

Tradução, adaptação transcultural e análise das propriedades de medida da versão português – brasileiro do questionário Cares of Older People in Europe Index (COPE Index)

Translation, cross-cultural adaptation and psychometric properties analyses of brazilian version of Cares of Older People in Europe (COPE Index)

 Juliana de Barros Lopes Giannini¹,  Diego Galace de Freitas¹,  Ana Carolina Taccolini Manzoni¹

RESUMO

Objetivo: Realizar a tradução e adaptação transcultural do COPE Index para o português-brasileiro e analisar as propriedades de medida do questionário em cuidadores de pacientes com deficiência de qualquer idade. **Métodos:** A primeira etapa foi a tradução e adaptação transcultural do questionário (n= 31). Seguida pela avaliação das propriedades de medida (n= 101). Os participantes foram cuidadores informais de pacientes com deficiência de qualquer idade, atendidos no Serviço de Reabilitação de Fisioterapia Neurofuncional e Musculoesquelética da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (ISCMSP). Os dados foram coletados entre agosto/2018 e dezembro/2019. A análise estatística foi feita pelo software SPSS®, versão 13.0. As entrevistas foram realizadas em três momentos diferentes, e todos responderam o Formulário Demográfico, COPE Index, Burden Interview – Zarit e WHOQOL – Bref. **Resultados:** Na primeira etapa, alguns termos foram discutidos na etapa de Comitê de experts, o teste da versão pré-final foi realizado e os participantes não tiveram dúvidas. Na segunda etapa, a consistência interna, medida pelo α de Cronbach, variou entre 0,54 a 0,67, a confiabilidade foi classificada como substancial (ICC= 0,81), os valores de erro de medida nos três domínios foram considerados muito bons, foi encontrada correlação moderada entre o Impacto Negativo e Burden Interview – Zarit, o Valor Positivo e Relações Sociais do WHOQOL – Bref e Qualidade de Suporte e WHOQOL – Bref, e foi encontrado efeito teto no Valor Positivo e Qualidade de Suporte. **Conclusão:** A tradução e adaptação do COPE Index se mostrou satisfatória, com valores moderados ao avaliar suas propriedades de medida, sugerindo seu uso no auxílio das equipes de saúde.

Palavras-chaves: Inquéritos e Questionários, Tradução, Estudo de Validação, Qualidade de Vida, Cuidadores

ABSTRACT

Objective: To translate and crosscultural adapt the COPE Index to Brazilian's Portuguese and to analyses the measurement properties of the questionnaire among caregivers of disabled people of different ages. **Methods:** The first step was the translation and cross-cultural adaptation of the questionnaire (n= 31). Followed by the psychometric properties' analyses of the questionnaire (n=101). The participants of all steps were informal caregivers of disabled people of any age, assisted at Physiotherapy Neurofunctional and Musculoskeletal Rehabilitation in Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (ISCMSP). The data were collected between August/2018 and December/2019. The statistical analysis was performed using SPSS® software version 13.0. The interviews were conducted in three different moments, and all the respondents answered the Demographic form, the COPE Index, the Burden Interview – Zarit and WHOQOL – Bref. **Results:** In the first step, some of the terms were reviewed at the Expert Committee, the test of the pre-final version was performed, and participants had no doubts. In the following step, the internal consistency, calculated with Cronbach's Alpha coefficient, varied 0,54 to 0,67, the reliability was classified as substantial (ICC=0,81), the error of measurement was considered very good in the three domains, it was observed moderate correlation with Burden Interview – Zarit and WHOQOL – Bref and ceiling effect was observed in Positive Value and Quality of Support. **Conclusion:** The translation and adaptation of the COPE Index proved to be satisfactory, with moderate values of the measurement properties, suggesting its use to assist the health practitioners.

Keywords: Surveys and Questionnaires, Translating, Validation Study, Quality of Life, Caregivers

¹ Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo - ISCMSP

Correspondência

Juliana de Barros Lopes Giannini
E-mail: jubarroslopes@yahoo.com.br

Submetido: 29 Julho 2021
Aceito: 29 Junho 2022

Como citar

Giannini JBL, Freitas DG, Manzoni ACT. Tradução, adaptação transcultural e análise das propriedades de medida da versão português – brasileiro do questionário Cares Of Older People in Europe Index (COPE Index). Acta Fisiatr. 2022;29(3):149-158.



10.11606/issn.2317-0190.v29i3a188879



©2022 by Acta Fisiátrica

Este trabalho está licenciado com uma licença Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional

INTRODUÇÃO

Atualmente, estima-se em 12 milhões de pessoas com deficiência residentes em domicílios particulares no Brasil, dado divulgado na Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) de 2013 sobre pessoas com deficiências temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável e intermitente ou contínua.¹

Ainda, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no censo demográfico de 2010, 23,9% da população brasileira possui alguma deficiência, sendo que 7% desses indivíduos apresentam deficiência motora e 2,3% deficiência motora severa.^{2,3} Muitas dessas pessoas precisarão de auxílio para atividades de vida diária (AVDs), surgindo a figura do cuidador.^{3,4}

Assim, o papel do cuidador vem crescendo e ganhando importância.⁵ Em países desenvolvidos, desde os anos de 1980, pesquisadores vem questionando e pesquisando sobre o cuidador, bem como escalas para avaliar sua sobrecarga e sua qualidade de vida.⁶

Até a presente data, não há um consenso sobre a definição de cuidador na literatura, o que pode gerar interferências nas pesquisas sobre o ato de cuidar. Em geral, a designação do cuidador pode ser de maneira formal e informal, sendo o cuidador formal aquele profissional de saúde que assume o compromisso como exercício de uma profissão, e o cuidador informal, encontrado na maior parte dos casos, sendo aquele familiar ou amigo que fica responsável por assegurar os cuidados que o doente necessita ao permanecer ou retornar para o contexto familiar.⁷

O ato de cuidar, como qualquer outra relação, pode ser fonte de satisfação e prazer, como também pode ser fonte de chateações e frustrações. Estudos com diversas populações tem revelado que o ato de cuidar, pode gerar um impacto negativo na vida do cuidador, incluindo sintomas de depressão, ansiedade e estresse, demonstrado por medidas de qualidade de vida. Ainda, cuidadores de pessoas com deficiência podem estar expostos a desgastes físicos, psicológicos e emocionais devido à sobrecarga vivenciada.^{4,5,8}

Atualmente, o reconhecimento de que cuidadores, principalmente o informal, são essenciais para a área da saúde, sobretudo nos casos de pacientes com doenças crônicas e de longo prazo, tem incentivado a investigação dos possíveis problemas enfrentados por eles.²

Portanto, faz-se necessário meios de avaliar e identificar possíveis dificuldades e sobrecarga do cuidador, além de direcionar as intervenções e cuidados a esta pessoa.⁵

