 (“Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação”), 19 (“Providencia ajudas técnicas necessárias para as eliminações”), 25 (“Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica da transferência”), 27 (“Providencia ajudas técnicas de transferência”), 29 (“Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento”) e 30 (“Alterna os decúbitos”) não obtiveram grau de concordância de 80% quanto à compreensão. Tais dados são evidenciados na Tabela 1.

Tabela 1 – Avaliação da compreensão da Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC), Brasil, 2018

(continua)

Itens	Entendeu	Não entendeu
	n (%)	n (%)
1 – Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada	30 (100)	0 (0,0)
2 – Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta menor dependência	29 (96,7)	1 (3,3)
3 – Controla a ingestão de alimentos	26 (86,7)	4 (13,3)
4 – Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação	22 (73,3)	8 (26,7)
5 – Vigia a deglutição	26 (86,7)	4 (13,3)
6 – Prepara a refeição de uma forma adequada	30 (100)	0 (0,0)
7 – Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica	30 (100)	0 (0,0)
8 – Realiza a hidratação da pele	30 (100)	0 (0,0)
9 – Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos	29 (96,7)	1 (3,3)
10 – Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos	29 (96,7)	1 (3,3)
11 – Fecha a sonda no final da dieta e dos medicamentos	29 (96,7)	1 (3,3)

		(conclusão)
12 – Prepara o material de higiene	30 (100)	0 (0,0)
13 – Ajuda no banho	30 (100)	0 (0,0)
14 – Ajuda na higiene oral	30 (100)	0 (0,0)
15 – Mantém uma aparência bem cuidada	30 (100)	0 (0,0)
16 – Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a higiene pessoal	25 (83,3)	5 (16,7)
17 – Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho	30 (100)	0 (0,0)
18 – Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas	30 (100)	0 (0,0)
19 – Providencia ajudas técnicas necessárias para as eliminações	17 (56,7)	13 (43,3)
20 – Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o vestir	26 (86,7)	4 (13,3)
21 – Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o despir	26 (86,7)	4 (13,3)
22 – Ajuda a pessoa a vestir-se	30 (100)	0 (0,0)
23 – Ajuda a pessoa a despir-se	30 (100)	0 (0,0)
24 – Avalia a capacidade da pessoa para se transferir	28 (93,3)	2 (6,7)
25 – Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica da transferência	22 (73,3)	8 (26,7)
26 – Explica à pessoa sobre a técnica da transferência	26 (86,7)	4 (13,3)
27 – Providencia ajudas técnicas de transferência	23 (76,7)	7 (23,3)
28 – Ajuda na transferência	29 (96,7)	1 (3,3)
29 – Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento	23 (76,7)	7 (23,3)
30 – Alterna os decúbitos	9 (30,0)	21 (70,0)
31 – Providencia ajudas técnicas de posicionamento	27 (90,0)	3 (10,0)
32 – Avalia a necessidade de alternar o posicionamento	29 (96,7)	1 (3,3)

Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

Após esta etapa, realizou-se uma nova reunião com o comitê de especialistas. Neste encontro, foram apresentados os resultados do pré-teste e sugeridas novas mudanças na escala. Os termos que geraram dificuldade de entendimento pelos cuidadores foram revistos. Contudo, apesar de apenas os itens 4, 19, 25, 27, 29 e 30 não terem obtido grau de concordância de

compreensão de 80%, optou-se por revisar estes e os demais itens que tivessem similaridade na escrita, a fim de manter a escala com termos homogêneos.

No item 2, “Coloca os alimentos e utensílios em que o idoso apresenta menor dependência”, foi observada durante a aplicação da escala a indicação de o idoso exercitar o membro afetado. Tanto o idoso quanto o cuidador eram orientados pela equipe multidisciplinar, no momento da alta, a colocar os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresentasse maior dependência. Dessa forma, o idoso poderia estimular o membro afetado, com o objetivo de reabilitar o mesmo. Ou seja, este item não se referiu à dificuldade de entendimento, mas, sim, a uma orientação diversa daquela dada na realidade portuguesa. Por fim, o termo em questão foi substituído por “maior dependência” e sugeriu-se a inclusão das palavras “para estimular o membro afetado” ao final da frase. Assim, o item ficou como: “Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta maior dependência para estimular o membro afetado”.

Através do instrumento de avaliação da compreensão da escala, os pesquisadores depreenderam que nos itens de difícil entendimento o termo “ajudas técnicas” seria o responsável pela compreensão errônea dos cuidadores sobre o item questionado. Dessa forma, o comitê optou por substituir o termo por “Fornece apoio e/ou materiais”. Como é o caso do item 4, “Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação”, no qual 26,7% dos cuidadores não compreenderam o termo. Foi substituído por “Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a alimentação”. Do mesmo modo, visando manter a homogeneidade, o item 31 “Providencia ajudas técnicas de posicionamento” foi adaptado para “Fornece apoio e/ou materiais necessários para posicionar o idoso”.

No item 19 (“Providencia ajudas técnicas necessárias para as eliminações”), 43,3% dos entrevistados não compreenderam os termos “ajudas técnicas” e “eliminações”. Ao final da frase foi acrescentado “urinárias e intestinais”, de modo que ficasse claro de quais eliminações o item se referia. Desta forma, o item foi adaptado para “Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar as eliminações urinárias e intestinais”.

A fim de manter a escala com termos homogêneos, nos itens 24, “Avalia a capacidade da pessoa para se transferir”, e 28, “Ajuda na transferência”, o comitê de especialistas optou por incluir as palavras “de lugar” ao final da frase, ficando os itens adaptados como: “Avalia a capacidade do idoso para se transferir de lugar” e “Ajuda o idoso a se transferir de lugar”.

No item 25, “Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica da transferência”, após análise do instrumento de compreensão da escala preenchido pelos cuidadores, observou-se que 26,7% deles relataram dúvidas em relação aos termos “mecânica corporal” e “técnica da

transferência”. Optou-se por alterar o item para “Utiliza postura adequada para transferir o idoso de lugar”.

Assim como no item anterior, o termo “técnica da transferência” também foi motivo de dúvida para o item 27 (“Providencia ajudas técnicas de transferência”), no qual 23,3% dos cuidadores relataram não ter compreendido o mesmo. Apesar de o item 26 (“Explica à pessoa sobre a técnica da transferência”) ter obtido grau de concordância de 80%, o comitê sugeriu adequá-lo, para tornar os termos homogêneos. Dessa forma, os itens foram adaptados para “Fornece apoio e/ou materiais necessários para o idoso se transferir de lugar” e “Explica ao idoso sobre a maneira certa para se transferir de lugar”, respectivamente.

No item 29, “Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento”, 23,3% dos cuidadores apresentaram dificuldade de compreensão nas expressões “princípios de mecânica corporal” e “técnica de posicionamento”. O item foi adaptado para “Utiliza postura adequada para posicionar cada parte do corpo do idoso corretamente”.

A maior parte dos cuidadores (70%) apresentou dificuldade de entendimento do termo “decúbitos”, no item 30, “Alterna os decúbitos”. A partir das vivências da prática profissional dos membros do comitê, relatou-se que o termo “decúbitos” é muito utilizado na área da saúde, mas, muitas vezes, é desconhecido pela população em geral. O item foi adaptado para “Reveza a posição do corpo do idoso quando ele está deitado”. Visando, novamente, manter a homogeneidade, o item 32 “Avalia a necessidade de alternar o posicionamento” foi adaptado para “Avalia a necessidade de revezar a posição do corpo do idoso”.

No Quadro 2, estão sintetizadas as mudanças realizadas na escala original antes e após o pré-teste.

Quadro 2 – Síntese das mudanças de itens realizadas na ECPICID-AVC antes e após o pré-teste, Brasil, 2018

(continua)

ECPICID-AVC	ECCIID-AVC ANTES DO PRÉ-TESTE	ECCIID-AVC APÓS O PRÉ-TESTE
Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita	Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada	Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada
Coloca os alimentos no prato do lado em que o idoso apresenta menor dependência	Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta menor dependência	Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta maior dependência para estimular o membro afetado
Monitoriza a ingestão de alimentos	Controla a ingestão de alimentos	Controla a ingestão de alimentos
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a alimentação

(continuação)

Vigia a deglutição	Vigia a deglutição	Vigia a deglutição
Prepara a refeição de uma forma adequada	Prepara a refeição de uma forma adequada	Prepara a refeição de uma forma adequada
Reintroduz o conteúdo alimentar para o estômago e alimenta (conteúdo alimentar \leq 100 ml)	<i>Excluído</i>	<i>Excluído</i>
Reintroduz o conteúdo alimentar e adia a refeição (conteúdo alimentar $>$ 100 ml)	<i>Excluído</i>	<i>Excluído</i>
	<i>Inserido:</i> Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica	<i>Inserido:</i> Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica
	<i>Inserido:</i> Realiza a hidratação da pele	<i>Inserido:</i> Realiza a hidratação da pele
Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da refeição	Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos	Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos
Lava a sonda no final da refeição	Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos	Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos
Clampa a sonda no final da refeição	Fecha a sonda no final da dieta e dos medicamentos	Fecha a sonda no final da dieta e dos medicamentos
Providencia o material de higiene	Prepara o material de higiene	Prepara o material de higiene
Assiste no banho	Ajuda no banho	Ajuda no banho
Assiste na higiene oral	Ajuda na higiene oral	Ajuda na higiene oral
Mantém um aspeto cuidado	Mantém uma aparência bem cuidada	Mantém uma aparência bem cuidada
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a higiene pessoal	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a higiene pessoal	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a higiene pessoal
Providencia a privacidade durante o uso do sanitário	Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho	Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho
Assiste na higiene íntima após o uso do sanitário	Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas	Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas
Providencia ajudas necessárias para o uso do sanitário	Providencia ajudas técnicas necessárias para as eliminações	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar as eliminações urinárias e intestinais
Providencia ajudas técnicas para facilitar o vestir	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o vestir	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o vestir
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o despir	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o despir	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o despir
Assiste a pessoa a vestir-se	Ajuda a pessoa a vestir-se	Ajuda a pessoa a vestir-se
Assiste a pessoa a despir-se	Ajuda a pessoa a despir-se	Ajuda a pessoa a despir-se
Avalia a capacidade da pessoa para se transferir	Avalia a capacidade da pessoa para se transferir	Avalia a capacidade do idoso para se transferir de lugar
Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de transferência	Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica da transferência	Utiliza postura adequada para transferir o idoso de lugar
Explica à pessoa sobre a técnica da transferência	Explica à pessoa sobre a técnica da transferência	Explica ao idoso sobre a maneira certa para se transferir de lugar
Providencia ajudas técnicas de transferência	Providencia ajudas técnicas de transferência	Fornece apoio e/ou materiais necessários para o idoso se transferir de lugar

(conclusão)

Assiste na transferência	Ajuda na transferência	Ajuda o idoso a se transferir de lugar
Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento	Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento	Utiliza postura adequada para posicionar cada parte do corpo do idoso corretamente
Posiciona em todos os decúbitos	Alterna os decúbitos	Reveza a posição do corpo do idoso quando ele está deitado
Providencia ajudas técnicas de posicionamento	Providencia ajudas técnicas de posicionamento	Fornece apoio e/ou materiais necessários para posicionar o idoso
Avalia a necessidade de alternar o posicionamento	Avalia a necessidade de alternar o posicionamento	Avalia a necessidade de revezar a posição do corpo do idoso

Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

Além das alterações nos termos da linguagem, a escala também foi modificada quanto à pontuação. Na fase de pré-teste, as opções de resposta eram de 0 a 4 (0 – NA; 1- não demonstra; 2- demonstra parcialmente; 3- demonstra; 4- demonstra totalmente) e a pontuação da escala variava de 32 a 128 pontos. Após o pré-teste, as pontuações das opções de resposta foram modificadas para: 0 – Não demonstra; 1 – Demonstra parcialmente; 2 – Demonstra; e 3 – Demonstra totalmente. Desta forma, a pontuação da escala varia de zero a 96 pontos, e o cálculo da escala é proporcional às opções marcadas como NA – não se aplica na versão adaptada. Assim, um cuidador que não realiza a atividade por não precisar fazê-la (idoso independente no quesito) não será comparado àquele que não faz, por não saber fazer. Além disso, o comitê entendeu que o cuidador que não demonstra ser capacitado, no item avaliado, não deveria pontuar (score = 0), tornando, no entendimento dos especialistas, a pontuação da escala mais clara e lógica. As mudanças de opções de resposta e score, antes e após o pré-teste, estão detalhadas no quadro síntese a seguir.

Quadro 3 – Síntese das mudanças – de opções de resposta e score – realizadas na ECPICID-AVC antes e após o pré-teste, Brasil, 2018

ECPICID-AVC	ECCIID-AVC ANTES DO PRÉ-TESTE	ECCIID-AVC APÓS O PRÉ-TESTE
	0 - NA	NA – Não se aplica
1 – Não demonstra	1 – Não demonstra	0 – Não demonstra
2 – Demonstra razoavelmente	2 – Demonstra parcialmente	1 – Demonstra parcialmente
3 - Demonstra	3 - Demonstra	2 - Demonstra
4 – Demonstra totalmente	4 – Demonstra totalmente	3 – Demonstra totalmente
Escore: 32 a 128	Escore: zero a 128	Escore: zero a 96 pontos*

Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

*O escore total é proporcional às opções marcadas como NA – não se aplica. Ou seja, o cálculo total desconsidera os itens assinalados como NA – não se aplica.

A sequência dos itens da escala também foi organizada de modo que se apresentasse com os itens similares agrupados uns aos outros. Vale novamente ressaltar que todas as mudanças realizadas na escala, incluindo a mudança de escore e opções de resposta, foram discutidas e aceitas pela autora da escala original.

Após estas mudanças, a ECCIID-AVC (APÊNDICE K) foi aprovada por unanimidade pelos membros do comitê para ser enviada para a análise final dos autores da escala original.

6.1.3 Submissão do documento aos autores da escala original

Após o pré-teste e discussão com o comitê de especialistas, a ECCIID-AVC foi enviada aos autores do instrumento original para a devida aprovação. Além do envio da escala, foram descritas todas as mudanças realizadas no instrumento, para que os autores da escala original pudessem verificar se a ECCIID-AVC guardava equivalência em relação ao instrumento original. Os autores da escala original aprovaram a adaptação da escala ECCIID-AVC para uso no Brasil (ANEXO N).

6.2 Etapa de validação

A seguir serão apresentados os resultados obtidos em cada fase que compôs a etapa de validação da ECCIID-AVC: coleta de dados e avaliação das propriedades psicométricas.

6.2.1 Coleta de dados

Entre os 160 cuidadores, a média de idade foi de $49,6 \pm 13,1$ anos e houve predominância do sexo feminino (82,5%). A média de escolaridade foi de $9,6 \pm 3,8$ anos de estudo e grande parcela da amostra (72,5%) era casada/morando com o companheiro.

Mais da metade (56,9%) dos cuidadores eram filhos dos idosos e grande parte (40%) estava empregada, dividindo seu tempo entre gerenciar/cuidar do idoso e o trabalho formal. A média de horas por semana relatadas como dedicadas ao cuidado com o idoso foi de $112,4 \pm 58,7$ horas e 78,1% dos cuidadores informaram possuir auxílio de outra pessoa para exercer o cuidado. Além disso, 73,8% residiam com o idoso e referiram como mediana do tempo de cuidado 5 (2-10) meses.

A média da idade dos idosos foi de 73,0 (\pm 8,7) anos e 87,5% possuíam renda própria (média de $1,28 \pm 0,55$ salários mínimos). Somado a isso, 53,8% dos cuidadores informaram ter despesas retiradas da própria renda para cobrir gastos com o idoso e a mediana do valor gasto por mês foi de 440 (300-800) reais. Além disso, 51,3% dos cuidadores informaram que outra pessoa ajudava financeiramente no cuidado. Na tabela a seguir é possível verificar a caracterização da amostra quanto aos dados sociodemográficos e relacionados ao cuidado.

Tabela 2 – Caracterização da amostra da etapa de validação quanto aos dados sociodemográficos e relacionados ao cuidado, Brasil, 2018

(continua)

VARIÁVEIS	n=160
Idade do cuidador (anos) – média \pm DP	49,6 \pm 13,1
Sexo do cuidador – n(%)	
Masculino	28 (17,5)
Feminino	132 (82,5)
Escolaridade do cuidador (anos) – média \pm DP	9,6 \pm 3,8
Situação conjugal do cuidador – n (%)	
Solteiro/nunca se casou	29 (18,1)
Casado/morando com companheiro	116 (72,5)
Viúvo	2 (1,3)
Divorciado/separado	13 (8,1)
Ocupação do cuidador – n(%)	
Empregado/autônomo	64 (40,0)
Desempregado	28 (17,5)
Do lar	32 (20,0)
Aposentado/benefício	34 (21,3)
Estudante	1 (0,6)
Não informado	1 (0,6)
Parentesco do cuidador com o idoso cuidado – n (%)	
Filho(a)	91 (56,9)
Companheiro(a)	46 (28,8)
Neto(a)	6 (3,8)
Irmão(Irmã)	3 (1,9)
Outro*	14 (8,8)
Cuidador reside com o idoso – n (%)	118 (73,8)
Tempo que cuida do idoso (meses) – mediana (P25-P75)	5 (2-10)
Idade do idoso (anos) – média \pm DP	73,0 \pm 8,7
Cuidador possui auxílio de outra pessoa no cuidado – n (%)	125 (78,1)
Horas/semana dedicadas ao cuidado com o idoso – média \pm DP	112,4 \pm 58,7
Idoso possui renda própria – n (%)	140 (87,5)
Renda do idoso (s. m.) – média \pm DP	1,28 \pm 0,55
Cuidador tem despesa retirada da própria renda – n (%)	86 (53,8)

	(conclusão)
Valor que o cuidador gasta com o idoso por mês (reais) – mediana (P25-P75)	440 (300-800)
Auxílio financeiro de outra pessoa – n (%)	82 (51,3)

Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

* nora/genro (n=7; 50%); sobrinho(a) (n=4; 28,6%); enteado (n=2; 14,3%); ex-companheiro (n=1; 7,1%).

Conforme a Tabela 3, a mediana do tempo de internação dos idosos em decorrência do AVC foi de 12 (7-18) dias. Em relação à avaliação funcional (mRankin) dos mesmos no momento da alta, 32,5% apresentavam deficiência leve. Houve predominância (89,4%) dos casos de AVC isquêmico.

Tabela 3 - Caracterização da amostra da etapa de validação quanto aos dados relacionados ao AVC, Brasil, 2018

VARIÁVEIS	n=160
Tempo de internação (dias) – mediana (P25-P75)	12 (7-18)
MRankin – n (%)	
2	52 (32,5)
3	35 (21,9)
4	39 (24,4)
5	34 (21,3)
Tipo de AVC – n (%)	
Hemorrágico	14 (8,8)
Isquêmico	143 (89,4)
Transitório	3 (1,9)

Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

6.2.2 Avaliação das propriedades psicométricas

Como é possível evidenciar na Tabela 4 e como já discutido nos métodos, optou-se por substituir as opções assinaladas como NA pela média corrigida do cuidador nos demais itens da escala. A média do cuidador nos itens preenchidos foi muito similar à média corrigida, substituta das opções assinaladas como NA – não se aplica. Dessa forma, foi possível preservar a performance de cada indivíduo na escala e averiguar as propriedades psicométricas da ECCIID-AVC.