O Cares of Older People in Europe Index (COPE Index), foi criado em 2003, com a colaboração de cinco países da Europa, Reino Unido, Suécia, Grécia, Itália e Polônia, com o objetivo de ser o primeiro estágio de avaliação.⁸ Nesta escala, o cuidador e o ato de cuidar é visto de uma maneira integral, incluindo os pontos positivos, facilitando o empoderamento do cuidador pelo ato de cuidar, e os pontos negativos, que auxiliam na identificação de fatores que o cuidador necessita de suporte.⁵ Este instrumento pode indicar de forma mais precisa como o cuidador percebe sua situação, para assim estabelecer suas necessidades.^{5,8}

A princípio, a escala foi desenvolvida contemplando 15 itens, sendo que seis perguntas mensuravam o impacto negativo de ser cuidador, cinco perguntas mensuravam o valor

positivo, três perguntas avaliavam a qualidade de suporte externo e um item avaliava o impacto financeiro.^{8,9} Em 2008, os mesmos países europeus mais a Alemanha, realizaram um estudo com uma população maior, mantendo os 15 itens, porém, algumas alterações foram propostas em: o impacto negativo passou a ter sete perguntas; o valor positivo passou a ter quatro perguntas; e o terceiro item, qualidade do suporte, passou a ter quatro itens também.⁹

Em 2003 e 2008, o objetivo da escala era avaliar cuidadores de pessoas idosas, e um novo estudo feito em 2017 na Finlândia, teve como objetivo validar e ampliar a escala para cuidadores de pessoas com deficiência de qualquer idade.^{5,8,9}

Neste estudo, a escala se mostrou como uma ferramenta válida e confiável para avaliar o impacto negativo e qualidade de suporte para cuidadores de pessoas com deficiência, já os valores positivos obtiveram resultados com menor consistência, necessitando de mais estudos. Além disso, a escala já foi adaptada para o uso na Nova Zelândia, Noruega e, por último, na Espanha.¹⁰⁻¹²

Atualmente, existem quatro instrumentos mais utilizados na comunidade científica com objetivo de avaliar a sobrecarga do cuidador, e que foram adaptados e validados para a população brasileira. São eles: Burden Interview – Zarit, voltada para cuidadores de pacientes adultos e idosos com deficiência mental ou física; Caregiver Burden Scale, voltado para cuidadores de pacientes com diagnóstico de doenças reumáticas; Family Burden Interview Schedule, voltado para familiares de pacientes psiquiátricos; e Caregiver Burden Inventory, voltado para cuidadores de pacientes idosos.¹³

Diferentemente do que é proposto nas escalas acima, o COPE Index tem como objetivo identificar pontos negativos do ato de cuidar, que podem gerar uma sobrecarga no cuidador, mas também tem como objetivo identificar os pontos positivos que podem ser gerados. Como mencionado por Juntunen et al.⁵ o autoconhecimento, o uso de estratégias positivas para o enfrentamento de problemas e suporte social tem um efeito protetor na saúde das pessoas.

O ato de cuidar pode ser considerado algo complexo e utilizar um método de avaliação apropriado para avaliar o cuidador, é fundamental. No Brasil, ainda não existe uma escala desenvolvida, traduzida e validada que avalie tanto os aspectos positivos como os negativos do ato de cuidar, que mostre a percepção do cuidador, facilitando a identificação de uma possível sobrecarga em cuidadores de pessoas com deficiências.

OBJETIVO

Realizar a tradução e adaptação transcultural do COPE Index para o português-brasileiro e analisar suas propriedades de medida.

MÉTODOS

A seguir serão apresentadas detalhadamente a amostra, o local e o período de realização do estudo, as etapas seguidas, os procedimentos para a coleta e a análise dos dados. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa sob o número CAAE 88740618.0.0000.5479 e seguiu todas as recomendações éticas. Todos os participantes receberam o convite para participarem do estudo e assinaram o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a aprovação do projeto no Comitê de Ética e Pesquisa, a coleta de dados foi iniciada e não serão divulgados nenhum dado que permita a identificação do cuidador.

Este trabalho foi autorizado pelos autores da escala original conforme o documento de Consenso do Autor original para a realização do estudo.

Foram convidados a participar para as duas etapas do trabalho, cuidadores informais de pacientes com deficiência atendidos no Serviço de Reabilitação do Setor de Fisioterapia Neurofuncional e Músculoesquelética da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (ISCMSP). O presente trabalho utilizou o conceito de pessoa com deficiência, de acordo com a Lei Federal de nº 13.146/2015 artigo 2º.¹⁴

“Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Neste estudo, o conceito de cuidador adotado foi a pessoa familiar ou amiga, não remunerada, que assumiu como principal responsável pela assistência e cuidados a pessoa com deficiência.

Os critérios de elegibilidade foram cuidadores informais, não remunerados de pacientes atendidos no Ambulatório, considerados como cuidador principal do paciente, e alfabetizados. Foram excluídos do estudo os cuidadores que não preencheram de forma adequada os questionários propostos e cuidadores de pacientes que abandonaram o atendimento.

O local da coleta foi nos ambulatórios de reabilitação do setor de Fisioterapia Neurofuncional e Músculoesquelética da (ISCMSP), após aceitar a participação no estudo e realizar o preenchimento do TCLE, o cuidador era colocado de maneira distante dos pacientes e das demais pessoas presentes, com o objetivo de deixá-lo à vontade, para assim iniciar a entrevista.

Todas as entrevistas foram realizadas apenas pela responsável da pesquisa, devidamente treinada para a aplicação dos questionários propostos. A coleta ocorreu entre agosto de 2018 e dezembro de 2019, sendo que cada entrevista durou em média 35 minutos.

O estudo foi realizado em duas etapas, a primeira foi a tradução e adaptação transcultural do questionário COPE Index para o português-brasileiro e a realização do pré-teste da versão final do questionário em uma amostra de 31 cuidadores de pessoas com deficiência. Nesta primeira etapa, os cuidadores responderam ao COPE Index e ao formulário demográfico. A segunda etapa foi a avaliação das propriedades de medida da versão português-brasileiro do questionário aplicada em uma amostra de 101 cuidadores de pessoas com deficiência. Nesta etapa, os cuidadores responderam ao formulário demográfico, ao COPE Index, ao Burden Interview – Zarit e ao WHOQOL – Bref.

O COPE Index foi desenvolvido na língua inglesa, como a maioria dos instrumentos de avaliação disponíveis. Para que se possa utilizá-lo, como qualquer outro instrumento desenvolvido em outra língua, é necessário que seja traduzido e adaptado transculturalmente de maneira adequada.¹⁵

Baseado na diretriz para o processo de tradução e adaptação transcultural de questionários, descrita por Beaton

et al.¹⁵ esse processo é dividido em cinco estágios seguidos no presente trabalho, foram eles:

- Tradução inicial: esta fase foi realizada por dois tradutores bilíngues e independentes, que traduziram o COPE Index do inglês para o português. Um dos tradutores (T1) era da área da saúde e o outro (T2) não.

- Síntese da tradução: nesta etapa foi feita uma reunião com os autores e tradutores (T1 e T2) para comparar as duas versões e resolver possíveis discrepâncias. Assim, por meio de consenso, foi definido uma versão única do questionário traduzido (T3).

- Retro tradução: dois novos tradutores bilíngues, um da área da saúde e outro não, realizaram a retro tradução da versão traduzida do questionário para o inglês, sem ter o conhecimento da versão original. Esta etapa teve como objetivo confirmar se a versão traduzida representa a versão original do instrumento.

- Comitê de experts: nesta etapa, houve a formação de um comitê de especialistas composto por fisioterapeutas, tradutores, retro tradutores e autores que analisaram todas as versões do questionário, discutiram as discrepâncias, revisaram as traduções e então, em consenso, desenvolveram a versão final com apropriada equivalência cultural (T4).

- Pré-teste da versão final: nesta última etapa, recomenda-se a aplicação da versão final do questionário a uma amostra por conveniência de 30 a 40 cuidadores, para o presente trabalho, a amostra foi de 31 cuidadores que responderam e foram questionados quanto à compreensão e dificuldade de preenchimento.

A segunda etapa do estudo foi a análise das propriedades de medida da escala COPE Index. Atualmente, é usado o Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instrument (COSMIN), desenvolvido por Mokkink et al.¹⁶ com uma equipe multidisciplinar com o objetivo de analisar os questionários da área da saúde por meio de um checklist.

Segundo este consenso, tem-se nove propriedades de medida, pertencentes a três domínios, confiabilidade, validade e responsividade.¹⁶ Em confiabilidade, encontram-se as seguintes propriedades:

- Consistência Interna, que é o grau de relação entre os itens da escala;

- Erro Padrão de Medida, que tem como conceito ser o erro sistemático e aleatório da pontuação total do avaliado que não é atribuído a uma verdadeira mudança do constructo avaliado;

- Confiabilidade, que é a proporção da variância total a qual se dá devido a reais diferenças entre os pacientes.

Em validade, encontram-se as propriedades:

- Validade de Conteúdo, que é o grau no qual o conteúdo do instrumento é um reflexo apropriado do constructo a ser avaliado;

- Validade de Constructo, que é o grau no qual a pontuação do questionário é consistente baseado no pressuposto de que o instrumento mede o constructo específico.

E por fim, a responsividade que é a habilidade do instrumento em detectar mudanças no constructo avaliado, com o passar do tempo. Ainda, o consenso traz a interpretabilidade, que não é considerada uma propriedade de medida, e sim uma importante característica dos instrumentos de medição, considerando o grau em que se pode atribuir

significado qualitativo em uma pontuação quantitativa de um questionário.¹⁶ Na Figura 1 consta o fluxograma com as etapas seguidas no presente trabalho.

Os dados coletados foram digitalizados e armazenados no programa Microsoft® Excel®. A revisão dos dados foi realizada pelo software Epi Info™, projetado para o uso por pesquisadores da área da saúde. Para a análise das propriedades de medida, foi utilizado o software SPSS® versão 13.0.

As propriedades de medida foram avaliadas seguindo o consenso de Mokkink et al.¹⁶ como segue abaixo:

- Consistência interna: avalia a homogeneidade do questionário. Deve-se realizar uma análise fatorial com o objetivo de determinar quantas dimensões são compostas pelos itens do instrumento, para isso, são necessários de 4 a 10 participantes por item do questionário, no entanto, para assegurar a estabilidade da matriz de variância e covariância, utiliza-se o número mínimo de 100 participantes. A propriedade foi analisada por meio do cálculo do índice Alpha (α) de Cronbach e α de Cronbach para cada item deletado, que foi realizada com os itens homogêneos encontrados. Os valores de α foram considerados adequados quando $0,70 \leq \alpha < 0,95$;¹⁷

- Confiabilidade: considerada como erro relativo do questionário e foi calculada pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e seus respectivos intervalos de confiança (IC) a 95%. Para realizar essa análise é necessário o mínimo de 50 participantes. Valores de ICC < 0,40 representam confiabilidade pobre, valores entre $0,40 < ICC < 0,75$ representam confiabilidade moderada, valores de entre $0,75 < ICC < 0,90$ representam confiabilidade substancial e valores ICC > 0,90, confiabilidade excelente;¹⁷

- Erro de medida: representa o erro absoluto da medida e foi calculado pelo Erro Padrão da Medida (EPM). O EPM é expresso em unidades de medida do instrumento e é calculado por meio da razão do desvio-padrão da média das diferenças pela raiz quadrada de 2 ($EPM = DP \text{ das diferenças} / \sqrt{2}$).

Para realizar o cálculo, recomenda-se a participação de no mínimo 50 respondentes. A porcentagem do EPM relacionada com o escore total do questionário é considerada um importante indicador de concordância e deve ser interpretada como: $\leq 5\%$ muito bom; $> 5\%$ e $\leq 10\%$ bom; $> 10\%$ e $\leq 20\%$ duvidoso e $> 20\%$ negativo;¹⁷

- Validade do construto: para avaliar a distribuição da amostra do trabalho, foi realizado o Teste de Shapiro-Wilk para normalidade, verificando que a amostra apresentou distribuição não normal. A partir disso, a validade de construto foi avaliada com o teste de Correlação de Spearman, que é uma medida não paramétrica de correlação. O teste de correlação foi realizado entre os escores totais do questionário COPE Index com os escores dos questionários Burden Interview Zarit e WHOQOL-Bref. Para realizar a análise recomenda-se a participação de no mínimo 50 respondentes. Quando $r < 0,30$ a correlação é considerada fraca, quando $0,30 \leq r < 0,60$ a correlação é considerada moderada e quando $r \geq 0,60$ a correlação é considerada boa;¹⁷

- Efeitos de piso e teto: indicam limites da variação da mudança detectável para além do qual nenhuma melhoria adicional ou deterioração pode ser percebida e foram analisados por meio de análise de frequência das pontuações totais obtidas na coleta inicial do questionário. Para o cálculo

recomenda-se no mínimo 50 respondentes. Este efeito é considerado presente quando mais de 15% da amostra obtém a pontuação mínima (piso) ou máxima (teto) do questionário.¹⁷

Para poder analisar as propriedades de medida descritas acima, foram realizadas as entrevistas em três momentos diferentes com cada cuidador participante:

- Momento 1 (M1) – Baseline: para o cálculo da consistência interna, validade de constructo e efeito piso e teto;

- Momento 2 (M2) – de dois a sete dias após a primeira aplicação: para calcular a confiabilidade e o erro padrão de medida;

- Momento 3 (M3) – 30 dias após a primeira aplicação.

No presente estudo, foram consideradas as seguintes hipóteses, o COPE Index apresentará um nível adequado de consistência interna (Índice α de Cronbach > 0,70), apresentará valores aceitáveis de confiabilidade, de moderada a substancial, e erro de medida de bom a muito bom. E, a versão em português-brasileiro do instrumento irá se correlacionar positivamente com instrumentos que avaliam construtos clínicos semelhantes. Portanto, espera-se que a correlação seja de moderada a boa com os questionários Burden Interview – Zarit e WHOQOL-Bref.