Tabela 4 – Frequência das opções assinaladas em cada item da ECCIID-AVC, média das marcações do cuidador, desvios padrão e média corrigida do cuidador, Brasil, 2018

(continua)

QUESTÕES	NA	NÃO DEMONSTRA	DEMONSTRA PARCIALMENTE	DEMONSTRA	DEMONSTRA TOTALMENTE	MÉDIA	DP	MÉDIA CORRIGIDA	DP
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n	n	n	n
1 Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada.	10 (6,3)	12 (7,5)	5 (3,1)	29 (18,1)	104 (65,0)	2,50	0,89	2,51	0,87
2 Prepara a refeição de uma forma adequada.	6 (3,8)	8 (5,0)	4 (2,5)	27 (16,9)	115 (71,9)	2,62	0,77	2,61	0,76
3 Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta maior dependência para estimular o membro afetado.	29 (18,1)	51 (31,9)	5 (3,1)	22 (13,8)	53 (33,1)	1,59	1,35	1,77	1,29
4 Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a alimentação.	2 (1,3)	1 (0,6)	1 (0,6)	30 (18,8)	126 (78,8)	2,78	0,47	2,77	0,47
5 Controla a ingestão de alimentos.	0 (0,0)	6 (3,8)	1 (0,6)	29 (18,1)	124 (77,5)	2,69	0,67	2,69	0,67
6 Vigia a deglutição.	2 (1,3)	7 (4,4)	1 (0,6)	30 (18,8)	120 (75,0)	2,66	0,71	2,66	0,70
7 Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica.	6 (3,8)	3 (1,9)	4 (2,5)	17 (10,6)	130 (81,3)	2,78	0,58	2,77	0,57

8 Introduce água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos.	148 (92,5)	1 (0,6)	0 (0,0)	1 (0,6)	10 (6,3)	2,67	0,88	2,53	0,47
9 Introduce água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos.	148 (92,5)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,6)	11 (6,9)	2,92	0,28	2,55	0,43
10 Fecha a sonda no final da dieta e dos medicamentos.	148 (92,5)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (0,6)	11 (6,9)	2,92	0,28	2,55	0,43
11 Realiza a hidratação da pele.	6 (3,8)	54 (33,8)	3 (1,9)	21 (13,1)	76 (47,5)	1,77	1,37	1,80	1,35
12 Prepara o material de higiene.	11 (6,9)	6 (3,8)	2 (1,3)	22 (13,8)	119 (74,4)	2,70	0,69	2,68	0,67
13 Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a higiene pessoal.	9 (5,6)	4 (2,5)	2 (1,3)	26 (16,3)	119 (74,4)	2,72	0,62	2,70	0,61
14 Ajuda no banho.	19 (11,9)	13 (8,1)	13 (8,1)	21 (13,1)	94 (58,8)	2,39	0,99	2,39	0,94
15 Ajuda na higiene oral.	33 (20,6)	8 (5,0)	3 (1,9)	17 (10,6)	99 (61,9)	2,63	0,81	2,60	0,74
16 Mantém uma aparência bem cuidada.	5 (3,1)	3 (1,9)	0 (0,0)	21 (13,1)	131 (81,9)	2,81	0,52	2,80	0,51

17 Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho.	4 (2,5)	7 (4,4)	3 (1,9)	22 (13,8)	124 (77,5)	2,69	0,72	2,67	0,72
18 Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar as eliminações urinárias e intestinais.	15 (9,4)	8 (5,0)	2 (1,3)	19 (11,9)	116 (72,5)	2,68	0,76	2,64	0,74
19 Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas.	39 (24,4)	10 (6,3)	2 (1,3)	16 (10,0)	93 (58,1)	2,59	0,88	2,57	0,79
20 Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o vestir.	4 (2,5)	2 (1,3)	1 (0,6)	26 (16,3)	127 (79,4)	2,78	0,51	2,76	0,51
21 Ajuda a pessoa a vestir-se.	13 (8,1)	2 (1,3)	6 (3,8)	19 (11,9)	120 (75,0)	2,75	0,59	2,69	0,60
22 Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o despir.	5 (3,1)	2 (1,3)	1 (0,6)	26 (16,3)	126 (78,8)	2,78	0,51	2,76	0,51
23 Ajuda a pessoa a despir-se.	14 (8,8)	2 (1,3)	6 (3,8)	19 (11,9)	119 (74,4)	2,75	0,59	2,69	0,60
24 Avalia a capacidade do idoso para se transferir de lugar.	8 (5,0)	4 (2,5)	1 (0,6)	19 (11,9)	128 (80,0)	2,78	0,58	2,77	0,57
25 Explica ao idoso sobre a maneira certa para se transferir de lugar.	16 (10,0)	8 (5,0)	0 (0,0)	20 (12,5)	116 (72,5)	2,69	0,74	2,68	0,71

26 Fornece apoio e/ou materiais necessários para o idoso se transferir de lugar.	16 (10,0)	6 (3,8)	3 (1,9)	19 (11,9)	116 (72,5)	2,70	0,71	2,68	0,68
27 Ajuda o idoso a se transferir de lugar.	28 (17,5)	6 (3,8)	9 (5,6)	14 (8,8)	103 (64,4)	2,62	0,80	2,60	0,74
28 Utiliza postura adequada para transferir o idoso de lugar.	28 (17,5)	55 (34,4)	17 (10,6)	22 (13,8)	38 (23,8)	1,33	1,28	1,54	1,26
29 Fornece apoio e/ou materiais necessários para posicionar o idoso.	38 (23,8)	3 (1,9)	0 (0,0)	14 (8,8)	105 (65,6)	2,81	0,55	2,71	0,56
30 Avalia a necessidade de revezar a posição do corpo do idoso.	47 (29,4)	6 (3,8)	1 (0,6)	13 (8,1)	93 (58,1)	2,71	0,74	2,62	0,68
31 Utiliza postura adequada para posicionar cada parte do corpo do idoso corretamente.	48 (30,0)	39 (24,4)	10 (6,3)	14 (8,8)	49 (30,6)	1,65	1,34	1,89	1,21
32 Revez a posição do corpo do idoso quando ele está deitado.	74 (46,3)	9 (5,6)	5 (3,1)	14 (8,8)	58 (36,3)	2,41	0,99	2,43	0,79

Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

Na análise fatorial exploratória os itens 10 e 8; 20 e 22; 21 e 23 apresentaram correlação perfeita (correlação = 1). Sendo assim, houve necessidade de excluir os itens 10 (Fecha a sonda no final da dieta e dos medicamentos), 22 (Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o despir) e 23 (Ajuda a pessoa a despir-se) para evitar repetição de itens. Após a exclusão, os demais itens da ECCIID-AVC foram agrupados em seis domínios, explicando 70,52% da variância total, conforme os resultados apontados na Tabela 5. Optou-se por não nomear os domínios no sentido de respeitar a organização da escala original que não divide o instrumento em domínios, apenas cita-os.

Tabela 5 – Disposição dos itens, em seus respectivos domínios após análise fatorial e carga fatorial dos 29 itens da ECCIID-AVC, Brasil, 2018

(continua)	
DOMÍNIO 1	CARGA FATORIAL
8 - Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos.	0,529
9 - Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos.	0,593
12 - Prepara o material de higiene.	0,755
13 - Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a higiene pessoal.	0,708
14 - Ajuda no banho.	0,758
15 - Ajuda na higiene oral.	0,587
16 - Mantém uma aparência bem cuidada.	0,575
17 - Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho.	0,623
18 - Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar as eliminações urinárias e intestinais.	0,738
19 - Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas.	0,838
DOMÍNIO 2	CARGA FATORIAL
20 - Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o vestir.	0,596
21 - Ajuda a pessoa a vestir-se.	0,559
24 - Avalia a capacidade do idoso para se transferir de lugar.	0,713

(conclusão)

25 - Explica ao idoso sobre a maneira certa para se transferir de lugar.	0,812
26 - Fornece apoio e/ou materiais necessários para o idoso se transferir de lugar.	0,778
27 - Ajuda o idoso a se transferir de lugar.	0,681
29 - Fornece apoio e/ou materiais necessários para posicionar o idoso.	0,632
30 - Avalia a necessidade de revezar a posição do corpo do idoso.	0,525
DOMÍNIO 3	CARGA FATORIAL
4 - Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a alimentação.	0,681
5 - Controla a ingestão de alimentos.	0,924
6 - Vigia a deglutição.	0,907
7 - Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica.	0,469
DOMÍNIO 4	CARGA FATORIAL
1 - Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada.	0,879
2 - Prepara a refeição de uma forma adequada.	0,827
32 - Reveza a posição do corpo do idoso quando ele está deitado.	0,578
DOMÍNIO 5	CARGA FATORIAL
28 - Utiliza postura adequada para transferir o idoso de lugar.	0,840
31 - Utiliza postura adequada para posicionar cada parte do corpo do idoso corretamente.	0,828
DOMÍNIO 6	CARGA FATORIAL
3 - Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta maior dependência para estimular o membro afetado.	0,775
11 - Realiza a hidratação da pele.	0,711

Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

A consistência interna, mensurada através do alfa de Cronbach total da ECCIID-AVC com 29 itens, foi de 0,914. O alfa de Cronbach por domínio pode ser visualizado na Tabela 6.

Tabela 6 – Consistência interna da ECCIID-AVC por domínios e total com 29 itens, Brasil, 2018

DOMÍNIO	ALFA DE CRONBACH
1	0,926
2	0,899
3	0,816
4	0,777
5	0,736
6	0,461
TOTAL	0,914

Fonte: DAL PIZZOL, 2018

Em relação à consistência interna intra-avaliador não foi observada diferença significativa entre as médias do teste ($2,56 \pm 0,39$) e do reteste ($2,65 \pm 0,38$), com $p < 0,001$. Além disso, a correção intraclassa (ICC) foi de 0,94 (IC 95%, 0,91 – 0,96), como é possível observar na Tabela 7.

Tabela 7 – Resultados teste-reteste (Estabilidade Temporal) da ECCIID-AVC, Brasil, 2018

VARIÁVEIS	n=160
Escore total no teste – média \pm DP	$2,56 \pm 0,39$
Escore total no reteste – média \pm DP	$2,65 \pm 0,38$
Diferença (IC 95%)	0,08 (0,02 a 0,18)
ICC (IC 95%)	0,94 (0,91 a 0,96)
<i>P</i>	$<0,001$

Fonte: DAL PIZZOL, 2018.

7 DISCUSSÃO

A discussão dos resultados será apresentada em duas etapas: a primeira abordará questões relacionadas à adaptação transcultural e a segunda tratará sobre a etapa de validação.

7.1 Adaptação transcultural

Em uma revisão integrativa sobre adaptação de instrumentos conduzida pela enfermagem no Brasil, foi possível observar que a maior parte dos estudos utilizava também o referencial metodológico de Beaton e colaboradores. Além disso, concorda-se com os autores do estudo sobre a preocupação em descrever todas as etapas previstas na execução da adaptação transcultural de instrumentos, para respeitar os referenciais adotados e o rigor metodológico desse tipo de estudo (LINO et al., 2017).

Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) destacam, como vantagens de se realizar um processo de adaptação transcultural de um instrumento, o menor custo e tempo para realização do processo, além do fornecimento de uma medida para uso e comparação dos dados em estudos em diferentes contextos, inclusive a nível internacional. No Brasil, a escassez de instrumentos para coleta de dados tem favorecido o uso cada mais frequente de instrumentos internacionais (LINO et al., 2017). No presente estudo foi possível tornar público um instrumento atual, específico e exclusivo para avaliar a capacidade do cuidador de idosos dependentes após AVC.

O processo de adaptação transcultural da ECCIID-AVC para uso no Brasil não contou com as subetapas de tradução, síntese das traduções e retrotradução por se tratar de uma escala de língua portuguesa, conforme referenciais adotados (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; BEATON et al., 2007; CASTRO; PORTELA; LEÃO, 2007). Entretanto, apesar de terem sido realizadas menos etapas, verificou-se a necessidade de adequação de vários itens do instrumento. Dos 32 itens contidos no instrumento, foram necessárias modificações em 30 deles. Tais dados reforçam a diferença existente entre as culturas no que tange à prática desenvolvida e aos termos empregados, ademais da linguagem (BEATON, 2007; PERINI, 2017).

Além da adequação dos itens também foi necessário excluir e incluir itens, respeitando a necessidade de incluir aspectos presentes na cultura-alvo e carentes no instrumento a ser adaptado (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993), o que também já foi realizado em outros estudos (VALER et al., 2015). Como exemplo, cita-se a inclusão de itens relativos à

medicação e à hidratação da pele. Somado às adequações realizadas nos itens do instrumento, Beaton (2002) ressalta a necessidade de modificar opções de respostas, instruções e escores, se necessário. No presente estudo, foram realizadas adequações no título, nos itens, nas opções de resposta e no escore do instrumento.

A composição do comitê de especialistas é fundamental para que haja a equivalência transcultural do instrumento adaptado, sendo indicada a inclusão de profissionais da saúde, psicometristas e linguistas (BEATON, 2007; GORENSTEIN; YUAN-PANG; HUNGERBÜHLER, 2016). Neste estudo, a composição do comitê de especialistas foi essencial para que a escala pudesse ser avaliada em todos os aspectos. Respeitou-se a experiência profissional na prática do cuidado, no contexto hospitalar e domiciliar e, ainda, o respeito às regras de linguagem brasileira e aos termos do português de Portugal foi crucial, verificado pela professora de português e membro do comitê de especialistas.

Ressalta-se a importância de encontros presenciais entre os especialistas e a pesquisadora. Esse aspecto possibilitou discutir e avaliar cada ponto do instrumento para que as equivalências fossem obtidas em forma de consenso. Foram necessários três encontros antes do pré-teste e um encontro após o pré-teste para atingir consenso sobre todas as adequações do instrumento a ser validado. Concorda-se com outro estudo que descreve o consenso entre os especialistas e a realização de encontros presenciais como fundamentais no processo de adaptação transcultural (BEATON, 2000).

A etapa de pré-teste, assim como a discussão com especialistas, é indispensável na adaptação transcultural. Nesta etapa, é possível testar a aplicação do instrumento e verificar o entendimento dos entrevistados em relação aos itens e respostas da escala (BEATON 2002; 2007). Entretanto, as diferenças de compreensão da escala podem estar relacionadas as diferenças socioeconômicas e de nível educacional, devendo desta forma, serem considerados tais aspectos.

Da mesma forma que no processo de adaptação transcultural da escala de saúde global do *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS), o pré-teste do presente estudo foi realizado para identificar e corrigir possíveis erros através da compreensão de cada item, utilizando critério de compreensão de 80% (ZUMPARO et al., 2017). Discute-se ainda, o termo “ajudas técnicas” utilizada no instrumento original, pois este está vinculado a taxonomia CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem) utilizada em Portugal. Entretanto, no Brasil, esta classificação não é muito difundida e o termo não é corrente entre os profissionais e nem mesmo na linguagem coloquial.

Assim como em outros estudos de adaptação transcultural de instrumentos que seguiram os pressupostos de Beaton e colaboradores (2002, 2007), foi considerada importante a revisão dos autores do instrumento original no sentido de verificar se cada etapa do processo de adaptação transcultural foi seguida e se o instrumento adaptado é equivalente ao instrumento original (AIRES et al., 2017a; PEREIRA; LAM; GIR, 2017; VALER, 2012). Concorde-se com Pereira e colaboradores (2017) que a qualidade do processo de adaptação determina a validade do instrumento para medir o construto em questão.

7.2 Validação

A discussão dos resultados obtidos na etapa de validação foi dividida em dois subtópicos: caracterização dos sujeitos e medidas psicométricas.

7.2.1 Caracterização dos sujeitos

A caracterização da amostra de entrevistados nesta etapa teve predominância de cuidadoras do sexo feminino, filhas dos idosos cuidados e com situação conjugal casadas/morando com o companheiro. Foi semelhante aos achados de outros estudos nacionais e internacionais com cuidadores de idosos dependentes (WENDT et al., 2015; VALER et al., 2015; AIRES et al., 2017a; ALVES et al., 2016; VALLE-ALONSO et al., 2015).

A média de escolaridade dos cuidadores foi menor do que a encontrada em outros estudos desenvolvidos na mesma região (GUTIERREZ; FERNANES; MASCARENHAS, 2017; AIRES et al., 2017b). Porém, foi semelhante à média de escolaridade nacional (IBGE, 2016). A média de idade de dos cuidadores foi mais baixa do que as de outros estudos realizados no contexto nacional e internacional (AIRES et al., 2017a; BIERHALS et al., 2017; ARAÚJO et al., 2016). Nota-se que apesar do público entrevistado ser jovem o nível educacional é baixo, podendo assim, estar relacionado com a área de abrangência do estudo, que contou com cuidadores residentes em áreas com condições socioeconômicas precárias.

Um achado que chamou a atenção foi que a média de horas por semana relatada pelos cuidadores como dedicada ao cuidado com o idoso foi de 66,9% do número de horas semanais como dispendidos ao cuidado com o idoso. Além disso, quase metade dos cuidadores tinha emprego formal. Tais dados justificam-se na medida em que o AVC torna-se uma doença incapacitante, tendo o cuidador a função de cuidar e/ou gerenciar o cuidado (COSTA et al.,

2016). Além disso, estes achados são compatíveis com outros estudos nos quais o cuidador referia estar disponível em tempo integral para cuidar do idoso, em tarefas que incluíam o apoio físico, emocional e financeiro. Outrossim, a maior parcela dos cuidadores residia com o idoso, corroborando com o fato de o cuidador estar disponível 24 horas por dia para prestar o cuidado (VALER et al., 2015; FUHRMANN et al., 2015).

Grande parte dos cuidadores referiu possuir auxílio de outras pessoas para prestar o cuidado ao idoso, assim como evidenciado em outros estudos locais (VALER et al., 2015; FUHRMANN et al., 2015). Somado a isso, pouco mais da metade dos cuidadores retirava despesas da sua renda para cobrir gastos com o idoso, outras pessoas também ajudavam financeiramente e a maioria dos idosos tinha renda própria (em torno de 1 salário mínimo). Evidencia-se, portanto, baixa renda do idoso, assim como observado em outros estudos locais e nacionais (VALER et al., 2015; FUHRMANN et al., 2015; WENDT et al., 2015), e ainda abaixo da renda média urbana da população do Estado do Rio Grande do Sul (IBGE, 2013). Ainda, é demonstrado pela parcela dos cuidadores que retirava verbas da sua própria renda para suprir o cuidado do idoso e pela ajuda financeira proveniente de outras pessoas que o AVC, além de onerar o sistema de saúde com os custos de hospitalização e reabilitação, também gera custos para o idoso e sua família (NARDI; SAWADA; SANTOS, 2013).

Já a mediana do tempo de internação foi maior que a média de permanência, em decorrência de AVC no Brasil (7,5 dias no Brasil no período de novembro de 2016 a novembro de 2017) (DATASUS, 2018). Predominaram os casos de AVC isquêmico e as deficiências leves no mRankin da alta hospitalar, corroborando com dados mundiais e certificando bons resultados, com a apresentação de pacientes com deficiências leves no momento da alta hospitalar (POWERS et al., 2015).

7.2.2 Medidas psicométricas

A análise fatorial exploratória da ECCIID-AVC possibilitou o desenvolvimento da escala com 29 itens agrupados em seis domínios (APÊNDICE O). Foram encontradas cargas fatoriais variando de 0,525 a 0,924. Na escala original os 32 itens foram divididos em oito domínios e as cargas fatoriais apresentaram variação de 0,369 a 0,962 (ARAÚJO et al., 2016). Assim como em outros estudos de validação, foram identificadas opções assinaladas como não se aplica (dados ausentes) e houve a substituição do item pela média para que se pudesse

proceder à análise fatorial exploratória, como recomendado por Tabachnick e Fidel (2001) (FREITAS; SCHELINI; PÉREZ, 2017; NOGUEIRA; SEIDL; TRÓCOLLI, 2016).

A maior parte dos itens da ECCIID-AVC (15) apresentou carga fatorial considerada excelente ($> 0,71$) (PASQUALI, 2009). Estudos recentes de validação de instrumentos têm apresentado cargas fatoriais menores do que as encontradas na ECCIID-AVC, reforçando assim a qualidade dos domínios encontrados (ALHALAL et al., 2017; ANDRADE et al., 2017; BOUSSO et al., 2017).

Ainda em relação à análise fatorial exploratória, a exclusão dos itens 10 (Fecha a sonda no final da dieta e dos medicamentos), 22 (Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o despir) e 23 (Ajuda a pessoa a despir-se) foi considerada importante para que não houvesse repetição de questionamentos. Depreende-se que os itens correlacionados 8 (Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos), 20 (Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o vestir) e 21 (Ajuda a pessoa a vestir-se) eram mais representativos para o panorama geral da escala do que os itens que foram excluídos. Assim como descrevem Borsa e colaboradores (2012), mudanças na estrutura fatorial do instrumento são esperadas devido a características amostrais, principalmente em instrumentos complexos, que apresentam um elevado número de itens e fatores. Na escala original, após a análise fatorial exploratória, houve também necessidade de excluir três itens (ARAÚJO et al., 2016).

Apenas o domínio 6 apresentou alfa de Cronbach abaixo do considerado aceitável. Em contrapartida, o alfa de Cronbach total da ECCIID-AVC foi de 0,914, refletindo a excelente fidedignidade da escala (ZANON; HAUCK FILHO, 201). Além disso, o ICC de 0,94 (IC 95% 0,91 a 0,96) demonstra a força da concordância (estabilidade temporal), quase que completa, da ECCIID-AVC (MIOT, 2016; ZANON; HAUCK FILHO, 2015).

A consistência interna da ECCIID-AVC foi maior do que a apresentada pela escala original, alfa de Cronbach de 0,83, e o ICC de 0,988 (IC 95% 0,984 a 0,991) da ECPICID-AVC mostrou-se semelhante ao da escala a ser validada (ARAÚJO et al., 2016). Chama a atenção que a *Preparedness for Caregiving Scale*, para uso em cuidadores italianos de idosos sobreviventes ao AVC, apresentou alfa de Cronbach de 0,94 e ICC de 0,92 (IC 95% 0,89 a 0,94), resultados muito semelhantes aos achados do presente estudo (PUCCIARELLI et al., 2014). Entretanto, vale novamente ressaltar que, originalmente, a *Preparedness for Caregiving Scale* foi desenvolvida para uso em cuidadores de idosos no geral, além de ser uma escala antiga e não possuir questões específicas do cuidado ao idoso após AVC.

Assim como recomendam os pesquisadores do PROMIS, as análises de confiabilidade e validade são imprescindíveis para descrever se a escala é precisa, mede o conceito-alvo pretendido e se sua análise fatorial está adequadamente representada (REEVE et al., 2007; HAYS; MOINPOUR, 2013). Neste estudo, assim como em outros estudos de validação de instrumentos, as propriedades psicométricas foram essenciais para qualificar o instrumento e confirmar a confiabilidade e validade do mesmo (BERTRAN et al., 2018; FREITAS et al., 2018).

Os resultados da ECCIID-AVC demonstraram que os cuidadores obtiveram mediana de 2 na pontuação dos itens da escala, demonstrando capacidade para realizar as atividades de cuidado. Tal achado pode estar relacionado com a severidade da doença e inúmeras tarefas desenvolvidas pelos cuidadores, propiciando aos mesmos capacidade para realizar as tarefas do cuidado com o passar do tempo. Assim como evidenciado em outro estudo, eles prestavam cuidados que exigiam capacidade e conhecimento para executar, apesar de sua baixa escolaridade (SILVA et al., 2016).

Como já discutido anteriormente, as escalas disponíveis na literatura com foco no cuidador centram-se na sobrecarga do cuidado e em outras questões, porém poucas são específicas para o cuidador informal. Além disso, não consta na literatura nenhuma outra escala desenvolvida especificamente para o cuidador informal de idosos após AVC.

A discussão sobre o cuidado ao idoso é tema de relatórios, assim como apresentado pelo *The Lancet* (CARE, 2016). No manual da *Organización Panamericana de la Salud* (OPS) (2012) o assunto também é abordado e tratado com prioridade no sentido de preparar as equipes de enfermagem e cuidadores para prestarem o cuidado ao idoso com qualidade. No Brasil, a mudança do perfil, ocasionada pela transição demográfica, aliada à falta de políticas públicas que assegurem a qualidade de vida e o bem-estar da população idosa desafiam os profissionais de saúde (BOVOLENTA; FELICIO, 2017).

Centrado nas discussões mundiais sobre o tema e somado aos fatos de o AVC representar uma doença altamente incapacitante e de o cuidador informal no Brasil ser o responsável pelo cuidado, há necessidade de se pensar em estratégias que deem conta dessa demanda e auxiliem essa população (CAMPOS et al., 2017; LIMA-COSTA et al., 2017). A fim de minimizar a sobrecarga dos cuidadores e melhorar os resultados para idosos com acidente vascular cerebral e seus cuidadores informais, deve-se considerar a unidade familiar e individualizar planos de cuidados para abordar suas necessidades específicas. Os primeiros passos neste processo são para realizar uma avaliação abrangente das necessidades do idoso e, igualmente importante, a aptidão do cuidador de assumir a papel de cuidar. Isso permitirá

identificar lacunas e priorizar intervenções adaptadas às necessidades da família para garantir cuidados adequados para esta (LUTZ et al., 2016).

Dessa forma, a disponibilidade de uma escala de capacidades adaptada e validada para uso com cuidadores informais de idosos dependentes após AVC possibilita ao enfermeiro reconhecer tais necessidades e instruir estes cuidadores. É necessário oferecer suporte para que a família exerça o papel de cuidar de forma apropriada (COUTO, CASTRO, CALDAS, 2016).

7.3 Limitações do estudo

O desenvolvimento de um instrumento que avalia as capacidades dos cuidadores informais de idosos após AVC é uma proposta inovadora no contexto brasileiro. Contudo, foram identificadas algumas limitações na realização deste estudo.

A primeira refere-se à amostra contendo apenas cuidadores de idosos do Sul do Brasil. Ademais, apesar de a ECCIID-AVC ter sido desenvolvida para ser utilizada no contexto ambulatorial e domiciliar, optou-se por aplicá-la apenas no contexto ambulatorial. Considerando a diversidade sociocultural do país, recomenda-se que estudos observacionais que utilizem a ECCIID-AVC sejam realizados em outras regiões brasileiras, a fim de verificar se a escala apresenta propriedades psicométricas similares nos demais locais.

Por fim, a inexistência de pesquisas de validação da ECPICID-AVC em outros países, assim como a ausência de publicações sobre o uso do instrumento em serviços ambulatoriais tornam um desafio a comparação com outros estudos. De forma semelhante, a escassez de investigações nacionais acerca do tema dificulta a discussão no contexto brasileiro.

8 CONCLUSÕES

Diante das adequações realizadas, de uma consistência interna intra-avaliadores satisfatória e confiabilidade excelente, considera-se a ECCIID-AVC, com 29 itens, adaptada e válida para uso no contexto brasileiro, na prática clínica e na pesquisa. Além disso, apresenta concordância e propriedades psicométricas similares sobre a versão brasileira e a versão original. Desta forma, os achados deste estudo corroboram com a hipótese inicial levantada de que as propriedades psicométricas seriam mantidas na versão brasileira, quando comparada à versão original.

Na etapa de adaptação transcultural foram necessárias inúmeras adequações para que a escala correspondesse às características da população brasileira em termos de linguagem e práticas desenvolvidas, respeitando a escala original em termos de equivalência. Além disso, considerou-se imprescindível a realização do pré-teste no sentido de verificar a clareza, compreensão do conceito, aplicabilidade e aceitabilidade da escala, a fim de que a escala se tornasse de mais fácil compreensão.

O processo de validação da ECCIID-AVC foi indispensável para a validade dos itens que compõem o construto. Após a análise fatorial exploratória foi possível contar com uma escala composta por 29 itens, dispostos em seis domínios com fidedignidade, considerada excelente e com força de concordância quase que completa.

8.1 Potencialidades do estudo

A ECCIID-AVC torna-se uma ferramenta útil na prática clínica e de pesquisa para ações de enfermagem na atenção ao idoso após AVC e seus cuidadores informais. Dessa maneira, será possível identificar os problemas apresentados, elaborar intervenções e qualificar a assistência dirigida a essa população. Da mesma forma, os resultados deste estudo podem ser utilizados para fins de gestão, planejamento e elaboração de políticas de saúde.

Ademais, a ECCIID-AVC pode ser utilizada para reconhecimento das reais necessidades dos cuidadores de idosos após AVC e, com isso, possibilitar novos meios de atender essa população. Espera-se que este estudo seja o ponto de partida para o debate sobre a capacidade do cuidador informal de idosos após AVC. Além disso, este estudo torna-se um importante aliado para futuras pesquisas com cuidadores informais de idosos após AVC no contexto brasileiro. No ensino a ECCIID-AVC apresenta-se como um suporte na formação de

profissionais de saúde qualificados e preparados para atuar no ensino de cuidadores informais de idosos dependentes após AVC. No geral, a Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC mostra-se como uma potencialidade no sentido de ser uma tecnologia de cuidado disponível para uso dos enfermeiros em contexto ambulatorial e domiciliar.

REFERÊNCIAS

- ABENDROTH, M. Psychometric Testing and Modification of the Parkinson's Disease Caregiver Strain Risk Screen. **Journal of nursing measurement**, Nova York, v. 24, n. 2, p. 281-295, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1891/1061-3749.24.2.281>>. Acesso em: 15 jan. 2018.
- AIRES, M. et al. Cross-cultural adaptation of the Filial Responsibility protocol for use in Brazil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.70, n.6, p.1268-1276, 2017a. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0479>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- AIRES, M. et al. Association between filial responsibility when caring for parents and the caregivers overload. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 4, p. 767-774, 2017b. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0133>>. Acesso em: 18 jan. 2018.
- ALHALAL, E. et al. Reliability and validity of the Arabic PTSD Checklist Civilian Version (PCL-C) in women survivors of intimate partner violence. **Research in nursing & health**, New York, v. 40, n. 6, p. 575-585, 2017. doi: 10.1002/nur.21837.
- ALVES, L. C.; LEITE, I. C.; MACHADO, C. J. Conceituando e mensurando a incapacidade funcional da população idosa: uma revisão de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1199-1207, ago. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000400016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- ALVES, S. et al. Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults. **Scandinavian journal of caring sciences**, Stockholm, v. 30, n. 1, p. 65-73, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/scs.12222>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- AMERICAN STROKE ASSOCIATION. **About Stroke: Types of Stroke**, 2017. Disponível em: <http://www.strokeassociation.org/STROKEORG/AboutStroke/TypesofStroke/IschemicClots/Ischemic-Stroke-Clots_UCM_310939_Article.jsp#.WXECzITyvIV>. Acesso em: 21 jan. 2018.
- ANASTASI, A.; URBINA, S. **Testagem psicológica**. 7. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000. 575 p. ISBN 85-7307-615-1.
- ANASTASI, A. Evolving concepts of test validation. **Annual review of psychology**, Palo Alto, v. 37, n. 1, p. 1-15, 1986. Disponível em: <<http://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.ps.37.020186.000245>>. Acesso em: 21 jan. 2018.
- ANDRADE, L. E. L. Adaptação e validação do Hospital Survey on Patient Safety Culture em versão brasileira eletrônica. **Epidemiologia e serviços de saúde**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 455-468, 2017.
- ARAÚJO, O. S. S. L. **O cuidado informal a pessoas idosas dependentes no autocuidado após um acidente vascular cerebral: avaliação do impacto do programa InCARE na**

capacitação dos cuidadores.203f. Tese (Doutorado em Enfermagem), Universidade de Lisboa, Lisboa, 2015. Disponível em: <<http://repositorio.ul.pt/handle/10451/134>> Acesso em: 19 jan. 2018.

ARAÚJO, O. et al. Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke (InCARE): study protocol for a randomised trial. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 71, n. 10, p. 2435-2443, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/jan.12697>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

ARAÚJO, O.; CABRITA, J.; LAGE, I. ECPICID-AVC: an instrument for measuring self-care in older people after a stroke. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. esp., p. 74, maio 2014. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/1822/30187>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

ARAÚJO, O; et al. Development and psychometric properties of ECPICID-AVC to measure informal caregivers' skills when caring for older stroke survivors at home. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Stockholm, v. 30, n. 4, p. 821-829, dez. 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/scs.12291>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

ARCHBOLD, G.P.; STEWART, B. **Family caregiving inventory**. Portland: Oregon Health Sciences University, 1996.

ARCHBOLD, P. et al. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 13, p. 75-384, 1990.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M.G.P.; CASTRO, I. Burden of care in relatives of psychiatric patients: Validity study of the Family Burden Interview Scale. **Jornal brasileiro de psiquiatria**, Rio de Janeiro v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852008000200003>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

BANDURA, A. Self-efficacy in changing society. New York: Cambridge University Press, 1997a.

BANDURA, A. Self-efficacy: the exercise of control. New York: Freeman, 1997b.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900010>>. Acesso em: 10 abril 2018.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, Lebanon, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, dec. 2000. Disponível em: <<https://cadeq.wordpress.com/validation/>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

BEATON, D. E. et al. **Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of Health Status Measures**. American Academy of Orthopaedic Surgeons and Institute for Work & Health, 2002. Disponível em: <<https://cadeq.wordpress.com/validation/>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

BEATON, D. E. et al. **Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures**. Institute for Work & Health, 2007. Disponível em: <<https://cadeq.wordpress.com/validation/>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

BERTRAN, M. J. Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. **Revista de calidad asistencial: organo de la Sociedad Española de Calidad Asistencial**, Barcelona, S1134-282X, n.18, p.30004-30006, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29454739>>. Acesso em: 21 fev. 2018.

BIERHALS, C.C.B.K. et al. Needs of family caregivers um older adults care at home. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, e2870, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de rotinas para atenção ao AVC**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_rotinas_para_atencao_avc.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abcd19.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Acidente Vascular Cerebral**. 2016. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/edicoes-2016/is-n-1/2213-acidente-vascular-cerebral>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº466 de 12 de dezembro de 2012. **Trata de pesquisas em seres humanos**. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

BRASIL. Portal Saúde. **Acidente Vascular Cerebral**. 2014. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/04/acidente-vascular-cerebral-avc>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

BOLING, W.; MACRINA, D.M.; CLANCY, J.P. The Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis (CQOLCF) scale: modification and validation of an instrument to measure quality of life in cystic fibrosis family caregivers. **Quality of life research**, Oxford, v.12, n. 8, p. 1119-1126, 2003. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14651429>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

BORSA, J. C; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e Validação de Instrumentos Psicológicos entre Culturas: Algumas Considerações. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 53, p. 423-432, 2012. Disponível em: <[doi:http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201314](http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201314)>. Acesso em: 20 jan. 2018.

BOUSSO, R. S. et al. Validation of Family Management Measure for the Brazilian culture. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 6, p. 1151-1158, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0326>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

- BOVOLENTA, T. M.; FELICIO, A. C. How do demographic transitions and public health policies affect patients with Parkinson's disease in Brazil? **Clinical Interventions in Aging**, Auckland, v. 25, n.12, p. 197–205, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28182156>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- BULL, M. J. et al. Psychometric Properties of the Family Caregiver Delirium Knowledge Questionnaire. *Research in gerontological nursing*, Thorofare, v. 8, n. 4, p. 198-207, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.3928/19404921-20150409-01>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- CAMPOLINA, A. G. et al. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 6, p. 1217-1229, jun. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2013000600018>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- CAMPOS, L. M. et al. How Many Patients Become Functionally Dependent after a Stroke? A 3-Year Population-Based Study in Joinville, Brazil. **Public Library of Science one**, San Francisco, v. 12, n.1, e0170204, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28107401>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- CASTRO, R. A. L.; PORTELA, M. C.; LEÃO, A. T. Adaptação transcultural de índices de qualidade de vida relacionada à saúde bucal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2275-2284, out. 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007001000003>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- CARE and society. **The Lancet**, v. 388, n. 10051, p. 1249, 2016. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)31704-4/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)31704-4/fulltext)>. Acesso em: 15 jan. 2018.
- CIB/RS. Secretaria da Saúde. Estado do Rio Grande do Sul. **Resolução Nº 243/16 - CIB/RS**. Porto Alegre, 2016. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/upload/1468933639_cibr243_16.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2018.
- CLARK, P. C. et al. Preliminary reliability and validity of a family caregiver conflict scale for stroke. **Progress in Cardiovascular Nursing**, Philadelphia, v. 8, n. 2, p. 77-82, 92, 2003. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12732800>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- COCO, D. L.; LOPEZ, G.; CORRÃO, S. Cognitive impairment and stroke in elderly patients. **Vascular Health and Risk Management**, Auckland, v. 12, p. 105-116, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.2147/VHRM.S75306>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- COHEN, R. J.; SWERDLICK, M. E.; STURMAN, E. D. **Testagem e avaliação psicológica: Introdução a testes e medidas**. 8. ed. Porto Alegre: AMGH, 2014.
- COSTA, F. A.; SILVA, D. L. A.; ROCHA, V. M. Severidade clínica e funcionalidade de pacientes hemiplégicos pós-AVC agudo atendidos nos serviços públicos de fisioterapia de Natal (RN). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 1341-1348, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000700068&script=sci_arttext>. Acesso em: 19 jan. 2018.

- COSTA, T. F. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 350-355, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150048>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- COSTA, T.F. et al. Stroke: patient characteristics and quality of life of caregivers. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 69, n. 5, p. 877-883, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0064>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- COUTO, A. M.; CASTRO, E. A. B.; CALDAS, C. P. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p. 76-85, jan./fev. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- CRONBACH, I. J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, Research Triangle Park, v. 16, n. 3, p. 297-334, 1951. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.452.6417&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- CRUZ, D. C. M. et al. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 3, n. 2, p. 127-136, dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832010000400014>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- DAMATA, S. R. R. et al. Perfil epidemiológico dos idosos acometidos por acidente vascular cerebral. **Revista Interdisciplinar**, Teresina, v. 9, n. 1, p. 107-117, jan./fev./mar. 2016. Disponível em: <<https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/751>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- DATASUS. TABNET. Indicadores de saúde. Epidemiologia e Morbidade. **Morbidade Hospitalar do SUS (SIH/SUS)**. 2018. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/niuf.def>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- DEGENEFFE, C. E. et al. Development and validation of the caregiver empowerment scale: A resource for working with family caregivers of persons with traumatic brain injury. **Rehabilitation psychology**, Tempe, v. 56, 243-250, 2011. Disponível em: <[10.1037/a0024465](https://doi.org/10.1037/a0024465)>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- DUCHARME, F. Psychoeducational Interventions for Family Caregivers of Seniors across Their Life Trajectory: An Evidence-Based Research Program to Inform Clinical Practice. **Advances in Geriatrics**, Cairo, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1155/2014/316203>>. Acesso em: 24 jan. 2018.
- FABRÍCIO-WEHBE, S. C. C. **Adaptação cultural e validação da “Edmonton Frail Scale” (EFS) - escala de avaliação de fragilidade em idosos**. 164 f. Tese (Doutorado em Enfermagem), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-12012009-145005/pt-br.php>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

- FARRAN, C. J. et al. Assessing family caregiver skill in managing behavioral symptoms of Alzheimer's disease. **Aging & Mental Health**, v. 15, n. 4, p. 510-521, 2011. Disponível em: <<http://doi.org/10.1080/13607863.2010.536140>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- FIGUEIREDO, D.; LIMA, M. P.; SOUSA, M. Os pacientes esquecidos: Satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 97-112, 2009. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2782>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- FREITAS, M. F. R. L.; SCHELINI, P. W.; PEREZ, E. R. Escala de Identificação de Dotação e Talento: Estrutura e Consistência Internas. **Psico-USF**, Campinas, v. 22, n. 3, p. 473-484, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712017000300473&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- FREITAS, N. O. et al. Validation of the Perceived Stigmatization Questionnaire for Brazilian adult burn patients. **Public Library of Science one**, San Francisco, v. 13, n. 1, e0190747, 2018.
- FUHRMANN, A. C. et al. Associação entre capacidade funcional de idosos dependentes e a sobrecarga do cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.36, n. 1, p. 14-20, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.49163>>. Acesso em: 27 jan. 2018.
- GEORGE, D.; MALLERY, P. **SPPS for windows step by step: a simple guide and reference**. 11.0 update. 4. ed. Boston: Allyn & Bacon, 2003.
- GIVEN, C. W. et al. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. **Research in Nursing & Health**, New York, v. 15, p. 271-283, 1992. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1386680>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- GJERSING, L.; CAPLETHORN, J. R.; CLAUSEN, T. **Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations**. **BMC Medical Research Methodology**, London, 2010. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/142818/000994886.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 15 jan. 2018.
- GOLDGARB, D. C.; LOPES, R. G. C. Avosidade: a família e as gerações. In: FREITAS, E. V.; PY, L. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.
- GOMES, W. D.; RESCK, Z. M. R. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 496- 501, out./dez. 2009. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-18012>>. Acesso em: 20 jan. 2018.
- GORENSTEIN, C.; YUAN-PANG, W.; HUNGERBÜHLER, I. **Instrumentos de Avaliação em Saúde Mental**. Porto Alegre: Artmed, 2016.

GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO (GHC). **Hospital Conceição**. 2016. Disponível em: <<https://www.ghc.com.br/default.asp?idMenu=unidades&idSubMenu=1>>. Acesso em: 24 jan. 2018.

GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO (GHC). **GHC alerta para os fatores de risco e a importância da prevenção ao AVC**. 2014. Disponível em: <<https://www.ghc.com.br/noticia.aberta.asp?idRegistro=7719>>. Acesso em: 24 jan. 2018.

GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO (GHC). **Programa de Atenção Domiciliar do GHC**. 2017. Disponível em: <<https://www.ghc.com.br/noticia.aberta.asp?idRegistro=10440>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO (GHC). **Congresso de Atenção Domiciliar traz a Porto Alegre profissionais de todo o país**. 2013. Disponível em: <<https://www.ghc.com.br/noticia.aberta.asp?idRegistro=6839>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO (GHC). **Hospital Conceição**. 2018. Disponível em: <<https://www.ghc.com.br/default.asp?idMenu=unidades&idSubMenu=1>>. Acesso em: 27 fev. 2018.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, F.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of clinical epidemiology**, Oxford, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8263569>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

GUTIERREZ, L. L. P.; FERNANDES N. R. M.; MASCARENHAS M. Caracterização de cuidadores de idosos da região metropolitana de Porto Alegre (RS): perfil do cuidado. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 114, p. 885-898, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201711417>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

HAFSTEINSDÓTTIR, T. B. et al. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. **Patient Education and Counseling**, Princeton, v. 85, n. 1, p. 14-25, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.07.046>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

HAIR, J. F. **Análise multivariada de dados**. 6. ed. Porto Alegre: Bookman, 2009.

HAYS, R.; MOINPOUR, C. **PROMIS instrument development and validation scientific standards. Version 2.0 2013**. 2013. Disponível em: <http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/PROMISStandards_Vers2.0_Final.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2018.

HIBBS, R. et al. Development and validation of a scale to measure caregiver skills in eating disorders. **The International journal of eating disorders**, Nova York, v. 48, n. 3, p. 290-7, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1002/eat.22362>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (HCPA). **Instalações**. 2018. Disponível em: <<https://www.hcpa.edu.br/institucional/institucional-instalacoes>>. Acesso em: 6 mar. 2018.

HOEFMAN, R. et al. Measuring caregiver outcomes in palliative care: a construct validation study of two instruments for use in economic evaluations. **Quality of life research**, Oxford, v. 24, n. 5, p. 1255-73, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s11136-014-0848-8>>. Acesso em: 07 jan. 2018.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Sinopse do Censo Demográfico 2010**. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv49230.pdf>>. Acesso em: 16 abr. 2017.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de Indicadores Sociais: Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98965.pdf>>. Acesso em: 17 set 2017.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Atlas do censo demográfico 2010**. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=264529>>. Acesso em: 17 set 2017.

JOHANN, A.; DAL BOSCO, S. M. Acidente vascular cerebral em idoso: estudo de caso. **Caderno Pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 1, p. 78-86, 2015. Disponível em: <<http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/934/922>>. Acesso em: 06 jan. 2018.

KIMURA, M.; FERREIRA, K. A. S. L. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: LEÃO, E. R.; CHAVES, L. D. **Dor: 5º sinal vital, reflexões e intervenções de enfermagem**. São Paulo: Livraria Martinari, 2007, p. 136-59.

KING, R. B. et al. The stroke caregiver unmet resource needs scale: development and psychometric testing. **The Journal of neuroscience nursing**, Park Ridge, v. 45, n. 6, p. 320-8, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1097/JNN.0b013e3182a3ce40>>. Acesso em: 8 jan 2018.

LAWSHE, C. H. A quantitative approach to content validity. **Personnel Psychology**, Baltimore, v. 28, n. 4, p. 563-75, 1975. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6570.1975.tb01393.x>>. Acesso em: 6 jan. 2018.

LAROS, J. A. **O uso de análise fatorial: algumas diretrizes para pesquisadores**. In: PASQUALI, L. (org). **Análise fatorial para pesquisadores**. Brasília: LabPAM, 2005. p. 141-160.

LERNER, D. et al. The reliability and validity of the Caregiver Work Limitations Questionnaire. **Journal of occupational and environmental medicine**, Baltimore, v. 57, n. 1, p. 22-31, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1097/JOM.000000000000277>>. Acesso em: 6 jan. 2018.