Instrumentos de Medida

Formulário Demográfico

Foram coletadas informações referentes ao cuidador e ao paciente assistido por ele. Sobre o cuidador foram coletadas as informações referentes a idade, gênero, grau de parentesco, ocupação atual, distância que mora do paciente, número de horas com o paciente e escolaridade. Sobre o paciente foram coletadas informações relacionadas à idade, gênero, diagnóstico e tempo de diagnóstico.

COPE Index

O COPE Index, conforme apresentado anteriormente, é composto por 15 itens, sendo que sete itens avaliam o impacto negativo, com as perguntas:

- “Você acha que ser cuidador exige muito de você?”;
- “O fato de você ser cuidador(a) causa dificuldades no seu relacionamento com amigos?”;
- “O fato de ser cuidador(a) tem um efeito negativo em sua saúde física?”;
- “Você enfrenta dificuldades em seu relacionamento familiar por ser cuidador(a)?”;
- “O fato de ser cuidador(a) te causa problemas financeiros?”;
- “Você se sente preso(a) na sua função de cuidador(a)?”; e
- “Sua atuação como cuidador(a) te traz algum problema no seu bem-estar emocional?”.

Quatro itens avaliam o valor positivo com as perguntas:

- “Você se sente bem sendo um cuidador(a)?”;
- “Você acredita que ser cuidador vale a pena (vale o seu tempo)?”;
- “Você tem um bom relacionamento com a pessoa de quem você cuida?”;
- “Você sente que alguém te valoriza como cuidador(a)?”.

E quatro itens avaliam a qualidade do suporte:

- “De um modo geral, você se sente apoiado em sua função como cuidador(a)?”;

- “Você se sente apoiado(a) por seus amigos e/ou vizinhos?”;
- “Você sente apoio de seus familiares?”;
- “Você sente que tem um bom suporte dos Sistemas de Saúde Público (SUS)?”.

A pontuação pode variar de um a quatro pontos, sendo que a pontuação um indica “nunca”, a dois indica “as vezes”, a três indica “frequentemente”, a quatro indica “sempre” e para as respostas “não se aplica”, é considerada pontuação um, conforme orientação dada pelos autores originais.⁹

Como resultado tem-se a pontuação de cada domínio, realizando a somatória das perguntas correspondentes. E, para entender o resultado final de cada cuidador, deve-se avaliar a pontuação de cada domínio, assim, uma pontuação alta em impacto negativo pode indicar que o cuidador esteja sobrecarregado, já uma pontuação baixa no valor positivo pode indicar que o cuidador esteja sentindo pouco satisfação e uma baixa pontuação na qualidade de suporte pode indicar que não esteja sentindo apoio no ato de cuidar.^{8,9}

Não há ponto de corte para os domínios, deve-se avaliar os três subitens em conjunto e a partir disso, avaliar se há necessidade de aprofundar a avaliação do cuidador.⁹

Burden Interview – Zarit

A escala Burden Interview - Zarit é uma das escalas validadas no Brasil para avaliar a sobrecarga de cuidadores. É composta por 22 perguntas, permitindo avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.¹⁸

Cada item investigado é pontuado de zero a quatro (versão de 2002) ou de um a cinco (versão de 2010), quanto maior o escore, maior a percepção de sobrecarga. A maior parte dos estudos utilizam a versão de 2010 e seguem os seguintes pontos de corte, pontuação inferior a 46, considera-se sem sobrecarga, entre 46 e 56 pontos, considera-se uma sobrecarga ligeira e, pontuação superior a 56, sobrecarga intensa.¹⁸

WHOQOL-Bref

O WHOQOL-Bref é uma versão abreviada do questionário WHOQOL-100, desenvolvido por um grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS), envolvendo a participação de vários países, com o objetivo de desenvolver um questionário que avaliasse a qualidade de vida e fosse aplicável em diferentes culturas.¹⁹

Com a necessidade de um instrumento mais curto, mas com características psicométricas satisfatórias, foi desenvolvido a versão abreviada, o WHOQOL-Bref, formado por 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e 24 facetas as quais compõem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As respostas variam de um a cinco pontos, sendo que quanto maior o resultado, melhor a qualidade de vida.¹⁹ O presente trabalho cumpriu rigorosamente os princípios éticos que regem a pesquisa com seres humanos.

RESULTADOS

Processo de tradução e adaptação transcultural

A primeira etapa foi a tradução e adaptação transcultural

do questionário, conforme já descrito acima, seguindo a diretriz apresentada por Beaton et al.¹⁵ As questões 13 e 15 foram revisadas na etapa do Comitê de experts, pois foram traduzidas de formas diferentes entre os tradutores e, neste momento foi sugerido pelo comitê algumas adaptações, buscando uma melhor equivalência cultural.

Com a versão final do questionário, foi realizado o pré-teste com uma amostra de 31 cuidadores sendo questionados com relação ao seu entendimento e dificuldades para preenchimento do questionário, como mencionado acima.

A Tabela 1 apresenta a caracterização da amostra de cuidadores. Como é possível visualizar, a maioria dos cuidadores participantes foram do sexo feminino, com 84% da amostra, com média de 51 anos, sendo a maioria mães ou pais dos pacientes, com 42% da amostra. Com relação a ocupação atual, 39% da amostra se classificou como “Desempregado”, seguido por “Outros” com 26%. A maioria reside com o paciente, com 97% da amostra, 77% permanece com o paciente mais de doze horas por dia, e por fim, com relação a escolaridade, apenas 16% não tem o ensino fundamental completo, e 10% dos participantes não informou.

Tabela 1. Caracterização da amostra de cuidadores - Pré-teste e Versão final

Cuidadores	Pré-teste		Versão Final	
Idade (anos)	51 (12,94)		46,1 (13,4)	
Gênero	n	%	n	%
Masculino	5	16,10%	12	11,90%
Feminino	26	83,90%	89	88,10%
Grau de parentesco				
Esposo/Esposa	8	25,80%	11	10,90%
Irmão/Irmã	3	9,70%	8	7,90%
Pai/Mãe	13	41,90%	66	65,30%
Filho/Filha	4	12,90%	9	8,90%
Outro (membro da família)	3	9,70%	6	5,90%
Vizinho(a)/Amigo(a)	0	0,00%	1	1,00%
Ocupação atual				
Trabalha o dia todo	5	16,10%	12	11,90%
Trabalha meio período	2	6,50%	5	5,00%
Desempregado	12	38,70%	32	31,70%
Aposentado	4	12,90%	11	10,90%
Estudante	0	0,00%	1	1,00%
Outros	8	25,80%	40	39,60%
Distância das residências				
Moram na mesma casa	30	96,80%	93	92,10%
Vizinhos	0	0,00%	3	3,00%
Poucos quarteirões	0	0,00%	3	3,00%
Muitos quarteirões	1	3,20%	2	2,00%
Nº de horas por dia com paciente				
Acima de 12 horas por dia	24	77,40%	82	81,20%
De 6 a 12 horas por dia	6	19,40%	17	16,80%
Menos de 6 horas por dia	1	3,20%	2	2,00%
Escolaridade				
Fundamental incompleto	5	16,10%	22	21,80%
Fund. completo e médio ncompleto	12	38,70%	45	44,60%
Médio completo	10	32,30%	16	15,80%
Superior completo	1	3,20%	8	7,90%
Não informado	3	9,70%	10	9,90%

Na Tabela 2, segue a caracterização da amostra de pacientes assistidos pelos cuidadores participantes. Como pode-se ver, a maior parte dos pacientes assistidos foram do sexo masculino, com idade média de 40 anos, com tempo de diagnóstico acima de cinco anos, com 45% da amostra, seguido por de um a três anos com 19%.