LAWTON, M. P. et al. Measuring caregiving appraisal. **Journals of Gerontology: Psychological Sciences**, St. Louis, v. 44, n. 3, p. P61-71, 1989. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61>>. Acesso em: 12 dez. 2017,

- LIMA-COSTA, M. F. et al. Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde, 2013). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, Supl 1, p. 6s, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051000013>>. Acesso em: 14 jan. 2017.
- LINO, C. R. M. et al. Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa conduzida pela enfermagem do Brasil: uma revisão integrativa. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, e1730017, 2017 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000400503&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 jan. 2017.
- LIU, H. Y. et al. Psychometric properties of the finding a balance scale for family caregivers of elders with dementia in Taiwan. **Research in nursing & health**, Nova York, v. 37, n. 4, p. 336-46, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1002/nur.21603>>. Acesso em: 14 jan. 2017.
- LOPES, M. F.; MONTEIRO, M. J. Cuidadores informais: da vivência à sobrecarga da experiência. In: MOURA, C. et al. **Saúde: do Desafio ao Compromisso**. Escola Superior de Enfermagem Drº José Timóteo Montalvão Machado, 2015. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Raul_Bartolomeu2/publication/279529310_Influencia_d_o_treino_multicomponente_e_do_destreino_no_equilibrio_risco_de_queda_e_medo_de cair_em_individuos_idosos_previamente_ativos/links/5595409908ae5d8f39301c10.pdf#page=28>. Acesso em: 15 dez. 2017.
- LOSADA, A. et al. Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. **International psychogeriatrics**, Nova York, v. 22, n. 4, p. 650-60, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1017/S1041610210000074>>. Acesso em: 15 jan 2018.
- LUTZ, B. J. et al. Improving Stroke Caregiver Readiness for Transition From Inpatient Rehabilitation to Home. *The Gerontologist*, St. Louis, v. 7, n. 5, p. 880-889, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27816914>>. Acesso em: 15 jan 2018.
- MARWIT, S. J.; MEUSER, T. M. Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. **Death Studies**, Washington, v. 29, n. 3, p. 191–205, 2005. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/07481180590916335>>. Acesso em: 15 dez 2017.
- MARWIT, S. J.; MEUSER, T. M. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer’s disease. **Gerontologist**, St. Louis, v. 42, n. 6, p. 751–65, 2002. Disponível em: <<http://dx.doi.org/doi.org/10.1093/geront/42.6.751>>. Acesso em: 15 dez 2017
- MAYOR, M. S.; RIBEIRO, O.; PAÚL, C. Estudo comparativo: percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 5, p. 620-624, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000500004>>. Acesso em: 10 jan. 2018.
- MEDEIROS, M. M. C. et al. Adaptation and validation of the caregiver burden scale to Brazilian cultural milieu. **Revista Brasileira de Reumatologia**, Campinas, v. 38, n. 4, p. 193-9, 1998.

MINAYA, P. et al. The CareGiver Oncology Quality of Life questionnaire (CarGOQoL): development and validation of an instrument to measure the quality of life of the caregivers of patients with cancer. **European Journal of Cancer**, Oxford, v. 48, n. 6, p. 904–11, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2011.09.010>>. Acesso em: 6 jan. 2018.

MIOT, H. A. Análise de concordância em estudos clínicos e experimentais. **Jornal Vascular Brasileiro**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 89-92, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1677-5449.004216>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

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**, Oxford, v. 63, n. 7, p. 737–45, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.02.006>>. Acesso em: 16 jan. 2018.

MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 3, p. 364-70, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>>. Acesso em: 15 jan. 2018.

NARDI, E. F.; SAWADA, R. N. O; SANTOS, J. L. F. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 5, 8p, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000500012>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

NOGUEIRA, G. S.; SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T. Análise Fatorial Exploratória do Questionário de Percepção de Doenças Versão Breve (Brief IPQ). **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 32, n. 1, p. 161-168, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-37722016011871161168>>. Acesso em: 11 jan. 2018.

NOLAN, M.; GRANT, G.; KEADY, J. **Understanding family care: a multidimensional model for caring and coping**. Buckingham: Open University Press, 1996.

NUNES, J. D. et al. Indicadores de incapacidade funcional e fatores associados em idosos: estudo de base populacional em Bagé, Rio Grande do Sul. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 295-304, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742017000200007>>. Acesso em: 11 jan. 2018.

OBERST, M. **Appraisal of Caregiving Scale: Manual for Use**. Wayne State University; Detroit: 1991.

OLIVEIRA, A. R. S. et al. Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Encefálico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.65, n. 5, p. 839-43, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500018>>. Acesso em 05 jan. 2018.

OLIVEIRA, B. C.; GARANHANI, M. L.; GARANHANI, M. R. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico: necessidades, sentimentos e orientações recebidas. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 43-49, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002011000100006>. Acesso em: 29 jan. 2018.

OLSON, D. FACES IV and the Circumplex Model: validation study. **Journal of marital and family therapy**, Washington, v. 37, n. 1, p. 64-80, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x>>. Acesso em 15 dez. 2017.

OPS. Organización Panamericana de la Salud. **Enseñanza de la enfermería en salud del adulto mayor**. Washington: Organización Panamericana de la Salud, 2012.

PACICO, J. C. **Como é feito um teste? Produção de itens**. In: HUTZ, C. S.; BANDEIRA, D. R.; TRENTINI, C. M. Eds. **Psicometria**. Porto Alegre: Artmed, 2015. Cap. 4.

PACICO, J. C.; HUTZ, C. S. **Validade**. In: HUTZ, C. S.; BANDEIRA, D. R.; TRENTINI, C. M. Eds. **Psicometria**. Porto Alegre: Artmed, 2015. Cap. 5.

PAIVA, R. S.; VALADARES, G. V. Vivenciando o conjunto de circunstâncias que influenciam na significação da alta hospitalar: estudo de enfermagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.17, n.2, p.249-55, 2013. ISSN 1414-8145. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000200007>>. Acesso em: 7 jan. 2018.

PAIVA, B. S. et al. Validation of the Holistic Comfort Questionnaire-caregiver in Portuguese-Brazil in a cohort of informal caregivers of palliative care cancer patients. **Supportive care in cancer**, Berlin, v. 23, n. 2, p. 343-51, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-014-2370-5>>. Acesso em: 14 jan. 2018.

PASQUALI, L. **Psicometria. Revista da Escola de Enfermagem da UPS**, São Paulo, v. 43, n. spe, p. 992-9, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000500002>>. Acesso em: 7 jan. 2018.

PEARLIN, L. I. et al. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **Gerontologist**, St. Louis, v. 30, n. 5, p. 583-594, 1990. Disponível em: <<https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

PEREIRA, L. T. S. et al. Um olhar sobre a saúde das mulheres cuidadoras de idosos: desafios e possibilidades. **Revista Kairos**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 277-297, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p277-297>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

PEREIRA, R. A. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 185-192, fev. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000100023>>. Acesso em: 8 jan. 2018.

PEREIRA, F. M. V.; LAM, S.C.; GIR, E. Cultural Adaptation and Reliability of the Compliance with Standard Precautions Scale (CSPS) for Nurses in Brazil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, e2850, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1204.2850>>. Acesso em: 8 fev. 2018.

PERINI, M. A. **Gramática descritiva do português brasileiro**. Petrópolis: Vozes, 2017.

PUCCIARELLI, G. et al. Psychometric properties of the Caregiver Preparedness Scale in caregivers of stroke survivors. **Heart & Lung**, St. Louis, v. 43, n. 6, p. 555-60, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.08.004>>. Acesso em: 16 jan. 2018.

POWERS, E. J. et al. 2015 American Heart Association/American Stroke Association Focused Update of the 2013 Guidelines for the Early Management of Patients With Acute Ischemic Stroke Regarding Endovascular Treatment. **Stroke**, Dallas, v. 46, n. p. 3020-35, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1161/STR.0000000000000074>>. Acesso em: 16 jan. 2018.

PREDEBON, M. L. **Cuidadores informais de idosos após acidente vascular cerebral: perfil, atividades de cuidado e dificuldades enfrentadas**. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2017.

REEVE, B. B. et al. Psychometric evaluation and calibration of health-related quality of life item banks: plans for the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS). **Medical care**, Philadelphia, v. 45, n. 5, p. 22-31, 2007.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 665-73, 2007. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006005000035>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

REIGADA, C. et al. Development of an instrument to assess the capacity for families to provide home care: content validation process. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, v. 33, n. 2, p. 170- 178, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2015.06.002>>. Acesso em: 21 jan. 2018.

REIS, M.; NAHMIASH D. Validation of the Caregiver Abuse Screen (CASE) M. **Canadian Journal on Aging**, Maple, v. 14, n. 2, p. 45-60, 1995. Disponível em: <<https://doi.org/10.1017/S0714980800005584>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

RIBEIRO, J. P. L. **Investigação e avaliação em psicologia e saúde**. Lisboa: CLIMEPSI, 1999.

RIGATTI, R. Adaptação transcultural e evidências de validação psicométricas do Inventory of Callous-Unemotional traits (ICU) para avaliação de traços de insensibilidade e afetividade restrita de adolescentes no Brasil. (78f.) [Dissertação] Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2016. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/142818>>. Acesso em: 15 dez. 2018.

ROBINSON, B. C. Validation of a Caregiver Strain Index. **Journal of gerontology**, St. Louis, v. 38, n. 3, p. 344-8, 1983.

RODRIGUES, R. A. P. et al. Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. esp., p. 216-24, fev. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000700027>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

ROSSETTO, C. Internações e óbitos de idosos por condições sensíveis à atenção primária no Brasil: uma análise temporal. [Dissertação]. Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2018.

SADAK, T.; KORPAK, A.; BORSON, S. Measuring caregiver activation for health care: Validation of PBH-LCI:D. **Geriatric nursing**, Nova York, v. 36, n. 4, p. 284-92, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.03.003>>. Acesso em: 5 jan. 2018.

SÁEZ, T. C. et al. Escala de capacidade de cuidados em domicílio (ECCD): resultados preliminares. **Medicina Paliativa**, Madrid, v. 12, n. 4, p. 197-203, 2005.

SANTOS, N. O. **Construção e validação de protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral**. (246f.) [Tese]. Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2017. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/158249>>. Acesso em: 10 dez. 2017.

SANTOS, E. B. et al. Estresse percebido nos idosos sobreviventes do AVC após a alta hospitalar para casa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, Ribeirão Preto, v. 49, n. 5, p. 797-803, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000500013>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

SANTOS, N. M. F.; TAVARES, D. M. S. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, Ribeirão Preto, v. 46, n. 4, p. 960-6, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000400025>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-7, 2002. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>>. Acesso em: 13 dez. 2017.

SCHUMACHER, K. L. et al. Family caregiving skill: development of the concept. **Research in nursing and health**, Nova York, v. 23, n. 3, p. 191-203, 2000. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1002/1098-240X\(200006\)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B](http://dx.doi.org/10.1002/1098-240X(200006)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B)>. Acesso em: 13 jan. 2018.

SEBASTIÃO, C.; ALBUQUERQUE, C. Envelhecimento e dependência. Estudo sobre os impactos da dependência de um membro idoso na família e no cuidador principal. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 25-49, 2011. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1002/1098-240X\(200006\)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B](http://dx.doi.org/10.1002/1098-240X(200006)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B)>. Acesso em: 13 jan. 2018.

SHAMSAEI, F. et al. Health status assessment tool for the family member caregiver of patients with bipolar disorder: development and psychometric testing. **Asian journal of psychiatry**, Amsterdam, v. 6, n. 3, p. 222-7, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ajp.2012.12.013>>. Acesso em: 14 jan. 2018.

SILVA, J. K. et al. Perfil de cuidadores familiares de idosos após o acidente vascular cerebral. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 10, p. 3727-33,

2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5205/reuol.9667-87805-1-ED1010201602>>. Acesso em: 11 jan. 2018.

SIMINOFF, L. A. et al. The Cancer Communication Assessment Tool for Patients and Families (CCAT-PF): a new measure. **Psycho-oncology**, Chichester, v. 17, n. 12, p. 1216–24, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1002/pon.1350>>. Acesso em: 17 jan. 2018.

SILVA, R. C. A.; MONTEIRO, G. L. M.; SANTOS, A. G. O enfermeiro na educação de cuidadores de pacientes com sequelas de Acidente Vascular Cerebral. **Revista de Atenção à Saúde**, Uberaba, v. 13, n. 45, p. 114-120, jul./set. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.13037/ras.vol13n45.3114>>. Acesso em: 13 jan. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES (SBDCV). **Acidente Vascular Cerebral**. 2018. Disponível em: <http://www.sbdcv.org.br/publica_avc.asp>. Acesso em: 06 mar. 2018.

STEPHEN, J. et al. Adult carers quality of life questionnaire (AC-QoL): development of an evidence-based tool. **Mental Health Review Journal**, Brighton, v. 17, n. 2, p.57-69, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.1108/13619321211270380>>. Acesso em: 7 jan. 2018.

TABACHNICK, B. G.; FIDEL, L. S. Using multivariate statistics. San Francisco: Allyn & Bacon, 2001.

TEBB, S. An Aid to Empowerment: A Caregiver Well-Being Scale. *Health & Social Work*, Oxford, v. 20, n. 2, p. 87-92, 1995. Disponível em: <<https://doi.org/10.1093/hsw/20.2.87>>. Acesso em: 15 jan. 2018.

VALER, D. B. et al. Adaptação e validação do Inventário de Sobrecarga do Cuidador para uso em cuidadores de idosos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 1, p. 130-138, jan./fev. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3357.2534>>. Acesso em: 7 dez. 2018.

VALER, D. B. **Adaptação do instrumento Caregiver Burden Inventory para uso com cuidadores de pessoas idosas no Brasil**. (108f.) Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2012. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/49105>> Acesso em: 8 dez. 2017.

VALLE-ALONSO, M. J. et al. Sobrecarga y burnout em cuidadores informales del adulto mayor. **Enfermería Universitaria**, México, v. 12, n. 1, p. 19-27, jan. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>>. Acesso em: 5 jan. 2018.

VAN SWIETEN, J. C. et al. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. **Stroke**, Dallas, v. 19, n. 5, p. 604-07, 1988. Disponível em: <<https://doi.org/10.1161/01.STR.19.5.604>>. Acesso em: 9 jan. 2018.

VELLONE, E. et al. Validity and reliability of the caregiver contribution to self-care of heart failure index. **The Journal of cardiovascular nursing**, Frederick, v. 28, n. 3, p. 245-55, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e318256385e>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

WEITZNER, M.A. et al. The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 8, n. 1-2, p. 55-63, 1999. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1207/s15327906mbr2001_1>. Acesso em: 5 jan. 2018.

WENDT, C. J. K. et al. Elderly families of South of Brazil in the Health Strategy. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 3, p. 350-7, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680305i>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

WILLIAMS, C. L.; PARKER, C. Development of an observer rating scale for caregiver communication in persons with Alzheimer's disease. **Issues in mental health nursing**, Londres, v. 33, n. 4, p. 244-50, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.3109/01612840.2011.653040>>. Acesso em: 14 jan. 2018.

WHO. World Health Organization. **Global burden of stroke**. Geneva: WHO, 2017a. Disponível em: <http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/cvd_atlas_15_burden_stroke.pdf?ua=1>. Acesso em: 15 dez. 2017.

WHO. World Health Organization. **Deaths from stroke**. Geneva: WHO, 2017b. Disponível em: <http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/cvd_atlas_16_death_from_stroke.pdf?ua=1>. Acesso em: 15 dez. 2017.

WHO. World Health Organization. **Global Status Report on noncommunicable diseases**. Geneva: WHO, 2014. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf?ua=1>. Acesso em: 15 dez. 2017.

WHO. World Health Organization. **Global Health Estimates 2015: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2015**. Geneva: WHO, 2016a. Disponível em: <http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/>. Acesso em: 20 nov. 2017.

WHO. World Health Organization. **The atlas of heart disease and stroke**. Geneva: WHO, 2016b. Disponível em: <http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/>. Acesso em: 20 nov. 2017.

WHO. World Health Organization. **Home-based and long-term care: report of a WHO Study Group**. Geneva: WHO, 2000. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42343/1/WHO_TRS_898.pdf> Acesso em: 25 agosto 2017.

WHO. World Health Organization. **The Atlas of Heart Disease and Stroke**. Geneva: WHO, 2004. Disponível em: <http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/>. Acesso em: 27 set. 2017.

WOOD, G. L.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

WYND, C. A.; SCHMIDT, B.; SCHAEFER, M. A. Two quantitative approaches for estimating content validity. *Western journal of nursing research, Anaheim*, v. 25, n. 5, p. 508-18, 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1177/0193945903252998>>. Acesso em 17 dez. 2017.

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, St. Louis, v. 20, n. 6, p. 649-55, 1980. Disponível em: <<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>>. Acesso em 17 dez. 2017.

ZANON, C.; HAUCK FILHO, N. Fidedignidade. In: HUTZ, C. S.; BANDEIRA, D. R.; TRENTINI, C. M. **Psicometria**. Porto Alegre: Artmed, 2015. cap. 6.

ZUMBO, B. D.; CHAN, E. K. H. **Validity and validation in social, behavior, and health sciences (Social Indicators Research Series)**. Nova York: Springer, 2014.

ZUMPARO, C. E. et al. Adaptação transcultural e validação da escala de Saúde Global do PROMIS para a língua portuguesa. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, e00107616, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017000104001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 17 jan. 2018.

APÊNDICES

Apêndice A – Instrumento para registro na etapa do comitê de especialistas

ITEM	ESSENCIAL AO TESTE	ÚTIL, MAS NÃO ESSENCIAL	NÃO NECESSÁRIO
Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita			
Coloca os alimentos no prato do lado em que o idoso apresenta menor dependência			
Monitoriza a ingestão de alimentos			
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação			
Vigia a deglutição			
Prepara as refeições de uma forma adequada			
Reintroduz o conteúdo alimentar para o estômago e alimenta (conteúdo alimentar ≤ 100 ml)			
Reintroduz o conteúdo alimentar e adia a refeição (conteúdo alimentar > 100 ml)			
Introduz a água caso a sonda fique obstruída durante a administração da refeição			
Lava a sonda no final da refeição			
Clampa a sonda no final da refeição			
Providencia o material de higiene			
Assiste no banho			
Assiste na higiene oral			
Mantém um aspecto cuidado			
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a higiene pessoal			
Providencia a privacidade durante o uso do sanitário			
Assiste na higiene íntima após o uso sanitário			
Providencia ajudas técnicas necessárias para o uso do sanitário			
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o vestir			
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o despir			
Assiste a pessoa a vestir-se			
Assiste a pessoa a despir-se			
Avalia a capacidade da pessoa para se transferir			

Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de transferência			
Explica à pessoa sobre a técnica da transferência			
Providencia ajudas técnicas de transferência			
Assiste na transferência			
Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica do posicionamento			

Apêndice B – Instrumento para coleta de informações sociodemográficas e relacionadas ao cuidado

Número do cuidador:	NÚMERO:
Data da entrevista: / /	DATAENT: / /
Nome do(a) cuidador(a):	
Endereço:	
Telefone para contato:	
Número Prontuário:	
Local de Coleta: <input type="checkbox"/> (1) HCPA <input type="checkbox"/> (2) HNSC <input type="checkbox"/> (3) SAD	LOCAL:
Data da alta hospitalar: / /	DATAALTA: / /
Data da ocorrência primeira sequela funcional após AVC: / /	DATAAVC: / /
Tempo acompanhamento SAD GHC (meses): / /	TEMPOSAD: / /
Nome do(a) entrevistador(a):	
mRankin:	MRANKIN:
Quem fez o mRankin: <input type="checkbox"/> (1) mRankin da alta (sistema/prontuário) <input type="checkbox"/> (2) Pesquisador	MRANKINQUEM:
Tipo do AVC: <input type="checkbox"/> (1) Hemorrágico <input type="checkbox"/> (2) Isquêmico <input type="checkbox"/> (3) Transitório	TIPOAVC:

A) INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS	
A1) Idade (anos completos):	AIDADE:
Data de nascimento: / /	
A2) Sexo: <input type="checkbox"/> (1) Masculino <input type="checkbox"/> (2) Feminino	AGEN:
A3) Escolaridade (anos de estudo):	AESCOL:
A4) Estado Conjugal: <input type="checkbox"/> (1) Solteiro(a) / nunca se casou <input type="checkbox"/> (2) Casado(a)/morando com companheiro(a) <input type="checkbox"/> (3) Viúvo(a) <input type="checkbox"/> (4) Divorciado(a)/separado(a)	ACONJUG:
A5) Ocupação: <input type="checkbox"/> (1) Empregado(a) <input type="checkbox"/> (2) Desempregado(a) <input type="checkbox"/> (3) Do lar <input type="checkbox"/> (4) Aposentado(a) <input type="checkbox"/> (5) Outro. Qual? _____	AOCUP:
B) INFORMAÇÕES RELACIONADAS AO CUIDADO	
B1) Grau de parentesco com o(a) idoso(a): <input type="checkbox"/> (1) Filho(a) <input type="checkbox"/> (2) Companheiro(a) <input type="checkbox"/> (3) Neto(a) <input type="checkbox"/> (4) Irmão(Irmã) <input type="checkbox"/> (5) Outro. Qual?	BPARENT:
B2) Reside com o(a) idoso(a)? <input type="checkbox"/> (1) Sim <input type="checkbox"/> (2) Não	BRESIDE:
B3) Há quanto tempo é cuidador deste(a) idoso(a)? _____ anos e _____ meses	BTEMPO:
B4) Idade da pessoa cuidada (anos completos):	BIDAIDO:
B5) Possui auxílio de outra pessoa para o cuidado? <input type="checkbox"/> (1) Sim. Quem? _____	BAUXIL: BAUXI2:

() (2) Não.	
B6) Quantas horas por semana o(a) Sr.(a) dedica ao cuidado deste(a) idoso(a)?	BHSEM:
B7) Quantas horas por semana outras pessoas dedicam ao cuidado deste(a) idoso(a)?	BHOUT:
B8) O(A) idoso(a) possui renda própria (aposentadoria, aluguéis, pensão, entre outros)? () (1) Sim. Qual a renda (salários mínimos)? ____ () (2) Não.	BREND: BSAL:
B9) O(a) Sr.(a) tem alguma despesa retirada da sua renda para cobrir gastos com o cuidado deste(a) idoso(a)? () (1) Sim. Quanto? _____ () (2) Não.	BDESP:
B10) Alguma outra pessoa ajuda financeiramente no cuidado deste(a) idoso(a)? () (1) Sim. () (2) Não.	BFINAN:

Apêndice C – Escala ECCIID-AVC antes do pré-teste

Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC) (FENGLER, 2017)

<p>Não demonstra – Não realiza a atividade.</p> <p>Demonstra Parcialmente – Necessita de ajuda na execução da atividade.</p> <p>Demonstra – Capaz de realizar a atividade com incentivo e/ou supervisão.</p> <p>Demonstra totalmente – Realiza a atividade correta e autonomamente.</p> <p>NA – Não se aplica.</p>		NA	Não demonstra	Demonstra Parcialmente	Demonstra	Demonstra totalmente
1	Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada.	0	1	2	3	4
2	Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta menor dependência.	0	1	2	3	4
3	Controla a ingestão de alimentos.	0	1	2	3	4
4	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação.	0	1	2	3	4
5	Vigia a deglutição.	0	1	2	3	4
6	Prepara a refeição de uma forma adequada.	0	1	2	3	4
7	Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica.	0	1	2	3	4
8	Realiza a hidratação da pele.	0	1	2	3	4
9	Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos.	0	1	2	3	4
10	Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos.	0	1	2	3	4
11	Fecha a sonda no final da dieta e dos medicamentos.	0	1	2	3	4
12	Prepara o material de higiene.	0	1	2	3	4
13	Ajuda no banho.	0	1	2	3	4
14	Ajuda na higiene oral.	0	1	2	3	4
15	Mantém uma aparência bem cuidada.	0	1	2	3	4
16	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a higiene pessoal.	0	1	2	3	4
17	Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho.	0	1	2	3	4
18	Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas.	0	1	2	3	4
19	Providencia ajudas técnicas necessárias para as eliminações.	0	1	2	3	4
20	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o vestir.	0	1	2	3	4
21	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o despir.	0	1	2	3	4
22	Ajuda a pessoa a vestir-se.	0	1	2	3	4
23	Ajuda a pessoa a despir-se.	0	1	2	3	4
24	Avalia a capacidade da pessoa para se transferir.	0	1	2	3	4
25	Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica da transferência.	0	1	2	3	4
26	Explica à pessoa sobre a técnica da transferência.	0	1	2	3	4
27	Providencia ajudas técnicas de transferência.	0	1	2	3	4
28	Ajuda na transferência.	0	1	2	3	4
29	Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento.	0	1	2	3	4

30	Alterna os decúbitos.	0	1	2	3	4
31	Providencia ajudas técnicas de posicionamento.	0	1	2	3	4
32	Avalia a necessidade de alternar o posicionamento.	0	1	2	3	4
TOTAL:						

Apêndice D – Escala ECCIID-AVC após o pré-teste

Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC) (DAL PIZZOL, 2017)

<p>Não demonstra – Não realiza a atividade.</p> <p>Demonstra Parcialmente – Necessita de ajuda na execução da atividade.</p> <p>Demonstra – Capaz de realizar a atividade com incentivo e/ou supervisão.</p> <p>Demonstra totalmente – Realiza a atividade correta e autonomamente.</p> <p>NA – Não se aplica.</p>		NA	Não demonstra	Demonstra Parcialmente	Demonstra	Demonstra totalmente
1	Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada.		0	1	2	3
2	Prepara a refeição de uma forma adequada.		0	1	2	3
3	Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta maior dependência para estimular o membro afetado.		0	1	2	3
4	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a alimentação.		0	1	2	3
5	Controla a ingestão de alimentos.		0	1	2	3
6	Vigia a deglutição.		0	1	2	3
7	Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica.		0	1	2	3
8	Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos.		0	1	2	3
9	Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos.		0	1	2	3
10	Fecha a sonda no final da dieta e dos medicamentos.		0	1	2	3
11	Realiza a hidratação da pele.		0	1	2	3
12	Prepara o material de higiene.		0	1	2	3
13	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a higiene pessoal.		0	1	2	3
14	Ajuda no banho.		0	1	2	3
15	Ajuda na higiene oral.		0	1	2	3
16	Mantém uma aparência bem cuidada.		0	1	2	3
17	Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho.		0	1	2	3
18	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar as eliminações urinárias e intestinais.		0	1	2	3
19	Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas.		0	1	2	3
20	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o vestir.		0	1	2	3
21	Ajuda a pessoa a vestir-se.		0	1	2	3
22	Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o despir.		0	1	2	3
23	Ajuda a pessoa a despir-se.		0	1	2	3
24	Avalia a capacidade do idoso para se transferir de lugar.		0	1	2	3
25	Explica ao idoso sobre a maneira certa para se transferir de lugar.		0	1	2	3
26	Fornece apoio e/ou materiais necessários para o idoso se transferir de lugar.		0	1	2	3
27	Ajuda o idoso a se transferir de lugar.		0	1	2	3
28	Utiliza postura adequada para transferir o idoso de lugar.		0	1	2	3

29	Fornece apoio e/ou materiais necessários para posicionar o idoso.		0	1	2	3
30	Avalia a necessidade de revezar a posição do corpo do idoso.		0	1	2	3
31	Utiliza postura adequada para posicionar cada parte do corpo do idoso corretamente.		0	1	2	3
32	Reveza a posição do corpo do idoso quando ele está deitado.		0	1	2	3
		N° NA:		TOTAL:		

Apêndice E - Avaliação da compreensão da escala pelos cuidadores

ITEM		ENTENDI	NÃO ENTENDI	VOCÊ ESCREVERIA DE OUTRO MODO ESTE ITEM? SE SIM, COMO?
1	Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada.			
2	Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta menor dependência.			
3	Controla a ingestão de alimentos.			
4	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação.			
5	Vigia a deglutição.			
6	Prepara a refeição de uma forma adequada.			
7	Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica.			
8	Realiza a hidratação da pele.			
9	Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos.			
10	Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos.			
11	Fecha a sonda no final da dieta e dos medicamentos.			
12	Prepara o material de higiene.			
13	Ajuda no banho.			
14	Ajuda na higiene oral.			
15	Mantém uma aparência bem cuidada.			
16	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a higiene pessoal.			
17	Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho.			
18	Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas.			
19	Providencia ajudas técnicas necessárias para as eliminações.			
20	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o vestir.			
21	Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o despir.			

22	Ajuda a pessoa a vestir-se.			
23	Ajuda a pessoa a despir-se.			
24	Avalia a capacidade da pessoa para se transferir.			
25	Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica da transferência.			
26	Explica à pessoa sobre a técnica da transferência.			
27	Providencia ajudas técnicas de transferência.			
28	Ajuda na transferência.			
29	Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento.			
30	Alterna os decúbitos.			
31	Providencia ajudas técnicas de posicionamento.			
32	Avalia a necessidade de alternar o posicionamento.			

Apêndice F – Guia para aplicação da ECCIID-AVC

Guia para aplicação da Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC)¹

(DAL PIZZOL, 2017)²

OBSERVAÇÕES GERAIS:

1. O entrevistador pode observar o cuidador realizando a atividade OU pode perguntar como o cuidador realiza tal atividade e, de acordo com a resposta do cuidador, pontuar na escala.
2. A escala ECCIID-AVC é uma escala de autocuidado, ou seja, avalia o que o cuidador presta de cuidado ao idoso. Não avalia o que o idoso faz sozinho e sim a ajuda que o cuidador presta ao idoso.
3. Abaixo estão descritas as opções de resposta e o que levar em consideração ao pontuar cada item. *Caso o cuidador não saiba de algum dos detalhamentos do item em questão, o entrevistador deve pontuar com “demonstra parcialmente” (no caso de o cuidador dizer que precisará de auxílio de alguém para realizar) ou “demonstra” (se achar que somente com explicação o cuidador poderá realizar tal atividade).
4. Assinalar **NA (Não se aplica)** quando o cuidador não realiza a atividade porque o idoso não possui necessidade de tal ajuda. Por exemplo: idoso não possui sonda enteral.

¹ Adaptado do protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral (SANTOS, 2017).

² Dal Pizzol FLF. Adaptação e Validação da ECPICID-AVC para uso com Cuidadores Informais de Pessoas Idosas após AVC [Projeto de dissertação de Mestrado]. Porto Alegre (RS): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2017.

Opções de resposta:

Não demonstra – Não realiza a atividade. - *O idoso deveria receber o auxílio, porém o cuidador não realiza a atividade, pois não sabe ou não consegue (por falta de força física) realizar, mesmo que com ajuda de alguém, com incentivo e/ou supervisão.*

Demonstra Parcialmente – Necessita de ajuda na execução da atividade. – *Não sabe ou não consegue (por falta de força física) realizar sozinho, precisa de ajuda de alguém para realizar o cuidado.*

Demonstra – Capaz de realizar a atividade com incentivo e/ou supervisão. – *Se receber incentivo/supervisão, ele consegue realizar a atividade sozinho.*

Demonstra totalmente – Realiza a atividade correta e autonomamente.

Itens:**1. Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada.**

- Segue as orientações e/ou prescrição de alimentação médica e/ou do nutricionista.
- Oferece alimentos com pouco sal, evita-o sempre que possível.
- Evita alimentos rico em gorduras, como frituras.
- Oferta uma dieta rica em frutas e verduras.
- Fornece de 6 a 8 copos de líquidos por dia, se não houver restrição.
- Não administra pela sonda: chás, sucos, refrigerantes, sopas ou misturas não prescritas.

2. Prepara a refeição de uma forma adequada.

- Caso o idoso tenha dificuldade para se alimentar, dá preferência a alimentos pastosos e de fácil mastigação como: legumes amassados, purês, sopas, mingau. Evita alimentos com duas

consistências simultaneamente e oferece em quantidades menores, por exemplo: sopa de legumes não triturada.

- Respeita a consistência dos alimentos de acordo com a aceitação do idoso. Oferece alimentos cortados em pedaços menores para facilitar a mastigação.
- Prepara os alimentos de uma forma higiênica e na temperatura adequada.

3. Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta maior dependência para estimular o membro afetado.

- Coloca os alimentos e utensílios (prato, talheres, copo, etc.) no lado em que o idoso apresenta maior dependência, de modo que o idoso possa estimular o lado afetado.
- **IMPORTANTE** - Caso o idoso possua uma seqüela severa em relação ao membro afetado: avaliar o item como “coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta menor dependência”, de modo que o idoso consiga manejar os alimentos e utensílios.
- Posiciona o braço afetado em cima da mesa, de um travesseiro, ou com outro apoio para não deixar o membro caído.

4. Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a alimentação.

- Providencia utensílios/dispositivos para facilitar a alimentação do idoso, tais como: cadeira que caiba na mesa em que o idoso irá realizar a refeição (de modo que o idoso consiga sentar-se confortavelmente e para que consiga alcançar os alimentos e utensílios postos à mesa: talheres, prato, copo, guardanapo, etc.), utensílios adaptados às necessidades do idoso, ou outros quando disponíveis.

5. Controla a ingestão de alimentos.

- Estimula que o idoso faça as refeições sentado. Se possível, dá preferência para a mesa e não a cama.
- Oferece líquidos utilizando um copo, cuidando para evitar a aspiração.

6. Vigia a deglutição.

- Observa se o idoso consegue engolir.
- Atenta para sinais de engasgo e/ou aspiração.
- Mantém sempre a sonda posicionada, observando a marcação.
- Não inicia administração por sonda se houver dúvidas quanto ao posicionamento da mesma.

7. Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica.

- Separa os medicamentos em sacos rotulados com nomes e horários de administração; e não os tira de suas embalagens originais, mantendo o controle da data de validade e evitando que se misturem.
- Mantém os medicamentos em locais adequados, longe de calor e umidade. Aqueles que necessitarem de refrigeração são guardados na geladeira. Não guarda os medicamentos na porta da geladeira.
- Materiais e medicamentos de curativos, como pomadas, gazes, ataduras, esparadrapo e soro fisiológico, são guardados em caixa com tampa, separados de outros medicamentos.
- Materiais de nebulização devem ser guardados em caixa plástica com tampa e sempre secos.
- Mantém a última receita sempre próxima do local onde são guardados os medicamentos, para facilitar possíveis consultas.
- Não modifica a prescrição médica, reduzindo ou aumentando doses de medicações, sem a orientação de um profissional qualificado.
- Acende a luz ou ilumina o ambiente sempre que for necessário preparar ou ministrar o medicamento, para evitar trocas.
- Avisa a equipe de saúde se o idoso costuma utilizar chás naturais, pois muitos são considerados medicamentos e podem interferir no efeito desejado do medicamento em uso.
- Sempre lê o nome do medicamento antes de administrá-lo.
- Não utiliza medicamentos indicados por outras pessoas sem prescrição médica.
- Utiliza uma tabela de orientação com o nome e horário dos medicamentos a serem administrados.

VIA SONDA

- Aspira todo o medicamento diluído com uma seringa e administra. Caso fique algum resíduo no recipiente, acrescenta um pouco de água e aspira novamente até que consiga administrar todo o medicamento.
- Administra cada medicamento separadamente via sonda.

VIA ORAL

- Posiciona o idoso sentado ou com a cabeceira elevada.
- Oferece água para o idoso engolir o medicamento e observa se engoliu.

ANTICOAGULANTE ORAL

- Caso esqueça a medicação do dia anterior, administra apenas o comprimido do dia.
- Está atento a sangramento: na gengiva; nariz; manchas roxas na pele; urina; fezes; catarro; vômito.
- Evita o uso de analgésicos/antiinflamatórios sem a devida prescrição como Aspirina, Diclofenaco, Ibuprofeno, Tandrilax, pois podem causar irritação no estômago e sangramento.
- Identifica em algum documento (RG, carteirinha do SUS, caderneta do idoso, etc) que o idoso está em tratamento com anticoagulante oral.
- Atenta para a ingestão excessiva de alimentos ricos em vitamina K, como vegetais e folhas verdes, óleos e gordura, pois eles diminuem o efeito do medicamento.

SUBCUTÂNEA – CUIDADOS COM A ADMINISTRAÇÃO DE INSULINA

- Lava bem as mãos com água e sabão.
- Mistura a insulina (NPH) lentamente, girando o frasco até o líquido ficar leitoso e homogêneo. Não sacode ou agita o frasco.
- Limpa a tampa do frasco com algodão com álcool.
- Aspira a quantidade de unidades da insulina de acordo com a prescrição. Se houver bolhas de ar, injeta a insulina de volta e aspira novamente.
- Aplica fazendo uma prega na pele com os dedos e introduz a agulha em ângulo reto e, após, solta a prega e injeta a insulina suavemente.

- Não esfrega o local e utiliza o método de pesca para encapar a agulha evitando a contaminação.
- Espera cinco segundos após a aplicação antes de retirar a agulha da pele, para garantir que não extravase a insulina.
- Se o idoso utilizar dois tipos diferentes de insulina, aspira separadamente cada um e sempre deixa a NPH por último.
- Tem conhecimento sobre os locais de aplicação (abdômen, braço, nádegas e coxas) e faz rodízio entre eles.
- Descarte: coloca as seringas e agulhas em frascos rígidos resistentes, como frascos de amaciantes e garrafas PET.

1. - Está atento a sinais de HIPOGLICEMIA durante o tratamento: sudorese, tonturas; tremores nas mãos; zumbido no ouvido; dormência ao redor da boca e da língua; fome exagerada; ânsia de vômito; sono; coração acelerado. Na presença desses sinais e sintomas: se possível, realiza o teste de HGT (< 70 mg/dL); oferece ao idoso algo doce, como, por exemplo, água com açúcar ou suco doce. Se o idoso não conseguir engolir, não força. Coloca açúcar ou mel embaixo da língua ou entre a gengiva e bochecha, e leva-o ao serviço de saúde ou chama um profissional/serviço de saúde.

8. Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos.

- Realiza “lavagem” da sonda com água morna fervida ou filtrada antes de administrar o medicamento ou a dieta.

9. Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos.

- Sempre após a administração do medicamento ou da dieta, lava bem a seringa com água e guarda em local seco e arejado.
- Lava a sonda, uma vez, com 20 ml de água após a administração de cada frasco de dieta.

10. Fecha a sonda no final da dieta e medicamentos.

- Mantém a sonda fechada se não estiver em uso.

11. Realiza a hidratação da pele.

- Se possível, mantém a pele hidratada com hidratantes e/ou óleos.
- Hidrata a pele de preferência com hidratante neutro ou prescrito, com movimentos leves sem fricção nas proeminências ósseas.

12. Prepara o material de higiene.

- Oferece ao idoso material de higiene quando o mesmo conseguir realizar sua higiene sem ajuda, ou separa o material para fazer a higiene.

13. Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar a higiene pessoal.

- Providencia materiais/dispositivos para que a higiene pessoal ocorra. Por exemplo: cadeira de banho, bacia para realizar a higiene oral, etc.

14. Ajuda no banho.**CUIDADOS COM O BANHO DE CHUVEIRO**

- Regula a temperatura da água.
- Mantém janelas e portas fechadas para evitar correntes de ar.
- Coloca o idoso sentado em um banco ou cadeira adaptada para o banho, utilizando dispositivos para que o mesmo não escorregue quando necessário.
- Preferencialmente utiliza tapete antiderrapante e barras de apoio para evitar quedas.
- Não deixa o idoso sozinho durante o banho.
- Estimula o idoso a realizar sua própria higiene, só realiza aquilo que o idoso não conseguir fazer sozinho.
- Se necessário, utiliza um chuveirinho de mão para auxiliar no banho.
- Ao lavar a axila, não levanta o braço comprometido mais do que a altura do pescoço.
- Ajuda o idoso a se enxugar, secando bem as partes íntimas e dobras de joelhos, mamas, axilas e entre os dedos.

- Realiza a higiene dos cabelos no mínimo três vezes por semana.

- Inspecciona a integridade da pele em geral.

CUIDADOS COM O BANHO DE LEITO

- Utiliza luvas descartáveis ou de borracha.

- Cobre o colchão com um saco plástico, antes de iniciar o banho.

- Separa uma bacia limpa destinada somente para realizar o banho de leito com água em temperatura adequada e sabão neutro para proceder com a higiene.

- Inicia a higiene pela cabeça.

- Lava o rosto com pano molhado e pouco sabonete; após, enxágua o pano em água limpa e passa na pele para retirar o sabonete.

- Para lavagem dos cabelos, cobre um travesseiro com plástico e coloca uma bacia embaixo da cabeça do idoso.

- Molha a cabeça e passa um pouco de xampu.

- Massageia o couro cabeludo e derrama água aos poucos até retirar toda a espuma.

- Seca os cabelos, com toalha ou secador.

- Lava as mãos, braços, axilas, tórax e abdômen, nesta ordem, com um pano molhado e sabonete. Enxágua o pano em água limpa e passa na pele para retirar o sabonete.

- Seca bem os braços, axilas, mãos, tórax e barriga, passando desodorante nas axilas e hidratante no corpo.

- Cobre as partes superiores do corpo com uma toalha seca após realizar a higiene. Faz da mesma forma com as pernas.

- Lava os pés e seca-os, principalmente entre os dedos. Passa creme hidratante.

- Posiciona o idoso lateralmente, e higieniza as costas. Seca-as e, se possível, passa hidratante.

- Para higiene das partes íntimas, posiciona o idoso de barriga para cima com a comadre/bacia embaixo do quadril.

- Na mulher, realiza a higiene da vagina da frente para trás, evitando que a água escorra do ânus para a vulva.

- No homem, traciona o prepúcio, expondo a glande, para que esta possa ser limpa e seca. Após tracionar o prepúcio recolocá-lo na posição anterior para evitar edema.
- Utiliza sempre panos macios, evitando esfregar a pele com força, para não causar ruptura da pele.

15. Ajuda na higiene oral.

- Se possível, coloca o idoso sentando em frente à pia, ou oferece-lhe uma bacia.
- Dá preferência a escovas de cerdas macias e, sempre que possível, o fio dental.
- Utiliza pequena porção de pasta de dente, para evitar engasgos.
- Se o idoso necessitar de ajuda, escova os dentes do idoso.
- Retira as próteses dentárias e limpa-as com escova de dente de cerdas mais duras, água e sabão neutro ou pasta dental.
- Para limpeza da cavidade oral e gengivas, utiliza uma escova de cerdas macia.
- Limpa a língua da mesma forma, mas realizando movimentos de dentro para fora, sem tocar a parte de trás da língua para não causar náusea.
- Enxágua bem a boca e recoloca a prótese limpa.
- Inspecciona a boca do idoso para presença de feridas, que podem ser causadas por dentes quebrados ou próteses desajustadas.
- Observa gengivas inflamadas e/ou com sangramentos.

16. Mantém uma aparência bem cuidada.

- Mantém um cuidado em relação a arrumação da pessoa, mantendo-a com um aspecto tratado e cuidado. No caso do homem, a barba feita. No caso da mulher, pode ser aplicável se usar maquiagem. E, para ambos, mantê-los penteados e com a pele limpa e hidratada, roupas limpas e adequadas à estação.

17. Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho.

- Deixa o idoso confortável não o expondo em sua intimidade.

18. Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar as eliminações urinárias e intestinais.