A maioria dos pacientes desta etapa do estudo tem o diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC), representando 35,5% da amostra, seguido por Acidente Vascular Encefálico (AVE), com 25,8%. Os diagnósticos de Trauma Crânio Encefálico (TCE) e Câncer (CA) representam cada um 9,7% da amostra, Doença de Parkinson (DP) e Lesão Medular (LM) representam cada 6,4% da amostra. Por fim, a Doença de Lúpus e AVE, e um paciente com diagnóstico a esclarecer, 3,3% cada.

Ao analisar o COPE Index aplicado a estes cuidadores, tem-se que a média da pontuação do Impacto Negativo do ato de cuidar foi de 15 pontos, com desvio padrão (DP) de 4,1. Já o Valor Positivo percebido por estes cuidadores teve média de 13,8 pontos, com DP 2,5 pontos e o Suporte teve média de 12 pontos, com DP 2,4.

Nesta etapa de pré-teste, dois cuidadores tiveram alguma dificuldade no entendimento da pergunta “Sua atuação como cuidador(a) te traz algum problema no seu bem-estar emocional?”, porém, após reunião com Comitê de experts, ficou definido que seria mantida a tradução e a adaptação transcultural já realizada. Alguns outros comentários feitos pelos cuidadores foram “Achei as perguntas bem fáceis de responder e importantes.”, “Fácil de entender” e “Quem ama cuida.”

Análise das propriedades de medida da versão final do COPE Index

A segunda etapa consistiu na aplicação da versão final do questionário, mais dois questionários já traduzidos e validados para a utilização no Brasil, sendo um deles para avaliar a sobrecarga do cuidador, o Burden Interview – Zarit e um para avaliar a qualidade de vida (QV) percebida pelo cuidador, o WHOQOL-Bref, além do formulário demográfico, conforme já descrito acima. Exceto o formulário demográfico aplicado uma vez, os outros três questionários foram aplicados nos três momentos diferentes conforme já apresentado anteriormente.

Na Tabela 1, tem-se a caracterização da amostra de cuidadores desta etapa, com a maioria dos cuidadores participantes do sexo feminino, com 88% da amostra, com média de 46 anos, sendo a maioria mães ou pais dos pacientes, com 65%. Com relação a ocupação atual, a maior parte da amostra se classificou como “Outros” com 39%, seguido por “Desempregado” com 32%. A maioria reside com o paciente, com 92% da amostra e fica com o paciente mais de doze horas por dia, com 81%. Com relação a escolaridade, apenas 22% da amostra tem o fundamental incompleto e 10% não informou.

Adicionalmente, os cuidadores de pacientes com 18 anos ou menos, representam 57% da amostra, com idade média de 41 anos, em seguida, os cuidadores de pacientes acima de 18 anos até 65 anos, representam 32% da amostra, com idade média de 52 anos, e por fim, cuidadores de pacientes com 65 anos ou mais, representam apenas 11% da amostra total, com idade média de 54 anos.

Na Tabela 2, segue a caracterização da amostra de pacientes. Identifica-se que a maior parte dos pacientes

assistidos foram do sexo masculino, com idade média de 27 anos, com tempo de diagnóstico acima de cinco anos, com 54% da amostra.

Tabela 2. Caracterização da amostra de pacientes - Pré-teste e Versão final

Pacientes	Pré-teste		Versão Final	
Idade (anos)	40 (26,7)		27,4 (24,1)	
Gênero	n	%	n	%
Masculino	21	67,70%	66	65,30%
Feminino	10	32,30%	35	34,70%
Tempo de diagnóstico				
Menos de 6 meses	4	12,90%	17	16,80%
De 6 a 12 meses	3	9,70%	8	7,90%
De 1 a 3 anos	6	19,40%	13	12,90%
De 3 a 5 anos	4	12,90%	8	7,90%
Acima de 5 anos	14	45,20%	55	54,50%

A maioria dos pacientes desta etapa do estudo também tem o diagnóstico de PC, representando 36,6% da amostra, seguido por AVE, com 13,9%. Pacientes com LM representam 5,9% da amostra, TCE e Tumor Cerebral, representam 5,0% cada. A análise da confiabilidade está apresentada na Tabela 3.

Tabela 3. Propriedades de Medida do COPE Index – Confiabilidade

Confiabilidade		
Consistência Interna (Alpha de Cronbach)		
Impacto Negativo		0,54 (IC 95% 0,4 - 0,68)
Valor Positivo		0,62 (IC 95% 0,51 - 0,74)
Suporte		0,67 (IC 95% 0,57 - 0,78)
Geral		0,65 (IC 95% 0,58 - 0,76)
Confiabilidade (ICC)		0,81 (IC 95% 0,74 - 0,86)
Erro Padrão de Medida	SEm	SEm / Score Total
Impacto Negativo	0,40	1,44%
Valor Positivo	0,26	1,62%
Suporte	0,30	1,89%

Ao analisar a consistência interna, por meio do α de Cronbach, o questionário COPE Index não apresentou valores adequados, pois foram inferiores a 0,70, tanto na análise por domínios quanto na pontuação total.

Ao analisar a confiabilidade, por meio do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC), obteve-se confiabilidade substancial. O Erro Padrão de Medida foi classificado como muito bom para os três domínios da escala, apresentando valores de 0,40 pontos para o Impacto Negativo, com uma relação de 1,44% ao comparar com a pontuação total, de 0,26 para o Valor Positivo com 1,62% ao comparar com a pontuação total e 0,30 pontos para a Qualidade de Suporte, com 1,89%.

Na Tabela 4, segue a análise da Validade do Construto, avaliada pela Correlação de Spearman, demonstrando correlação moderada entre o domínio Impacto Negativo e o Burden Interview - Zarit, entre o domínio Valor Positivo e Relações Sociais do WHOQOL – Bref e entre o domínio Qualidade de Suporte e o WHOQOL – Bref.

A análise fatorial confirmatória foi realizada com o objetivo de comparar a escala traduzida e adaptada com a escala original. Conforme resultado demonstrado na Tabela 5, houve coerência com a escala original, portanto, pode-se confirmar que as mesmas perguntas do questionário continuam formando os mesmos constructos do presente estudo.

Tabela 4. Propriedades de Medida - Validade do Constructo (Correlação de Spearman)

Domínios	Zarit r (p)	Percepção QV r (p)	Satisfação saúde r (p)	WHOQOL			
				Domínio Físico r (p)	Domínio Psicológico r (p)	Relações Sociais r (p)	Meio Ambiente r (p)
Impacto Negativo	0,504 (0,00)	-0,304 (0,00)	-0,406 (0,00)	-0,449 (0,00)	-0,441 (0,00)	-0,428 (0,00)	-0,379 (0,00)
Valor Positivo	-0,154 -0,19	0,076 -0,44	0,108 -0,27	0,104 -0,48	0,215 -0,07	0,402 (0,00)	0,097 -0,23
Suporte	-0,542 (0,00)	0,406 (0,00)	0,408 (0,00)	0,487 (0,00)	0,397 (0,00)	0,309 (0,00)	0,503 (0,00)

Por fim, não foi encontrado efeito Piso, porém foi encontrado efeito Teto nos domínios Valor Positivo e Qualidade de Suporte, com 28,7% e 25,7% dos participantes atingindo pontuação máxima do questionário.

Tabela 5. Validade do Constructo – Análise Fatorial Confirmatória

Pergunta	Domínio		
	Impacto Negativo	Valor Positivo	Qualidade de Suporte
1			0,05
2		0,54	
3	-0,70		
4	-0,39		
5	-0,57		
6	-0,30		
7	-0,51		
8	-0,13		
9			0,01
10		0,52	
11			-0,14
12		0,58	
13			0,59
14		0,72	
15	0,20		

DISCUSSÃO

O objetivo principal do presente estudo foi realizar a tradução e adaptação transcultural do COPE Index para o português-brasileiro e analisar suas propriedades de medida, e assim preencher uma lacuna existente na comunidade científica brasileira, validando um questionário que não avalie apenas a sobrecarga do cuidador, mas que também possa identificar aspectos positivos do ato de cuidar. A consistência interna medida pelo α de Cronbach nos três domínios foi menor que 0,70, já a confiabilidade medida pelo ICC foi considerada substancial e o EPM foi classificado como muito bom. Com relação a validade, o COPE Index apresentou relação moderada como o Burden Interview – Zarit e WHOQOL – Bref e foi encontrado efeito teto nos domínios Valor Positivo e Qualidade de Suporte.

Como já mencionado anteriormente, o COPE Index foi desenvolvido por equipes de seis países europeus, e já foi traduzido e adaptado para o uso na Nova Zelândia, Finlândia, Noruega e por último, na Espanha. Sendo que, o estudo desenvolvido na Finlândia, teve como objetivo validar a escala para avaliar cuidadores de pessoas com deficiência de qualquer idade.^{5,10-12} A maior parte da amostra do estudo finlandês, foi de cuidadores de pacientes com 65 anos ou mais, diferente da

amostra do presente estudo, com a maioria de cuidadores de pacientes com 18 anos ou menos, seguida por cuidadores de pacientes com idade entre 18 e 65 anos.

A maioria dos cuidadores do presente estudo foram do sexo feminino, com média de idade de 46 anos. Este resultado está de acordo com o estudo original da escala, o estudo finlandês, e o estudo da Nova Zelândia, que também tiveram a maioria de cuidadores do sexo feminino, porém com média de idade maior em todos os estudos mencionados.^{5,8,10} Isso também foi apresentado no estudo de Scazufca¹⁸ que teve como objetivo avaliar as propriedades de medida da escala Burden Interview – Zarit para avaliação da sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais e no estudo de Monteiro et al.²⁰ com objetivo de analisar as propriedades de medida do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).

No presente estudo, a maioria dos cuidadores era pai ou mãe dos pacientes, representando 65% da amostra, seguido por esposo ou esposa, com 11%, diferente do encontrado no estudo finlandês, com 56% dos cuidadores sendo esposo ou esposa, e 27% de cuidadores pai ou mãe.⁵ A ocupação atual também foi outro item com achados diferentes entre os mesmos estudos, sendo que no presente estudo, 40% da amostra colocou como “Outros”, seguido por 32% dos cuidadores desempregados. Já no estudo finlandês, a maioria dos cuidadores eram aposentados.⁵

Com relação à escolaridade, a maior parte dos cuidadores participantes do presente estudo apresentam no mínimo o ensino médio incompleto, sendo que este é um item relevante para este tipo de estudo, já que busca a compreensão e entendimento do questionário. Nos estudos europeus, não foi apresentado este dado, porém para a população estudada neste trabalho, foi importante verificar o perfil dos cuidadores dos pacientes atendidos na Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (ISCMSP).^{5,10-12} Por fim, com relação aos outros dados demográficos, os valores encontrados no presente estudo foram muito parecidos com o estudo de Juntunen et al.⁵

Ao verificar o perfil dos pacientes que recebem o cuidado, no presente estudo, os pacientes com 18 anos ou menos, a média de idade foi de nove anos, já os pacientes com idade entre 18 e 65 anos, a média foi de 44 anos, e pacientes com 65 anos ou mais, apresentaram média de idade de 71 anos. No estudo finlandês, a média foi de 12, 43 e 80 anos, respectivamente.⁵

Os resultados obtidos na análise das propriedades de medida, mostraram que a versão português-brasileiro do COPE Index possui consistência interna não adequada, com α de

Cronbach variando 0,54 a 0,67, portanto valores abaixo de 0,70. De acordo com Terwee et al.¹⁷ isto pode indicar uma falta de correlação entre os itens de cada domínio, ou pode-se levantar uma outra questão, o valor de α de Cronbach está intimamente ligado ao número de itens de uma escala, quanto maior o número de itens, a tendência é ter um maior valor de α de Cronbach, no entanto o COPE Index foi desenvolvido com o objetivo de ser um primeiro estágio de avaliação, breve e de rápida aplicação.^{5,9}

No estudo de Balducci et al.⁹ a consistência interna do Impacto Negativo foi adequada, com α de Cronbach de 0,83, porém os valores encontrados para o Valor Positivo e Qualidade de Suporte foram abaixo de 0,70, com 0,64 e 0,66 respectivamente. Já no estudo finlandês, o resultado geral, o Impacto Negativo e Qualidade de Suporte apresentaram consistência interna adequada, com valores variando de 0,83 a 0,86, 0,83 a 0,86 e 0,77 a 0,78, respectivamente. Porém, para o Valor Positivo, o valor foi abaixo de 0,70.⁵

A confiabilidade do presente estudo, calculada pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC), mostrou confiabilidade substancial, com valores entre 0,75 e 0,90. Nos estudos de 2003 e 2008, e no estudo finlandês, não foi apresentado o cálculo do ICC.^{5,8,9} No trabalho de Scazufca¹⁸ para validação do Burden Interview – Zarit também não foi apresentado ICC, já no trabalho de Bandeira et al.²¹ para validação do Family Burden Interview Scale, o ICC variou de 0,54 a 0,90 e no trabalho de Valer¹³ para validação do Inventário de Sobrecarga do Cuidador, o ICC foi de 0,94, portanto excelente.