- Providencia materiais/dispositivos facilitadores para as eliminações. Por exemplo: barras de apoio, etc.

19. Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas.

TROCA DE FRALDA

- Realiza a lavagem das mãos antes da troca.
- Protege as mãos com luva de borracha ou descartável.
- Separa uma bacia limpa destinada somente para realizar a higiene íntima/banho de leito com água em temperatura adequada e sabão neutro para proceder com a higiene.
- Na mulher, realiza a higiene no sentido da frente para trás, evitando que as fezes entrem em contato com a vagina.
- No homem, traciona o prepúcio, expondo a glande, para que esta possa ser limpa e seca. Após tracionar o prepúcio recolocá-lo na posição anterior para evitar edema.
- Seca bem, principalmente entre as dobras.
- Inspetiona a pele para identificar lesões.
- Se necessário, utiliza protetor cutâneo, como óxido de zinco, óleo, hidratante, entre outros.
- Fecha a fralda sem que fique muito apertada, para evitar lesões na virilha.
- Lava as mãos após a troca.
- Procura realizar a troca em local adequado, preservando a intimidade do idoso.
- Se o idoso for incontinente, realiza a troca de, no mínimo, quatro vezes ao dia ou sempre que estiverem sujas.

USO DO VASO SANITARIO

- Se possível, utiliza barras de apoio ou alguma adaptação para o uso do vaso, evitando quedas.
- Protege as mãos com luva de borracha ou descartáveis.
- Realiza a higiene íntima com papel higiênico ou auxilia o idoso fornecendo ao mesmo o papel higiênico para que o próprio idoso possa realizar a higiene.
- A higiene das partes íntimas deve ser feita no banho diário e sempre que o idoso urinar ou evacuar
- Auxilia o idoso a se levantar.
- Não deixa o idoso sozinho caso o mesmo possua risco de quedas.
- Lava as suas mãos e do idoso após a higiene.

20. Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o vestir.

- Providencia materiais/dispositivos para facilitar o vestir. Por exemplo: barras de apoio, local para sentar se necessário.

21. Ajuda a pessoa a vestir-se.

- Dá preferência a roupas simples, confortáveis e adequadas ao clima.
- Se possível, deixa o idoso escolher sua própria roupa, preservando sua autonomia.
- Evita o uso de chinelo sem apoio no calcanhar para prevenir quedas.
- De preferência, veste roupas mais largas nos quadris, se o idoso permanece sentado por muito tempo.

22. Fornece apoio e/ou materiais necessários para facilitar o despir.

- Providencia materiais/dispositivos para facilitar o despir. Por exemplo: barras de apoio.

23. Ajuda a pessoa a despir-se.

- Se idoso tem um braço comprometido, veste primeiro o braço afetado e, ao retirar a roupa, inicia pelo braço sadio.
- Se o idoso for acamado, dá preferência para roupas com abertura nas costas.

24. Avalia a capacidade da pessoa para se transferir de lugar.

- Verifica se o idoso tem condições de se transferir sozinho (cama-cadeira/cadeira-cama/etc.).

25. Explica ao idoso sobre a maneira certa para se transferir de lugar.

- Explica ao idoso como irá realizar a transferência.

26. Fornece apoio e/ou materiais necessários para o idoso se transferir de lugar.

- Providencia materiais/dispositivos para a transferência. Por exemplo: cadeira, almofadas, travesseiros, lençol móvel, etc.

27. Ajuda o idoso a se transferir de lugar.

- Idosos com algum equilíbrio de tronco: Lateraliza o idoso, coloca as pernas para fora da cama e levanta o idoso apoiando-o com os braços, segurando-o com o braço por baixo das axilas e a mão nas suas costas. Nunca puxa o idoso pelo braço.
- Apoia também as costas e os joelhos do idoso para sentá-lo.
- Pede para o idoso entrelaçar as mãos em volta do seu pescoço, assim os braços não ficam soltos.
- Se o idoso não ficar em pé com segurança, coloca-o sentado em uma poltrona. Se necessário, utiliza uma contenção com um lençol amarrado na altura do abdômen, para evitar queda.
- Posiciona a poltrona ao lado da cama e, após o idoso entrelaçar as mãos ao redor de seu pescoço, coloca-o em pé e gira-o até colocá-lo na cadeira.
- Deixa a cabeça reta e cuida para o idoso não ficar jogado na cadeira.
- Mantém as pernas afastadas e dobradas, com os pés apoiados no chão ou em travesseiros.

- Apoia os braços com travesseiros, ou na própria cadeira; dobra-os, com a palma da mão virada para baixo, se possível.
- Mantém o tronco reto.
- Para posicioná-lo corretamente na cadeira, segura-o por trás da cadeira, deixa os braços cruzados e segura seus antebraços, passando as duas mãos por debaixo das axilas do idoso.

28. Utiliza postura adequada para transferir o idoso de lugar.

- Postura correta da coluna, rotação e estabilidades dos membros que exercem a força.
- Utiliza a postura correta e adequada para desenvolver suas atividades.
- Respeita o alinhamento e equilíbrio.

29. Fornece apoio e/ou materiais necessários para posicionar o idoso.

- Providencia materiais/dispositivos para realizar o posicionamento. Por exemplo: travesseiros, almofadas, lençóis, etc.

30. Avalia a necessidade de revezar a posição do corpo do idoso.

- Avalia a tolerância do idoso quanto aos decúbitos e a capacidade de o mesmo se movimentar.
- Se possível, realiza a mudança de decúbito a cada duas horas. À noite, pode ser realizada quando for acordar o idoso para dar medicação ou realizar outro cuidado.

31. Utiliza postura adequada para posicionar cada parte do corpo do idoso corretamente.

- Para virar o idoso de lado, dobra as pernas do idoso e segura-o por trás do ombro e no quadril, realizando o movimento de lateralização. Nunca o puxa pela mão ou antebraços/braços.

32. Reveza a posição do corpo do idoso quando ele está deitado.

- Decúbito dorsal (com a face voltada para cima), decúbito lateral esquerdo (lado esquerdo), decúbito lateral direito (lado direito).

- Alterna os decúbitos a cada 2 horas.

Apêndice G – Roteiro de ligação telefônica

ROTEIRO DA LIGAÇÃO TELEFÔNICA

Bom dia, o meu nome é _____, sou pesquisador do projeto “Adaptação e validação da ECPCID-AVC para uso com cuidadores informais de pessoas idosas após AVC”, e estou ligando para convidá-lo(a) a participar desta pesquisa, pois verificamos que o(a) idoso(a) que o(a) senhor(a) cuida está em atendimento no ambulatório da (neurovascular/neurofono) do (HCPA) e gostaríamos de coletar informações sobre dados sociodemográficos (sexo, idade, anos de estudo, entre outros) e 32 questões relacionadas ao cuidado prestado pelo(a) senhor(a) ao(a) idoso(a) de quem o(a) senhor(a) cuida. Se o(a) senhor(a) aceitar participar, gostaríamos que respondesse a um questionário, que demora mais ou menos 10 minutos, e visa coletar algumas informações sobre os cuidados que o(a) senhor(a) presta ao(a) idoso(a) de quem o(a) senhor(a) cuida. A sua participação poderá contribuir para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar futuros cuidadores.

O(A) senhor(a) aceita participar do estudo?: SIM __ NÃO__

Se aceitar, continuar com as perguntas do instrumento de dados sociodemográficos e, após, com as perguntas da escala de capacidades (ECCIID-AVC).

Se não aceitar, agradecer pelo tempo e atenção.

Apêndice H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para membros do comitê de especialistas

Nº do CAAE: 62798616.1.0000.5327

Título do Projeto: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC

Você está sendo convidado(a) a participar do comitê de especialistas de uma pesquisa cujo objetivo é adaptar e validar para uso no Brasil uma escala (ECPICID-AVC) que avalia as habilidades dos cuidadores informais em prestar o cuidado aos idosos com seqüela após AVC. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar participar do comitê de especialistas, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes:

Serão realizados encontros com os cinco integrantes do comitê de especialistas para avaliar a escala. Nestes encontros os especialistas deverão:

- Analisar a gramática e vocabulário para determinar se as palavras usadas no instrumento original expressam o mesmo conceito na cultura local e se a tradução de itens é adequada para o contexto do estudo;
- Avaliar gírias, coloquialismos e expressões difíceis de obter uma tradução;
- Aferir a adequação das palavras que se referem às experiências vivenciadas pelas pessoas;
- Explorar se o conceito no instrumento original tem o mesmo significado no contexto a ser desenvolvido;
- Explorar a adequação de cada item abordado no instrumento original e sua capacidade de representar a população de onde o instrumento será usado.

O número de encontros será agendado de acordo com a necessidade, até que seja obtido consenso entre o grupo para as questões da escala, estando previstos inicialmente dois encontros com duração de 1 hora 30 min. cada. Os encontros serão realizados em uma sala de aula na Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).

Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa, porém poderá haver algum tipo de desconforto pelo tempo que deverá ser dedicado para as reuniões do comitê.

Você não terá benefício direto com a participação na pesquisa, mas contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar futuros cuidadores. A disponibilidade de uma escala validada para medir as habilidades dos cuidadores facilita o trabalho da equipe de enfermagem em relação ao aconselhamento e formação de cuidadores informais.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou, ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao seu vínculo com a instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin, pelo telefone 3259-7926, ou com o Comitê de Ética em

Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda a sexta-feira, das 8 h às 17 h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data

Apêndice I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cuidadores da etapa de pré-teste HCPA

Projeto nº 160580

Título do Projeto: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC

(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é adaptar e adequar para uso no Brasil uma escala (ECPICID-AVC) que avalia as habilidades dos cuidadores informais em prestar o cuidado aos idosos com sequela após AVC. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se o(a) Sr.(a) aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes:

Será realizado um encontro no qual o(a) Sr.(a) deverá avaliar a clareza deste instrumento que está sendo estudado. As questões da escala são relacionadas ao cuidado prestado pelo(a) Sr.(a) ao idoso de quem o(a) Sr.(a) cuida. O(A) Sr.(a) deverá responder as 32 questões da escala e a pesquisadora fará perguntas sobre o seu entendimento de cada questão do instrumento e a resposta escolhida. Nesta ocasião o(a) Sr.(a) também deverá responder perguntas sobre dados sociodemográficos (sexo, idade, anos de estudo, entre outros). Está previsto um tempo de 50 minutos para responder todas as questões. O encontro será realizado em um consultório do Centro de Pesquisa Clínica (CPC) do HCPA em dia e horário combinados anteriormente com o(a) Sr.(a).

O(A) Sr.(a) poderá se sentir desconfortável em responder algumas perguntas pessoais e de suas atividades diárias. O tempo que o(a) Sr.(a) deverá disponibilizar para a pesquisa também poderá gerar algum incômodo. A pesquisadora estará à disposição para auxiliá-lo(a) caso ocorra algum desconforto.

O(A) Sr.(a) não terá benefícios diretos com esta pesquisa, mas a sua participação contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar futuros cuidadores.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso o(a) Sr.(a) decida não participar, ou, ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o(a) Sr.(a) recebe ou possa vir a receber na instituição.

Caso o(a) Sr.(a) tenha que se deslocar ao hospital para realização da entrevista está previsto pagamento de passagem de ônibus para o seu deslocamento ao hospital. O(A) Sr.(a) não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, o(a) Sr.(a) receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso o(a) Sr.(a) tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin, pelo telefone 3259-7926, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda a sexta-feira, das 8 h às 17 h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data

Apêndice J – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cuidadores da etapa de pré-teste GHC



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF UFRGS), intitulada: “ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPCID-AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC”. Este estudo tem como objetivo principal adaptar e adequar para uso no Brasil uma escala (ECPCID-AVC) que avalia as habilidades dos cuidadores informais em prestar o cuidado aos idosos com sequela após AVC.

O(A) Sr.(a) não terá benefícios diretos com esta pesquisa, mas a sua participação contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar futuros cuidadores.

O trabalho está sendo realizado pela Pesquisadora Responsável no GHC Diani Oliveira Machado, Mestranda em Enfermagem Fernanda Laís Fengler e sob a supervisão e orientação da Prof.^a Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Para alcançar os objetivos do estudo será realizada uma entrevista individual, com duração aproximada de 50 minutos, na qual o(a) Sr.(a) irá responder perguntas sobre dados sociodemográficos (sexo, idade, anos de estudo, entre outros) e 32 questões relacionadas ao cuidado prestado pelo(a) Sr.(a) ao(à) idoso(a) de quem o(a) Sr.(a) cuida.

O(A) Sr.(a) poderá se sentir desconfortável em responder algumas perguntas pessoais e de suas atividades diárias. O tempo que o(a) Sr.(a) deverá disponibilizar para a pesquisa também poderá gerar algum incômodo. A pesquisadora estará à disposição para auxiliá-lo(a) caso ocorra algum desconforto.

Caso o(a) Sr.(a) tenha que se deslocar ao hospital para realização da entrevista, está previsto pagamento de passagem de ônibus para o seu deslocamento ao hospital. O(A) Sr.(a) não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os dados de identificação serão confidenciais e os nomes reservados. Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo os mesmos armazenados pela pesquisadora principal durante 5 (cinco) anos e, após, totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

Eu _____, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar do estudo.

Declaro que também fui informado(a):

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo para a minha

vida pessoal e nem para o atendimento na instituição (nos casos de pesquisa com profissionais, é para minha atuação profissional);

· Da garantia que não serei identificado(a) quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;

· Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que, em caso de dúvida ou novas perguntas, poderei entrar em contato com a pesquisadora Lisiane Manganelli Girardi Paskulin, telefone 3259-7926, *email*: paskulin@ufrgs.br e endereço: R. São Manoel, 543 - Santa Cecília, Porto Alegre/RS, 90620-110;

· Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador-Geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone 3357-2407, endereço Av. Francisco Trein 596, 3º andar, Bloco H, sala 11, das 9 h às 12 h e das 14 h:30 min. às 17 h;

Declaro que recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____, de _____ de 20__

Assinatura do entrevistado

Nome do entrevistado:

Assinatura da pesquisadora

Nome da pesquisadora:

Para preenchimento em casos de entrevistados analfabetos:

Este formulário foi lido para _____
(nome do paciente) em ____/____/____ (data) pelo _____ (nome do pesquisador) enquanto eu estava presente.

Assinatura da Testemunha

Nome da testemunha:

Data: ____/____/____

Apêndice K – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cuidadores da etapa de validação HCPA

Nº do projeto: 160580

Título do Projeto: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC

O(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é adaptar e adequar para uso no Brasil uma escala (ECPICID-AVC) que avalia as habilidades dos cuidadores informais em prestar o cuidado aos idosos com sequela após AVC. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se o(a) Sr.(a) aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes:

Será realizada uma entrevista na qual o(s) Sr.(a) deverá responder perguntas sobre dados sociodemográficos (sexo, idade, anos de estudo, entre outros) e 32 questões relacionadas ao cuidado prestado pelo(a) Sr.(a) ao(à) idoso(a) de quem o(a) Sr.(a) cuida. Está previsto um tempo de 50 minutos para responder todas as questões. A entrevista será realizada em um consultório do Centro de Pesquisa Clínica (CPC) do HCPA em dia e horário combinados anteriormente com o(a) Sr.(a). Alguns entrevistados, além da primeira entrevista, serão convidados a participar de um segundo momento de entrevista. Esta entrevista será agendada através de uma ligação telefônica, após 15 dias da primeira entrevista. O(A) Sr.(a) deverá vir novamente ao HCPA para responder as mesmas 32 questões com a finalidade de verificar se as suas respostas permanecem as mesmas.

O(A) Sr.(a) poderá se sentir desconfortável em responder algumas perguntas pessoais e de suas atividades diárias. O tempo que o(a) Sr.(a) deverá disponibilizar para a pesquisa também poderá gerar algum incômodo. A pesquisadora estará à disposição para auxiliá-lo(a) caso ocorra algum desconforto.

Você não terá benefícios diretos com essa pesquisa, mas a sua participação contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e, poderá beneficiar futuros cuidadores.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso o(a) Sr.(a) decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que o(a) Sr.(a) recebe ou possa vir a receber na instituição.

Caso o(a) Sr.(a) tenha que se deslocar ao hospital para realização da entrevista, está previsto pagamento de passagem de ônibus para o seu deslocamento ao hospital. O(A) Sr.(a) não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, o(a) Sr.(a) receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso o(a) Sr.(a) tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin, pelo telefone 3259-7926, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta-feira, das 8 h às 17 h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data

Apêndice L – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para cuidadores da etapa de validação GHC



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF UFRGS), intitulada: “ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC”. Este estudo tem como objetivo principal adaptar e adequar para uso no Brasil uma escala (ECPICID-AVC) que avalia as habilidades dos cuidadores informais em prestar o cuidado aos idosos com seqüela após AVC.

O(A) Sr.(a) não terá benefícios diretos com esta pesquisa, mas a sua participação contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar futuros cuidadores.

O trabalho está sendo realizado pela Pesquisadora responsável no GHC Diani Oliveira Machado, Mestranda em Enfermagem Fernanda Laís Fengler e sob a supervisão e orientação da Prof.^a Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Para alcançar os objetivos do estudo será realizada uma entrevista individual, com duração aproximada de 50 minutos, na qual o(a) Sr.(a) irá responder perguntas sobre dados sociodemográficos (sexo, idade, anos de estudo, entre outros) e 32 questões relacionadas ao cuidado prestado pelo(a) Sr.(a) ao idoso(a) de quem o(a) Sr.(a) cuida. Alguns entrevistados, além da primeira entrevista, serão convidados a participar de um segundo momento de entrevista. Esta entrevista será agendada através de uma ligação telefônica, após 15 dias da primeira entrevista. O(A) Sr.(a) deverá vir novamente ao HCPA para responder as mesmas 32 questões com a finalidade de verificar se as suas respostas permanecem as mesmas.

O(A) Sr.(a) poderá se sentir desconfortável em responder algumas perguntas pessoais e de suas atividades diárias. O tempo que o(a) Sr.(a) deverá disponibilizar para a pesquisa também poderá gerar algum incômodo. A pesquisadora estará à disposição para auxiliá-lo caso ocorra algum desconforto.

Caso o(a) Sr.(a) tenha que se deslocar ao hospital para realização da entrevista, está previsto pagamento de passagem de ônibus para o seu deslocamento ao hospital. O(A) Sr.(a) não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Os dados de identificação serão confidenciais e os nomes reservados. Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo os mesmos armazenados pela pesquisadora principal durante 5 (cinco) anos e, após, totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

Eu _____, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar do estudo.

Declaro que também fui informado(a):

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento na instituição (nos casos de pesquisa com profissionais é para minha atuação profissional);
- Da garantia que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
- Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que em caso de dúvida ou novas perguntas poderei entrar em contato com a pesquisadora: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin, telefone 3259-7926, *email*: paskulin@ufrgs.br e endereço: R. São Manoel, 543 - Santa Cecília, Porto Alegre/RS, 90620-110;
- Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador-Geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone 3357-2407, endereço Av. Francisco Trein 596, 3º andar, Bloco H, sala 11, das 9 h às 12 h e das 14 h:30 min. às 17 h;

Declaro que recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____, de _____ de 20__

Assinatura do entrevistado

Nome do entrevistado:

Assinatura da pesquisadora

Nome da pesquisadora:

Para preenchimento em casos de entrevistados analfabetos:

Este formulário foi lido para _____
(nome do paciente) em ____/____/____ (data) pelo _____ (nome do pesquisador) enquanto eu estava presente.

Assinatura da Testemunha

Nome da testemunha:

Data: ____/____/____

Apêndice M – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para idosos presentes HCPA

Nº do projeto: 160580

Título do Projeto: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC

O(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é adaptar e adequar para uso no Brasil uma escala (ECPICID-AVC) que avalia as habilidades dos cuidadores informais em prestar o cuidado aos idosos com sequela após AVC. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se o(a) Sr.(a) aceitar participar desta pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes:

Serão coletadas informações do seu prontuário quanto às questões de internação hospitalar (data de internação e alta), sequelas do AVC, sua idade e seu contato telefônico. Por isso, solicitamos sua autorização para realizar esse acesso.

Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa, exceto a possibilidade de quebra da confidencialidade dos dados. Os pesquisadores tomarão o cuidado para que isto não ocorra, utilizando sempre um código para identificação dos participantes.

O(A) Sr.(a) não terá benefícios diretos com esta pesquisa, mas a sua participação contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e poderá beneficiar futuros cuidadores.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso o(a) Sr.(a) tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, Lisiane Manganelli Girardi Paskulin, pelo telefone 3259-7926, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, ou no 2º andar do HCPA, sala 2227, de segunda à sexta-feira, das 8 h às 17 h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do responsável (se aplicável)

Assinatura (se aplicável)

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

Apêndice N – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para idosos presentes GHC



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa de cunho acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF UFRGS), intitulada: “ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC”. Este estudo tem como objetivo principal adaptar e adequar para uso no Brasil uma escala (ECPICID-AVC) que avalia as habilidades dos cuidadores informais em prestar o cuidado aos idosos com seqüela após AVC.

O(A) Sr.(a) não terá benefícios diretos com esta pesquisa, mas a sua participação contribuirá para o aumento do conhecimento sobre o assunto estudado, e, poderá beneficiar futuros cuidadores.

O trabalho está sendo realizado pela Pesquisadora Responsável no GHC Diani Oliveira Machado, Mestranda em Enfermagem Fernanda Laís Fengler e sob a supervisão e orientação da Prof.^a Lisiane Manganelli Girardi Paskulin.

Serão coletadas informações do seu prontuário quanto às questões de internação hospitalar (data de internação e alta), sequelas do AVC, sua idade e seu contato telefônico. Por isso, solicitamos sua autorização para realizar esse acesso.