O Erro Padrão de Medida do presente estudo foi classificado como muito bom para os três domínios do COPE Index, considerado um importante indicador de concordância do questionário avaliado. Nos trabalhos de McKee et al.⁸ Balducci et al.⁹ e Juntunen et al.⁹ o Erro Padrão de Medida não foi apresentado, considerado algo fundamental a ser avaliado. Nos trabalhos de Scazufca,¹⁸ Bandeira et al.²¹ e Valer,¹³ também não foi apresentado esta avaliação.

A análise fatorial confirmatória foi realizada e, ao analisar o agrupamento por domínios, foi possível verificar uma coerência com a escala original, como já identificado anteriormente. A pergunta de número 15, apresentou um comportamento diferente das perguntas do domínio Impacto Negativo, porém, quando analisada nos outros domínios, ela apresenta um melhor resultado no domínio Impacto Negativo.

No trabalho realizado por Balducci et al.⁹ uma análise fatorial exploratória foi realizada, dando como resultado a presença de três domínios, sendo o Impacto Negativo com sete perguntas, Valor Positivo e Qualidade de Suporte com quatro itens cada. O mesmo foi feito no estudo finlandês, mostrando como resultado os três domínios, porém com algumas variações entre os grupos definidos.⁵

Com relação à validade do constructo, o questionário demonstrou uma correlação moderada entre o Impacto Negativo e o Burden Interview – Zarit, entre o Valor Positivo e o domínio Relações Sociais do questionário WHOQOL – Bref e, entre a Qualidade de Suporte e o WHOQOL – Bref. Também, foi possível identificar que os domínios seguiram a direção esperada, sendo que o Impacto Negativo seguiu uma mesma direção quando comparado com o Burden Interview – Zarit e direção contrária ao WHOQOL - Bref. O mesmo aconteceu com

o Valor Positivo e a Qualidade de Suporte, seguindo a mesma direção do WHOQOL – Bref.

O trabalho original realizou a análise de validade do constructo através do Teste de Correlação de Pearson, comparando o COPE Index com o General Health Questionnaire, já validado no Brasil como Questionário de Saúde Geral, com objetivo de avaliar o bem estar psicológico, com o Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), também já traduzido e adaptado para o uso no Brasil para avaliar possíveis transtornos de ansiedade e depressão leves, e com o WHOQOL – Bref, já apresentado no presente trabalho. Os resultados demonstraram boa correlação entre o Impacto Negativo e os três questionários escolhidos, o mesmo aconteceu com o Valor Positivo, porém com resultados menos expressivos.⁸

No estudo de Balducci et al.⁹ a análise de validade do constructo foi feita através do Teste de Spearman, comparando o questionário com World Health Organization-5 psychological Well-Being Index, traduzido e validado para o português-brasileiro, com o objetivo de avaliar aspectos psicológicos, o Questionário de Qualidade de Vida SF-36, também já validado para o uso no Brasil, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida, porém neste questionário, utilizaram apenas dois itens, um de qualidade de vida e outro de qualidade de saúde, e dois itens do Social Restriction Scale, para avaliar a restrição social percebida pelo cuidador. Diferentemente do que foi feito no artigo original, também compararam o COPE Index com os resultados obtidos pelo paciente, através da escala de Barthel, que avalia a dependência em AVDs e o Behavioural and Instrumental Stressors in Dementia Instrument (BISID) para avaliar problemas de comportamento. No Impacto Negativo, as correlações com resultados melhores foram com o World Health Organization-5 psychological Well-Being Index ($r = -0,49$) e SF-36 no item de qualidade de vida ($r = 0,45$). Para o Valor Positivo e a Qualidade de Suporte, as correlações com melhores resultados foram as mesmas do Impacto Negativo, porém com valores menores.

Como pode-se ver, nos trabalhos de McKee et al.⁸ e Balducci et al.⁹ as correlações apresentadas são consideradas moderadas, portanto, ficando entre 0,30 e 0,60, como foi obtida no presente trabalho. No trabalho de Juntunen et al.⁹ não foi apresentada análise de validade de constructo.

Ao avaliar o efeito Piso e Teto no presente trabalho, não foi encontrado efeito Piso, no entanto, foi encontrado efeito Teto nos domínios Valor Positivo e Qualidade de Suporte, com 28,7% e 25,7% dos participantes atingindo pontuação máxima do questionário. Isto pode significar que, se indivíduos que tiveram pontuação máxima nos domínios apresentarem alguma melhora na percepção dos aspectos positivos e de suporte, o instrumento pode não ser capaz de detectá-la. Nos trabalhos anteriores do COPE Index, não foi apresentado efeito Piso e Teto.^{5,8-12} O mesmo ocorreu com as validações das escalas Burden Interview – Zarit, Caregiver Burden Scale, Caregiver Burden Inventory e Family Burden Interview Schedule, que não apresentaram a avaliação do efeito Piso e Teto.^{13,18,21,22}

Este estudo identificou que o COPE Index apresenta alguns pontos que podem ser reavaliados e melhorados, porém, é uma ferramenta que já vem sendo utilizada em outros países e que deve ser utilizada no Brasil também, já que foi

desenvolvida para avaliar a percepção subjetiva de cuidadores sobre aspectos positivos e negativos de suas condições, diferentemente do que já existe, que são escalas que avaliam apenas os aspectos negativos. Portanto, apresenta aplicabilidade clínica importante, ao avaliar de forma rápida e geral, a população de cuidadores.

O objetivo dos trabalhos de adaptação transcultural de escalas é adaptar uma escala que procure ser o mais parecido com a versão original, com as mudanças culturais necessárias, e assim apresentem consistência e confiabilidade parecidas entre as versões, porém como existem formas diferentes de realizar esse tipo de trabalho, alguns pontos podem não ser comparados.

Como limitações do presente estudo, pode-se levantar a questão da reaplicação do questionário no segundo momento, sendo este de 2 a 7 dias da primeira aplicação, este intervalo deve ser longo o suficiente para prevenir a lembrança das respostas e curto o suficiente para que os participantes não tenham mudado com relação ao constructo a ser avaliado.¹⁶ A maioria dos respondentes deste trabalho, respondeu com o intervalo de 7 dias, seguindo o cronograma de atendimento dos ambulatórios.

O presente trabalho seguiu rigorosamente o processo de tradução, adaptação análise das propriedades de medida propostos por Beaton et al.¹⁵ e por Mokkink et al.¹⁶ mesmo assim, sugere-se futuros estudos que testem alguma possível adaptação do questionário, focando os cuidadores brasileiros, e reavaliem suas propriedades psicométricas.