Os dados de identificação serão confidenciais e os nomes reservados. Os dados obtidos serão utilizados somente para este estudo, sendo os mesmos armazenados pela pesquisadora principal durante 5 (cinco) anos e, após, totalmente destruídos (conforme preconiza a Resolução 466/12).

Eu _____, recebi as informações sobre os objetivos e a importância desta pesquisa de forma clara e concordo em participar do estudo.

Declaro que também fui informado(a):

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento acerca dos assuntos relacionados a esta pesquisa;
- De que minha participação é voluntária e terei a liberdade de retirar o meu consentimento, a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo para a minha vida pessoal e nem para o atendimento na instituição (nos casos de pesquisa com profissionais é para minha atuação profissional);
- Da garantia que não serei identificado(a) quando da divulgação dos resultados e que as informações serão utilizadas somente para fins científicos do presente projeto de pesquisa;
- Sobre o projeto de pesquisa e a forma como será conduzido e que em caso de dúvida ou novas perguntas poderei entrar em contato com a pesquisadora: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin,

telefone 3259-7926, *email*: paskulin@ufrgs.br e endereço: R. São Manoel, 543 - Santa Cecília, Porto Alegre/RS, 90620-110;

· Também que, se houver dúvidas quanto a questões éticas, poderei entrar em contato com Daniel Demétrio Faustino da Silva, Coordenador-Geral do Comitê de Ética em Pesquisa do GHC pelo telefone 3357-2407, endereço Av. Francisco Trein 596, 3º andar, Bloco H, sala 11, das 9 h às 12 h e das 14 h:30 min. às 17 h;

Declaro que recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando outra via com a pesquisadora.

Porto Alegre, ____, de _____ de 20__

Assinatura do entrevistado

Nome do entrevistado:

Assinatura da pesquisadora

Nome da pesquisadora:

Para preenchimento em casos de entrevistados analfabetos:

Este formulário foi lido para _____
(nome do paciente) em ____/____/____ (data) pelo _____ (nome
do pesquisador) enquanto eu estava presente.

Assinatura da Testemunha

Nome da testemunha:

Data: ____/____/____

Apêndice O - Escala ECCIID-AVC adaptada e validada para uso no Brasil

Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC (ECCIID-AVC) (DAL PIZZOL, 2018)

<p>Não demonstra – Não realiza a atividade.</p> <p>Demonstra Parcialmente – Precisa de ajuda na execução da atividade.</p> <p>Demonstra – Capaz de realizar a atividade com incentivo e/ou supervisão.</p> <p>Demonstra totalmente – Realiza a atividade correta e autonomamente.</p> <p>NA – Não se aplica.</p>		NA	Não demonstra	Demonstra Parcialmente	Demonstra	Demonstra totalmente
1	Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita ou orientada.		0	1	2	3
2	Prepara a refeição de uma forma adequada.		0	1	2	3
3	Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta maior dependência para estimular o membro afetado.		0	1	2	3
4	Fornecer apoio e/ou materiais necessários para facilitar a alimentação.		0	1	2	3
5	Controla a ingestão de alimentos.		0	1	2	3
6	Vigia a deglutição.		0	1	2	3
7	Ajuda na administração dos medicamentos conforme a prescrição médica.		0	1	2	3
8	Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da dieta e de medicamentos.		0	1	2	3
9	Introduz água para lavagem da sonda após a administração da dieta e de medicamentos.		0	1	2	3
10	Realiza a hidratação da pele.		0	1	2	3
11	Prepara o material de higiene.		0	1	2	3
12	Fornecer apoio e/ou materiais necessários para facilitar a higiene pessoal.		0	1	2	3
13	Ajuda no banho.		0	1	2	3
14	Ajuda na higiene oral.		0	1	2	3
15	Mantém uma aparência bem cuidada.		0	1	2	3
16	Providencia a privacidade durante o uso do sanitário, na troca de fraldas ou no banho.		0	1	2	3
17	Fornecer apoio e/ou materiais necessários para facilitar as eliminações urinárias e intestinais.		0	1	2	3
18	Ajuda na higiene íntima após o uso do sanitário ou troca de fraldas.		0	1	2	3
19	Fornecer apoio e/ou materiais necessários para facilitar o vestir.		0	1	2	3
20	Ajuda a pessoa a vestir-se.		0	1	2	3
21	Avalia a capacidade do idoso para se transferir de lugar.		0	1	2	3
22	Explica ao idoso sobre a maneira certa para se transferir de lugar.		0	1	2	3
23	Fornecer apoio e/ou materiais necessários para o idoso se transferir de lugar.		0	1	2	3
24	Ajuda o idoso a se transferir de lugar.		0	1	2	3
25	Utiliza postura adequada para transferir o idoso de lugar.		0	1	2	3

26	Fornece apoio e/ou materiais necessários para posicionar o idoso.		0	1	2	3
27	Avalia a necessidade de revezar a posição do corpo do idoso.		0	1	2	3
28	Utiliza postura adequada para posicionar cada parte do corpo do idoso corretamente.		0	1	2	3
29	Reveza a posição do corpo do idoso quando ele está deitado.		0	1	2	3
		N° NA:		TOTAL:		

ANEXOS

Anexo A - COSMIN checklist

The COSMIN checklist



Contact

CB Terwee, PhD
 VU University Medical Center
 Department of Epidemiology
 and Biostatistics EMGO
 Institute for Health and Care
 Research 1081 BT
 Amsterdam
 The Netherlands
 Website:
www.cosmin.nl,
www.emgo.nl E-mail:
cb.terwee@vumc.nl

Step 1. Evaluated measurement properties in the article

	Internal consistency	Box A
	Reliability	Box B
	Measurement error	Box C
	Content validity	Box D
	Structural validity	Box E
	Hypotheses testing	Box F
	Cross-cultural validity	Box G
	Criterion validity	Box H
	Responsiveness	Box I
	Interpretability	Box J

Step 2. Determining if the statistical method used in the article are based on CTT or IRT

Box General requirements for studies that applied Item Response Theory (IRT) models				
		yes	no	?
1	Was the IRT model used adequately described? e.g. One Parameter Logistic Model (OPLM), Partial Credit Model (PCM), Graded Response Model (GRM)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Was the computer software package used adequately described? e.g. RUMM2020, WINSTEPS, OPLM, MULTILOG, PARSCALE, BILOG, NLMIXED	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Was the method of estimation used adequately described? e.g. conditional maximum likelihood (CML), marginal maximum likelihood (MML)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4	Were the assumptions for estimating parameters of the IRT model checked? e.g. unidimensionality, local independence, and item fit (e.g. differential item functioning (DIF))	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Step 3. Determining if a study meets the standards for good methodological quality

Box A. Internal consistency				
		yes	no	?
1	Does the scale consist of effect indicators, i.e. is it based on a reflective model?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Design requirements</i>		yes	no	?
2	Was the percentage of missing items given?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Was there a description of how missing items were handled?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4	Was the sample size included in the internal consistency analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Was the unidimensionality of the scale checked? i.e. was factor analysis or IRT model applied?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6	Was the sample size included in the unidimensionality analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Was an internal consistency statistic calculated for each (unidimensional) (sub)scale separately?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>Statistical methods</i>		yes	no	NA
9	for Classical Test Theory (CTT): Was Cronbach's alpha calculated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	for dichotomous scores: Was Cronbach's alpha or KR-20 calculated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	for IRT: Was a goodness of fit statistic at a global level calculated? e.g. χ^2 , reliability coefficient of estimated latent trait value (index of (subject or item) separation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Box B. Reliability: relative measures (including test-retest reliability, inter-rater reliability and intra-rater reliability)

<i>Design requirements</i>		yes	no	?
1	Was the percentage of missing items given?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Was there a description of how missing items were handled?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Was the sample size included in the analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Were at least two measurements available?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	Were the administrations independent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Was the time interval stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7	Were patients stable in the interim period on the construct to be measured?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8	Was the time interval appropriate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Were the test conditions similar for both measurements? e.g. type of administration, environment, instructions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<i>Statistical methods</i>		yes	no	NA	?
11	for continuous scores: Was an intraclass correlation coefficient (ICC) calculated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12	for dichotomous/nominal/ordinal scores: Was kappa calculated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13	for ordinal scores: Was a weighted kappa calculated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	for ordinal scores: Was the weighting scheme described? e.g. linear, quadratic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Box C. Measurement error: absolute measures

<i>Design requirements</i>		yes	no	?
1	Was the percentage of missing items given?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Was there a description of how missing items were handled?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Was the sample size included in the analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Were at least two measurements available?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	Were the administrations independent?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Was the time interval stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

7	Were patients stable in the interim period on the construct to be measured?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Was the time interval appropriate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Were the test conditions similar for both measurements? e.g. type of administration, environment, instructions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<i>Statistical methods</i>		yes	no ?
11	for CTT: Was the Standard Error of Measurement (SEM), Smallest Detectable Change (SDC) or Limits of Agreement (LoA) calculated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Box D. Content validity (including face validity)

	<i>General requirements</i>		yes	no	?
1	Was there an assessment of whether all items refer to relevant aspects of the construct to be measured?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Was there an assessment of whether all items are relevant for the study population? (e.g. age, gender, disease characteristics, country, setting)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Was there an assessment of whether all items are relevant for the purpose of the measurement instrument? (discriminative, evaluative, and/or predictive)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4	Was there an assessment of whether all items together comprehensively reflect the construct to be measured?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

Box E. Structural validity

			yes	no	?
1	Does the scale consist of effect indicators, i.e. is it based on a reflective model?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<i>Design requirements</i>		yes	no	?
2	Was the percentage of missing items given?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
3	Was there a description of how missing items were handled?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
4	Was the sample size included in the analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
	<i>Statistical methods</i>		yes	no	NA
6	for CTT: Was exploratory or confirmatory factor analysis performed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

7	for IRT: Were IRT tests for determining the (uni-) dimensionality of the items performed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	---	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Box F. Hypotheses testing

<i>Design requirements</i>		yes	no	?
1	Was the percentage of missing items given?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Was there a description of how missing items were handled?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Was the sample size included in the analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4	Were hypotheses regarding correlations or mean differences formulated a priori (i.e. before data collection)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		yes	no	NA
5	Was the expected <i>direction</i> of correlations or mean differences included in the hypotheses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Was the expected absolute or relative <i>magnitude</i> of correlations or mean differences included in the hypotheses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	for convergent validity: Was an adequate description provided of the comparator instrument(s)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8	for convergent validity: Were the measurement properties of the comparator instrument(s) adequately described?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<i>Statistical methods</i>	yes	no	NA
10	Were design and statistical methods adequate for the hypotheses to be tested?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Box G. Cross-cultural validity

<i>Design requirements</i>		yes	no	?
1	Was the percentage of missing items given?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Was there a description of how missing items were handled?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Was the sample size included in the analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4	Were both the original language in which the HR-PRO instrument was developed, and the language in which the HR-PRO instrument was translated described?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	Was the expertise of the people involved in the translation process adequately described? e.g. expertise in the disease(s) involved, expertise in the construct to be measured, expertise in both languages	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6	Did the translators work independently from each other?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Were items translated forward and backward?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Was there an adequate description of how differences between the original and translated versions were resolved?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9	Was the translation reviewed by a committee (e.g. original developers)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10	Was the HR-PRO instrument pre-tested (e.g. cognitive interviews) to check interpretation, cultural relevance of the translation, and ease of comprehension?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11	Was the sample used in the pre-test adequately described?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12	Were the samples similar for all characteristics except language and/or cultural background?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<i>Statistical methods</i>	yes	no	NA
14	for CTT: Was confirmatory factor analysis performed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	for IRT: Was differential item function (DIF) between language groups assessed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Box H. Criterion validity				
	<i>Design requirements</i>	yes	no	?
1	Was the percentage of missing items given?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Was there a description of how missing items were handled?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Was the sample size included in the analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Can the criterion used or employed be considered as a reasonable 'gold standard'?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<i>Statistical methods</i>	yes	no	NA

6	for continuous scores: Were correlations, or the area under the receiver operating curve calculated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	for dichotomous scores: Were sensitivity and specificity determined?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Box I. Responsiveness

<i>Design requirements</i>		yes	no	?
1	Was the percentage of missing items given?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Was there a description of how missing items were handled?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	Was the sample size included in the analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Was a longitudinal design with at least two measurement used?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	Was the time interval stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6	If anything occurred in the interim period (e.g. intervention, other relevant events), was it adequately described?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

7	Was a proportion of the patients changed (i.e. improvement or deterioration)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>Design requirements for hypotheses testing</i>		yes	no	?
For constructs for which a gold standard was not available:				
8	Were hypotheses about changes in scores formulated a priori (i.e. before data collection)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		yes	no	NA
9	Was the expected <i>direction</i> of correlations or mean differences of the change scores of HR-PRO instruments included in these hypotheses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Were the expected absolute or relative <i>magnitude</i> of correlations or mean differences of the change scores of HR-PRO instruments included in these hypotheses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Was an adequate description provided of the comparator instrument(s)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12	Were the measurement properties of the comparator instrument(s) adequately described?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>Statistical methods</i>		yes	no	NA

14	Were design and statistical methods adequate for the hypotheses to be tested?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<i>Design requirement for comparison to a gold standard</i>	yes	no	?
For constructs for which a gold standard was available:				
15	Can the criterion for change be considered as a reasonable gold standard?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	<i>Statistical methods</i>	yes	no	NA
17	for continuous scores: Were correlations between change scores, or the area under the Receiver Operator Curve (ROC) curve calculated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	for dichotomous scales: Were sensitivity and specificity (changed versus not changed) determined?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Box J. Interpretability				
		yes	no	?
1	Was the percentage of missing items given?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	Was there a description of how missing items were handled?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

3	Was the sample size included in the analysis adequate?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Was the distribution of the (total) scores in the study sample described?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	Was the percentage of the respondents who had the lowest possible (total) score described?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6	Was the percentage of the respondents who had the highest possible (total) score described?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7	Were scores and change scores (i.e. means and SD) presented for relevant (sub) groups? e.g. for normative groups, subgroups of patients, or the general population	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8	Was the minimal important change (MIC) or the minimal important difference (MID) determined?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9	Were there any important flaws in the design or methods of the study?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Box Generalisability

		yes	no	NA
Was the sample in which the HR-PRO instrument was evaluated adequately described? In terms of:				
1	median or mean age (with standard deviation or range)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	distribution of sex?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	important disease characteristics (e.g. severity, status, duration) and description of treatment?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	setting(s) in which the study was conducted? e.g. general population, primary care or hospital/rehabilitation care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	countries in which the study was conducted?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6	language in which the HR-PRO instrument was evaluated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7	Was the method used to select patients adequately described? e.g. convenience, consecutive. or random	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		yes	no	?
8	Was the percentage of missing responses (response rate) acceptable?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anexo B – Escala ECPICID-AVC

Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados a Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC)

Autores: Araújo, O., Lage, I. & Cabrita, J. (2015)

	Não demonstra	Demonstra razoavelmente	Demonstra	Demonstra Totalmente
Não Demonstra - Não realiza a atividade				
Demonstra Razoavelmente - Necessita de ajuda na execução da atividade				
Demonstra - Capaz de realizar a atividade com incentivo e/ou supervisão				
Demonstra Totalmente - Realiza a atividade correta e autonomamente				
Prepara a refeição de acordo com a dieta prescrita	1	2	3	4
Coloca os alimentos no prato do lado em que o idoso apresenta menor dependência	1	2	3	4
Monitoriza a ingestão de alimentos	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a alimentação	1	2	3	4
Vigia a deglutição	1	2	3	4
Prepara a refeição de uma forma adequada	1	2	3	4
Reintroduz o conteúdo alimentar para o estômago e alimenta (conteúdo alimentar ≤	1	2	3	4
Reintroduz o conteúdo alimentar e adia a refeição (conteúdo alimentar > 100 ml)	1	2	3	4
Introduz água caso a sonda fique obstruída durante a administração da refeição	1	2	3	4
Lava a sonda no final da refeição	1	2	3	4
Clampa a sonda no final da refeição	1	2	3	4
Providencia o material de higiene	1	2	3	4
Assiste no Banho	1	2	3	4
Assiste na Higiene Oral	1	2	3	4
Mantém um aspeto cuidado	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar a higiene pessoal	1	2	3	4
Providencia a privacidade durante o uso do sanitário	1	2	3	4
Assiste na higiene íntima após o uso do sanitário	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para o uso do sanitário	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o vestir	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas necessárias para facilitar o despir	1	2	3	4
Assiste a pessoa a vestir-se	1	2	3	4
Assiste a pessoa a despir-se	1	2	3	4
Avalia a capacidade da pessoa para se transferir	1	2	3	4
Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de transferência	1	2	3	4
Explica à pessoa sobre a técnica de transferência	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas de transferência	1	2	3	4
Assiste na transferência	1	2	3	4
Adota princípios de mecânica corporal durante a técnica de posicionamento	1	2	3	4
Posiciona em todos os decúbitos	1	2	3	4
Providencia ajudas técnicas de posicionamento	1	2	3	4
Avalia a necessidade de alternar o posicionamento	1	2	3	4

Anexo C – Autorização autor da escala ECIPICID-AVC

De: Lisiane M G Paskulin [mailto:paskulin@ufrgs.br]
 Enviada em: domingo, 23 de agosto de 2015 20:46
 Para: 'odete.araujo@ese.uminho.pt' <odete.araujo@ese.uminho.pt>
 Assunto: contato do Brasil
 Prioridade: Alta

Prezada Prof Odete Araújo

Meu nome é Lisiane Paskulin. Sou professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Brasil. Nosso grupo de pesquisa vem desenvolvendo estudos com pessoas idosas e seus cuidadores familiares. Atualmente, Porto Alegre, cidade onde vivemos, é capital brasileira com a maior proporção de idosos no país. Em um dos nossos últimos trabalhos abordamos as necessidades dos cuidadores familiares de idosos dependentes os quais apresentavam, em sua maioria, o AVC como a morbidade mais prevalente. Nossa atenção domiciliar ainda é reduzida e precisa ser melhor estruturada. Além disso, o AVC representa a primeira causa de morte e incapacidade no país, gerando grande impacto econômico e social. Por isso, viemos procurando escalas que avaliem a habilidade dos cuidadores do idoso pós AVC no contexto domiciliar. Ficamos surpresas ao encontrar recentemente o artigo de vocês: "Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke (InCARE): study protocol for a randomised trial", onde consta um instrumento desenvolvido por você e colaboradores chamado ECIPICID-AVC. Nossa proposta é elaborar um protocolo de intervenção educativa de cuidado domiciliar, oferecida por enfermeiros à cuidadores familiares de idosos com AVC após alta hospitalar. E, após a elaboração desse protocolo, realizar um ensaio clínico randomizado tendo como desfechos principais a sobrecarga e a qualidade de vida desses cuidadores. O ensaio clínico proposto por vocês é muito semelhante ao que estamos propondo e pensamos em incluir a escala ECIPICID-AVC. Ela viria a preencher nossas expectativas, visto que até o momento, não foi realizado esse tipo de estudo no Brasil e não há instrumentos que avaliam as habilidades dos cuidadores familiares na atenção ao idoso. Nosso grupo de pesquisa tem interesse em validar esse instrumento para uso no Brasil. Procuramos a referência deste instrumento citada no seu artigo, mas encontramos apenas um resumo publicado a respeito do instrumento. Seria possível ter acesso à versão final deste instrumento para conhecermos os domínios e itens que são avaliados no mesmo? Você nos autoriza a realizar o processo de validação aqui no Brasil?

Grata pela sua atenção,

Profa Dra Lisiane M G Paskulin
 Enfermagem UFRGS

De: Odete Sofia Silva Lomba Araújo [mailto:odete.araujo@ese.uminho.pt]
 Enviada em: segunda-feira, 31 de agosto de 2015 14:00
 Para: Lisiane M G Paskulin <paskulin@ufrgs.br>
 Assunto: RE: contato do Brasil
 Prioridade: Alta

Prezada Professora Dra Lisiane Paskulin,

começo por agradecer o seu contacto e apresentar um pedido de desculpas pela demora da resposta, devido à interrupção para férias. Fico muito feliz por saber que as nossas preocupações ao nível da investigação são comuns a outros países, em geral, e muito em particular ao Brasil. Estamos inteiramente disponíveis para autorizar a validação do instrumento, cedendo as instruções para a sua utilização. No entanto, não posso ainda enviar a informação de que necessita neste e-mail por um único motivo: este instrumento foi desenvolvido no percurso do meu doutoramento para o qual aguardo as respetivas provas. Penso que muito em breve e depois da defesa da tese (máximo Novembro) poderei fazê-lo.

Nas próximas semanas estará disponível (on-line) um artigo "Development and psychometric properties of ECIPICID-AVC to measure caregivers' skills when caring for older stroke survivors at home" (Scandinavian Journal of Caring Sciences). Assim que for notificada sobre esta publicação enviarei para si, para poder analisar todas as fases de desenvolvimento do instrumento e com a respetiva métrica.

Profª Lisiane peço-lhe, encarecidamente, que caso pretenda utilizar este instrumento no seu estudo, que aguarde este período de tempo para que possa ceder todo o material sem qualquer reserva. Despeço-me felicitando-a pela pertinência do tema escolhido e, manifestando a minha inteira disponibilidade para colaborar no que necessitar.