CONCLUSÃO

A versão português-brasileiro do COPE Index é satisfatória, com valores moderados ao avaliar suas propriedades de medida, assim sugere-se seu uso, no auxílio das equipes de saúde e/ou cuidadores de pessoas com deficiência de qualquer idade.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos à Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, à CAPES pelo auxílio recebido e a todos que fizeram parte deste trabalho, em especial aos cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Nacional de Saúde 2013. Brasília (DF); Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; 2013.
2. Padilha BW, Carrasco AC, Binda AC, Fréz AR, Bim CR. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. *Rev Bras Qual Vida*. 2017;9(1):3-16. Doi: <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v9n1.5078>
3. Câmara FS, Martins WLL, Moura MLN, Melo CS, Medeiros NSR, Gadelha ECM, et al. Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. *Rev Bras Cienc Saúde*. 2016;20(4):269-76. Doi: <http://doi.org/10.4034/RBCS.2016.20.04.02>
4. Braccialli LMP, Bagagi PS, Sankako AN, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev Bras Ed Esp*. 2012;18(1):113-26. Doi: <http://doi.org/10.1590/S1413-65382012000100008>
5. Juntunen K, Nikander R, Tormakangas T, Tillman P, Salminen A. Reliability and validity of the COPE index among caregivers of disable people. *Appl Nurs Res*. 2017;33:102-7. Doi: <http://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.11.002>
6. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Rev Latino-Am Enferm*. 2004;12(1):115-21. Doi: <http://doi.org/10.1590/S0104-11692004000100016>
7. Lima ML. Qualidade de vida de indivíduos com acidente vascular encefálico e de seus cuidadores [Dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2010.
8. Mckee JK, Philp I, Lamura G, Prouskas C, Oberg B, Krevers B, et al. The COPE index--a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health*. 2003;7(1):39-52. Doi: <https://doi.org/10.1080/1360786021000006956>
9. Balducci C, Mnich E, Mckee KJ, Lamura G, Beckmann A, Krevers B, et al. Negative impact and positive value in caregiving: validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *Gerontologist*. 2008;48(3):276-86. Doi: <https://doi.org/10.1093/geront/48.3.276>
10. Roud H, Keeling S, Sainsbury R. Using the COPE assessment tool with informal carers of people with dementia in New Zealand. *N Z Med J*. 2006;119(1237):U2053.
11. Moholt JM, Friberg O, Skaalvik MW, Henriksen N. Psychometric validation of the Carers of Older People in Europe Index among family caregivers of older persons with dementia. *SAGE Open Med*. 2018;6:2050312118792812. Doi: <https://doi.org/10.1177/2050312118792812>
12. Gonzales-Luis J, Alonso-Maza M, Fernandez-Pascual S, Toro-Flores R, Cuesta-Lozano D. Adaptación transcultural en España del cuestionario COPE-Index (Carers of Older People in Europe). *Enfermería Comunitaria*. 2020;16:1-5.
13. Valer DB. Adaptação do Instrumento Caregiver burden inventory para o uso de cuidadores de pessoas idosas no Brasil [Dissertação]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2012.
14. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [texto na Internet]. *Diario Oficial da Republica Federativa do Brasil*, Brasília (DF): 2015 Jul 7 [citado 2020 Ago 1]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm#
15. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186-91. Doi: <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>

16. Mokkink LB, Prinsen CAC, Bouter LM, Vet HCW, Terwee CB. The Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument. *Braz J Phys Ther.* 2016;20(2):105-13. Doi: <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0143>
17. Terwee CB, Bot SD, de Boer MR, van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007;60(1):34-42. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>
18. Scazufca M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-7. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>
19. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública.* 2000;34(2):178-83. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
20. Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: validação para o Brasil. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(3):421-8. Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680307i>
21. Bandeira M, Calzavara MGP, Freitas LC, Barroso SM. Family Burden Interview Scale for relatives of psychiatric patients (FBIS-BR): reliability study of the Brazilian version. *Rev Bras Psiquiatr.* 2007;29(1):47-50. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006005000015>
22. Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "Caregiver Burden scale". *Rev Bras Rematol.* 1998;38(4):193-9.

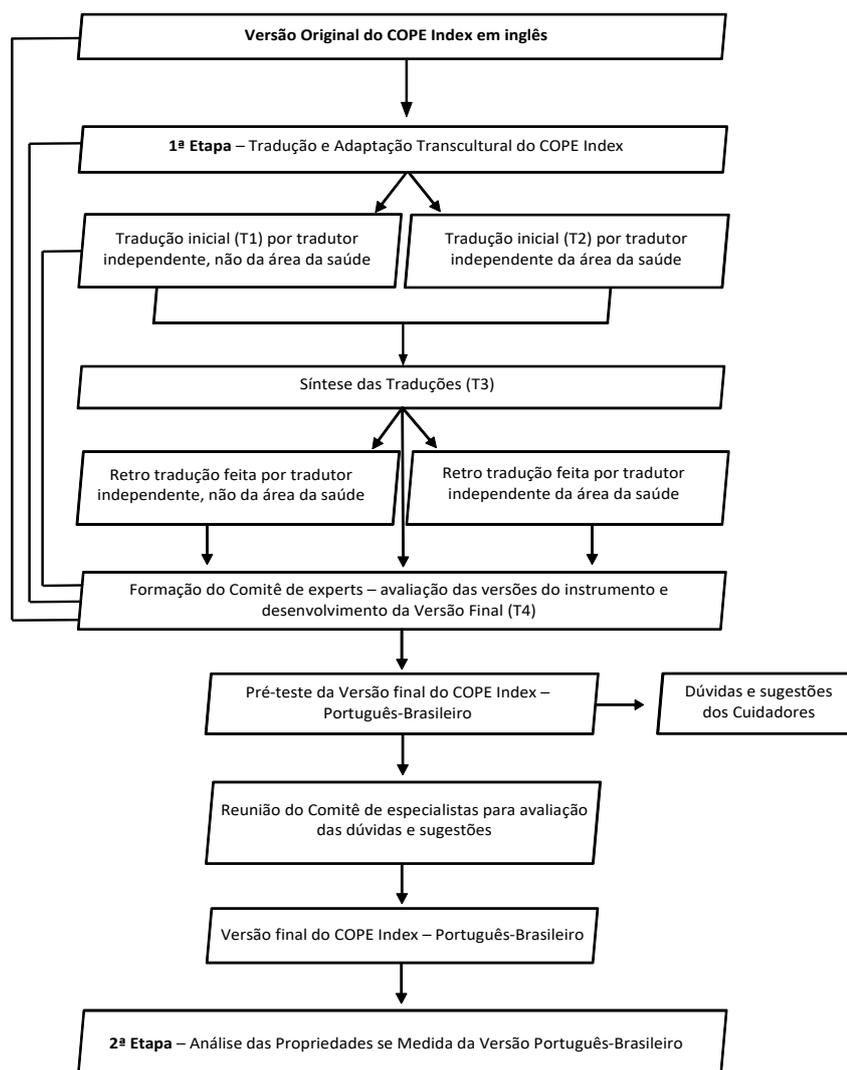


Figura 1. Fluxograma com as etapas seguidas no trabalho