Com os melhores cumprimentos
 Odete

Odete Araújo
 Escola Superior de Enfermagem - School of Nursing
 Universidade do Minho - University of Minho
 3º Piso - Edif. da Biblioteca Geral (BGUM)
 Campus de Guizara
 4710-057 Braga
 Tel: ☎ +351 253 601 306
 E-mail: odete.araujo@ese.uminho.pt

Anexo D – Autorização da Chefia do Serviço de Enfermagem Ambulatorial do HCPA

Porto Alegre, 25 de agosto de 2016

À Profª. Drª. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

A Chefia do Serviço de Enfermagem Ambulatorial está ciente e autoriza a realização do projeto de pesquisa **ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AVC: HABILIDADES DOS CUIDADORES INFORMAIS AO CUIDAR DE IDOSOS APÓS AVC**, do pesquisador responsável Profª. Drª. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin em co-autoria com Fernanda Laís Fengler, desde que o mesmo seja aprovado para ser executado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Após a aprovação, em todas as instâncias éticas e regulatórias, o pesquisador responsável deverá procurar os locais de realização previstos no projeto para ajustar os aspectos logísticos necessários.

Atenciosamente,



Elizeth Paz da Silva Heldt

Chefe do Serviço de Enfermagem Ambulatorial
Hospital de Clínicas de Porto Alegre

HCPA
Profª Drª Elizeth Paz da Silva Heldt
Chefe do Serviço de Enfermagem Ambulatorial
COREN-RS 23507

Anexo E – Autorização responsável pelo Serviço de Neurologia do HNSC

HOSPITAL ARCONCELIA

TERMO DE ANUÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELO SETOR/SERVIÇO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA NO GHC

Ref.: Projeto de pesquisa intitulado: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA - AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS AVC

Eu, RODRIGO TARGA MARTINS, responsável pelo setor/serviço NEUROLOGIA, tenho ciência do protocolo/projeto de pesquisa supracitado, proposto pelo(a) pesquisador(a) responsável DIANE DE OLIVEIRA MACHADO, conheço seus objetivos e a metodologia que será desenvolvida.

Declaro estar ciente de que o estudo não irá interferir no fluxo normal deste Serviço e que o início da pesquisa somente poderá se dar após a aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do GHC.

Porto Alegre, 07 de JUNHO de 2017.

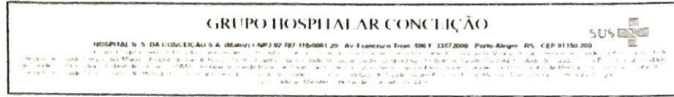
Rodrigo Targa Martins
Assinatura do Chefe do Serviço

Carimbo: Rodrigo Targa Martins
Médico Neurologista
CREMERS 20970

Obs.: Este documento não autoriza o início da realização da pesquisa, pois trata-se de requisito exigido pelo CEP-GHC para apreciação ética do projeto de pesquisa. A finalidade é atestar se a pesquisa não interferirá negativamente no desenvolvimento no trabalho do serviço.

12

Anexo F - Autorização responsável pelo SAD GHC



TERMO DE ANUÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELO SETOR/SERVIÇO ONDE SERÁ REALIZADA A PESQUISA NO GHC

Ref.: Projeto de pesquisa intitulado: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA- AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC

EU, SATI JABER MAHMUD, responsável pelo setor/serviço PROGRAMA DE ATENÇÃO DOMICILIAR tenho ciência do protocolo/projeto de pesquisa supracitado, proposto pelo(a) pesquisador(a) responsável DIANI DE OLIVEIRA MACHADO, conheço seus objetivos e a metodologia que será desenvolvida.

Declaro estar ciente de que o estudo não irá interferir no fluxo normal deste Serviço e que o início da pesquisa somente poderá se dar após a aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do GHC.

Porto Alegre, 07 de JUNHO de 2017

SATI JABER MAHMUD
MEDICINA DE FAMÍLIA
CRM-RS: 26.219
[Assinatura]
Assinatura do Chefe do Serviço

SATI JABER MAHMUD
MEDICINA DE FAMÍLIA
CRM-RS: 26.219
Carimbo:

Obs.: Este documento não autoriza o início da realização da pesquisa, pois trata-se de requisito exigido pelo CEP-GHC para apreciação ética do projeto de pesquisa. A finalidade é atestar se a pesquisa não interferirá negativamente no desenvolvimento no trabalho do serviço.

Anexo G – Termo compromisso para utilização de dados HCPA



Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação

Termo de Compromisso para Utilização de Dados

Título do Projeto	Cadastro no GPPG
ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA DE AVALIAÇÃO DE RISCO PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC	

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários e bases de dados do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Porto Alegre, 13 de Janeiro de 2017.

FERNANDA LAÍS FENGLER	<i>Fernanda Laís Fengler</i>
MARIANE LURDES PREDEBON	<i>Mariane Lurdes Predebon</i>
DUANE MOCELLIN	<i>Duane Moceлин</i>
DIANI DE OLIVEIRA MACHADO	<i>Diani de Oliveira Machado</i>
VERLAINE BALZAN LAGNE	<i>Verlaine Balzan Lagne</i>
RAQUEL JEANTY DE SÉIXAS MESTRENER	<i>Raquel Jeanty de Séixas Mestrener</i>
LISIANE MANGANELLI GIRARDI PASKULIN	<i>Lisiane Manganelli Girardi Paskulin</i>

Anexo H – Termo de compromisso para entrega do relatório GHC



TERMO DE COMPROMISSO PARA ENTREGA DE RELATÓRIO

Título do Projeto:

ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPLICIO-AVC PARA USO
COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS
AVC.

Eu, pesquisador abaixo, comprometo-me a entregar relatório parcial e/ou final referente ao andamento do projeto de pesquisa acima.

Relatório parcial previsto para: 10 / 2017 (mês/ano)

Relatório final previsto para: 02 / 2018 (mês/ano)

Nome do pesquisador responsável Orientador (graduação), pós-graduado, residente (PRM e RIS)	Telefone	Assinatura
<u>DIANI DE OLIVEIRA MACHADO</u>	<u>(51) 99271 3062</u>	

Porto Alegre, 07 de JUNHO de 2017.

Anexo I - Ata de qualificação do projeto de mestrado



PPGENF
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Ata da sessão de realização do Exame de Qualificação do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, presidida e registrada pela Orientadora **Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin** para o desenvolvimento da dissertação de mestrado da acadêmica **Fernanda Laís Fengler**, no dia 27 de setembro de 2016, às 09h, na sala 21512 CPC do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O projeto tem como título **Adaptação e Validação da ECPICID – AVC: Habilidades dos Cuidadores Informais ao Cuidar de Idosos Pós AVC**. De acordo com a Resolução 01/2007 do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, a realização do Exame de Qualificação tem caráter facultativo. Conforme a banca examinadora, o projeto:

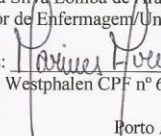
A banca destaca a relevância do tema de estudo.
Os objetivos contemplam a proposta do estudo.
Aspectos metodológicos bem estruturados e com rigor científico. Cronograma exequível. A banca
realiza sugestões com o propósito de qualificar
ainda mais o estudo.
Projeto Aprovado.

Nome e assinatura da Banca Examinadora

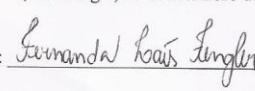
Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin: 
Presidente – PPGENF/UFRGS CPF nº 38322021020

Profa. Dra. Idiane Rosset: 
Membro – PPGENF/UFRGS CPF nº 70188858091

Profa. Dra. Odete Sofia da Silva Lomba de Araújo:
Membro – Escola Superior de Enfermagem/Universidade do Minho - Passaporte nº 062547

Profa. Dra. Marines Aires: 
Membro – URI/Frederico Westphalen CPF nº 68881371049


Porto Alegre, 27 de setembro de 2016.

De acordo da mestranda: 


Anexo J – Relação integrantes do projeto de pesquisa GHC

Título do Projeto			
ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AUC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC			
Pesquisador responsável - Orientador (projeto de graduação), pós-graduado ou residente (PRM e RIS)			
Nome:	Fernando Luís Jungler		
Telefone:	(51) 9777 7278	E-mail:	funglerfernando@gmail.com
Funcionário do GHC?	<input type="checkbox"/> sim <input checked="" type="checkbox"/> não		Cartão ponto:
Orientador(es) e coorientador(es)			
Nome	Telefone	E-mail	Assinatura
LISIANE M G PASKULIN	(51) 9782-8481	PASKULIN@UFRRS-BR	
Pesquisador(es) - Graduando e/ou demais pesquisadores			
Nome	Telefone	E-mail	Assinatura
Duane Macellin	(51) 92168492	duanemacellin@gmail.com	Duane Macellin
Marizone Mendes Predelbon	(51) 30449689	predelbon11@gmail.com	Marizone M. Predelbon
DIANI DE OLIVEIRA MACHADO	(51) 9277-3062	DIANI.MACHADO@HOTMAIL.COM	
VERLAINE BARZAN LAGINI	(51) 99978754	verlaina@ghc.com.br	
Equipe (auxiliares)			
Nome	Telefone	Função	Assinatura
Rogério Jordany de Sousa Matos	96036531	rogeryosousa@gmail.com	
Referência no GHC: NOS CASOS ONDE O PESQUISADOR PRINCIPAL NÃO POSSUIR VÍNCULO NO GHC SERÁ NECESSÁRIO ALGUÉM DE REFERÊNCIA. Obs.: o aluno de graduação, quando for funcionário do GHC, poderá ser referência no GHC. Projetos de residência, a referência no GHC é o preceptor orientador.			
Cartão Ponto n°	27404	Nome:	DIANI DE OLIVEIRA MACHADO
Telefone	(51) 9277-3062	e-mail:	DIANIMACHADO@HOTMAIL.COM
Assinatura			
OBS.: Anexar na PLATBR, em pdf, os currículos lattes do(s) pesquisador(es), orientador(es) e da equipe de pesquisa.			
 Assinatura do pesquisador responsável Data: 26 / 10 / 2016			

Anexo K – Formulário de delegação de funções HCPA
















HOSPITAL DE CLINICAS
PORTO ALEGRE - RS



HOSPITAL DE CLINICAS
PORTO ALEGRE - RS

FORMULÁRIO DE DELEGAÇÃO DE FUNÇÕES

Título:	ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ESCALA-AVC: HABILIDADES DOS CUIDADORES IMOBILIZADOS EM CIDADE DE 100000 S AFÓS AVC		
Código GRPC:	USIANE MANGANELLI GIRARDI PASULIN		
Responsável Responsável (PR):	CASE:		

Nome	Formação	Assinatura	Rubrica	Período delegação	
				Início	Fim
FRANINDIA LÃS FENGLES	ENFERMEIRA			1 + 2 + 4 + 5 + 7 + 9 + 10 + 11 + 12	2016 2016
MIRIANE LUISES PEDRON	ACAD. DE ENFERMAGEM			4 + 5 + 7 + 9	2016 2016
DUANE MOCELLI	ACAD. DE ENFERMAGEM			4 + 5 + 7 + 9	2016 2016
DIANI DE OLIVEIRA RACHADO	ENFERMEIRA			4 + 5 + 7 + 9	2016 2016
VERLAINI BALZANI LASINI	PSICOTERAPEUTA			4 + 5 + 7 + 9	2016 2016
RAQUEL JEANY DE SETAS MESTREINER	PSICOTERAPEUTA			4 + 5 + 7 + 9	2016 2016
USIANE MANGANELLI GIRARDI PASULIN	ENFERMEIRA			1 + 2 + 3 + 11 + 12	2016 2016

Funções Atribuídas:

1. Cadastrear e atualizar projeto
2. Realizar comunicação com o CEP
3. Assinar documentos de encaminhamento ao CEP
4. Conduzir processo de consentimento
5. Organizar material do estudo
6. Realizar consultas de pesquisa
7. Realizar entrevistas de pesquisa
8. Realizar exames de pesquisa
9. Aplicar instrumentos de coleta de dados
10. Analisar dados coletados
11. Gerenciar estudo
12. Gerenciar recursos financeiros do estudo
13. Data:
14. Data:
15. Data:

Declaração do Pesquisador Responsável:
 Confirmo que as pessoas listadas, são devidamente qualificadas para as funções atribuídas.
 Delego as respectivas funções, as quais serão realizadas sob minha supervisão. Entendo que sou o responsável final pela condução da pesquisa.



Assinatura

05/12/16

Data

R. S. Barão do Bordo, 255 - Jd. Glória - Porto Alegre - RS - Brasil - CEP: 91220-000 - Fone: (51) 3333-0100 - Fax: (51) 3333-0101 - www.hcclnicas.ufrrgs.br

Anexo L – Aprovação do HCPA

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMÁIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC

Pesquisador: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Área Temática:

Versão: 8

CAAE: 62798616.1.1001.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: FIPE/HCPA
Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.427.008

Apresentação do Projeto:

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) como doença cerebrovascular mais prevalente na população idosa também é uma das principais causas de incapacidade funcional nesse grupo. A dependência funcional – cognitiva e motora – dos idosos após AVC é o grande desafio enfrentado pelos cuidadores. Conhecer as dificuldades e limitações dos cuidadores informais fornece subsídios para o desenvolvimento de serviços de assistência e suporte e planejamento de ações de enfermagem direcionadas às reais necessidades dos idosos dependentes e seus cuidadores. Nesse sentido, há uma escala que avalia as diferentes habilidades de cuidar que os cuidadores informais possuem ou necessitam desenvolver para apoiar os idosos sobreviventes de AVC: a Escala de Capacidades do Prestador Informal de Cuidados de Idosos Dependentes por AVC (ECPICID-AVC). O objetivo deste estudo é adaptar e validar a escala ECPICID-AVC para uso com cuidadores informais de pessoas idosas no Brasil. Trata-se de um estudo metodológico dividido em duas etapas: etapa de adaptação transcultural e etapa de validação. A etapa de adaptação transcultural contará com as seguintes subetapas: Comitê de Especialistas, Pré-Teste e Submissão do documento aos autores do instrumento original. Já a etapa de validação será dividida em duas subetapas: coleta de dados e avaliação das propriedades psicométricas. A pesquisa será realizada no Hospital

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL



Continuação do Parecer: 2.427.008

Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	28/10/2016 14:21:38	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_EnviadoCEP_Femanda.pdf	28/10/2016 14:18:11	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 11 de Dezembro de 2017

Assinado por:
Marcia Mocellin Raymundo
(Coordenador)

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2227 F
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cephcpa@hcpa.edu.br

Anexo M – Aprovação no GHC

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DA ECPICID-AVC PARA USO COM CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS IDOSAS APÓS AVC

Pesquisador: Diani de Oliveira Machado

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62798616.1.2001.5530

Instituição Proponente: HOSPITAL NOSSA SENHORA DA CONCEICAO SA

Patrocinador Principal: FIPE/HCPA
Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.233.680

Apresentação do Projeto:

É um projeto de Mestrado e versa sobre a validação e adaptação de uma escala que avalia as habilidades de cuidar dos cuidadores informais de idosos com sequelas pós-Acidente Vascular Cerebral (AVC). Trata-se de uma pesquisa a ser desenvolvida em conjunto com o Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade (NEESFAC), do qual a pesquisadora é membro, e está inserido na linha de Promoção, educação e vigilância em saúde e enfermagem do PPGENF/EENF/UFRGS. Integra o projeto maior intitulado "Estudo de intervenção educativa com cuidadores familiares de idosos após acidente vascular cerebral", que está sendo desenvolvido em parceria entre o Brasil e Portugal.

Trata-se de um estudo metodológico dividido em duas etapas: etapa de adaptação transcultural e etapa de validação. A etapa de adaptação transcultural contará com as seguintes subetapas: Comitê de Especialistas, Pré-Teste e Submissão do documento aos autores do instrumento original. Já a etapa de validação será dividida em duas subetapas: coleta de dados e avaliação das propriedades psicométricas. A pesquisa será realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e Hospital Nossa Senhora da Conceição (HNSC) - visto que ambos são habilitados pelo Ministério da Saúde como hospitais referência na assistência ao AVC. Os sujeitos do estudo estão separados em três fases distintas: comitê de especialistas (cinco profissionais da saúde), pré-teste

Endereço: Francisco Trein, 596 - Bloco H, 3º andar, Escola GHC (HNSC), sala 11
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2407 **Fax:** (51)3357-2407 **E-mail:** cep-ghc@ghc.com.br

HOSPITAL NOSSA SENHORA
DA CONCEIÇÃO - GRUPO
HOSPITALAR CONCEIÇÃO



Continuação do Parecer: 2.233.680

Outros	Lattes_Raquel.pdf	29/10/2016 16:55:25	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito
Outros	Lattes_Lisiane.pdf	28/10/2016 17:23:42	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito
Outros	Lattes_Duane.pdf	28/10/2016 17:23:07	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito
Outros	Lattes_Mariane.pdf	28/10/2016 17:22:45	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito
Outros	Lattes_Verlaine.pdf	28/10/2016 14:48:13	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito
Outros	Lattes_Diani.pdf	28/10/2016 14:47:39	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito
Outros	Lattes_FernandaLaisFengler.pdf	28/10/2016 14:45:30	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito
Outros	Integrantes_Pesquisa_GHC.pdf	28/10/2016 14:33:18	Lisiane Manganelli Girardi Paskulin	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 22 de Agosto de 2017

Assinado por:
Daniel Demétrio Faustino da Silva
(Coordenador)

Endereço: Francisco Trein, 596 - Bloco H, 3º andar, Escola GHC (HNSC), sala 11
Bairro: CRISTO REDENTOR **CEP:** 91.350-200
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3357-2407 **Fax:** (51)3357-2407 **E-mail:** cep-ghc@ghc.com.br

Anexo N – Aprovação dos autores do instrumento original para seguir para a etapa de validação

----- Mensagem encaminhada -----

De: **Fernanda Laís Fengler** <fenglerfernanda@gmail.com>

Data: 4 de setembro de 2017 19:18

Assunto: Escala ECCIID-AVC para aprovação

Para: Odete Sofia Silva Lomba Araújo <odete.araujo@ese.uminho.pt>, Odete Araújo <odete.araujo@gmail.com>, Lisiane M G Paskulin <paskulin@ufrgs.br>

Querida Professora Odete,

Conforme combinado estou lhe enviando a escala ECPICID-AVC adaptada para uso no Brasil. Já realizamos as subetapas de pré-teste e comitê de especialistas. Para seguir para a fase de validação necessitamos de sua aprovação.

- Optamos por substituir alguns termos que foram de difícil entendimento dos sujeitos do estudo, como: ajudas técnicas, eliminações, mecânica corporal, transferência, posicionamento e decúbitos.
- No item "Coloca os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta **menor** dependência", encontramos divergência na orientação dada à alguns cuidadores no momento da alta pela equipe multidisciplinar do HCPA. Os cuidadores têm recebido a orientação de colocar os alimentos e utensílios no lado em que o idoso apresenta **maior** dependência, dessa forma podendo o idoso estimular o membro afetado. Lhe envio material em anexo que justifica a mudança deste item. Para casos aonde o idoso não consiga utilizar o membro afetado devido a gravida da sequel a questão será avaliada independentemente, conforme o guia de aplicação que criamos.

UMPHRED, Darcy A. Reabilitação Neurológica. 5ª ed. São Paulo: Elsevier Editora Ltda, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

- Incluímos a opção NA (não se aplica), não como opção de resposta, mas sim para ser assinalada quando aquela questão não condiz com o cuidado que o cuidador realiza ao idoso, exemplo: quando o cuidador não realiza o cuidado com a sonda nasointestinal, pois o idoso não utiliza sonda nasointestinal. Dessa forma o cálculo da escala que faremos será proporcional, ou seja, será feito cálculo de acordo com as atividades que o cuidador realiza, excluindo as opções NA.
- As opções de resposta foram reclassificadas de 0 a 3, pois de acordo com a análise estatística entendemos que só pontuaria o cuidador que demonstra realizar a atividade. Entendemos com o escore final ficará diferente da escala português, porém conforme a opinião estatística essa mudança não afetará a comparação entre as duas escalas.
- Além disso, como já havíamos conversado anteriormente, excluímos duas questões da SNG (reintrodução da dieta), pois no contexto brasileira essas atividades não são realizadas. Sendo assim, incluímos duas questões "Realiza a hidratação da pele" e "Supervisiona ou administra os medicamentos conforme a prescrição médica".

Estas são as principais mudanças realizadas na escala. Qualquer dúvida que tenha ficamos a disposição.

Envio também o guia de aplicação que criamos para a coleta de dados ser facilitada e diminuir o risco de viéses conforme a avaliação dos coletadores. Caso tenha alguma contribuição ficaríamos honrados em saber.

Está sendo um enorme prazer trabalhar em parceria!

Um grande abraço e mais uma vez meus votos de muita saúde para você e seu baby.

Fernanda Laís Fengler Dal Pizzol

Enfermeira UTI, Hospital São Lucas (PUC RS) - *Intensive Care Nurse*

Mestranda PPGENF UFRGS - *Master Student in Nursing*

RE: Escala ECCIID-AVC para aprovação Entrada x



 **Odete Sofia Silva Lomba Araújo** <odete.araujo@ese.uminho.pt>
para mim 

13/09/2017



Bom dia Fernanda,
como está?

Nós estamos bem, apesar da natural adaptação à maternidade. Recomecei a trabalhar esta semana e só agora estou a conseguir dar resposta a todo o correio eletrónico. Em Portugal, Setembro é um mês do início de aulas e, por isso, de alguma sobrecarga. Quanto ao instrumento, apesar de não ter tido a oportunidade de partilhar com os restantes co-autores, do meu ponto de vista pode avançar. Respeita o instrumento original e obedece às adaptações culturais previstas em qualquer validação. Desejo-lhe sorte e, se for necessário, poderemos marcar um Skype meeting.

Um forte abraço e até breve.

Odete Araújo

Escola Superior de Enfermagem – School of Nursing
Universidade do Minho – University of Minho
3º Piso – Edif. da Biblioteca Geral (BGUM)
Campus de Gualtar
4710-057 Braga