

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Instituto de Ciências Biológicas
Programa de Pós-graduação em Neurociências

Ana Maria de Paula Esquárcio Louzada

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO *PARKINSON'S DISEASE CAREGIVER*
BURDEN QUESTIONNAIRE

Belo Horizonte

2023

ANA MARIA DE PAULA ESQUÁRCIO LOUZADA

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO *PARKINSON'S DISEASE CAREGIVER
BURDEN QUESTIONNAIRE***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurociências da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Neurociências.

Área de Concentração: Neurociências Clínicas

Orientadora: Dra. Paula Luciana Scalzo

Coorientador: Dr. Antônio Pedro Vargas

Belo Horizonte

2023

043 Louzada, Ana Maria de Paula Esquárcio.
Adaptação transcultural do Parkinson's Disease Caregiver Burden
Questionnaire [manuscrito] / Ana Maria De Paula Esquárcio Louzada. – 2023.
89 f.: il. ; 29,5 cm.

Orientadora: Dra. Paula Luciana Scalzo. Coorientador: Dr. Antônio Pedro
Vargas.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Instituto de
Ciências Biológicas. Programa de Pós-graduação em Neurociências.

1. Neurociências. 2. Doença de Parkinson. 3. Cuidadores. 4. Esgotamento
Psicológico. I. Scalzo, Paula Luciana. II. Vargas, Antônio Pedro. III.
Universidade Federal de Minas Gerais. Instituto de Ciências Biológicas. IV.
Título.

CDU: 612.8



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROCIÊNCIAS

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DA ALUNA

ANA MARIA DE PAULA ESQUARCIO LOUZADA

Realizou-se, no dia 18 de maio de 2023, às 08:00 horas, Sala de Seminários G4-23 ICB, da Universidade Federal de Minas Gerais, a 260ª defesa de dissertação, intitulada *ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO PARKINSON'S DISEASE CAREGIVER BURDEN QUESTIONNAIRE*, apresentada por ANA MARIA DE PAULA ESQUARCIO LOUZADA, número de registro 2021661053, graduada no curso de FONOAUDIOLOGIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em NEUROCIÊNCIAS, à seguinte Comissão Examinadora: Profa. Paula Luciana Scalzo - Orientadora (UFMG), Prof. Antônio Pedro Vargas (Rede Sarah), Profa. Iza de Faria-Fortini (UFMG), Profa. Giselle Lima de Freitas (UFMG).

A Comissão considerou a dissertação: **Aprovada**

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 18 de maio de 2023.

Carlos Magno Machado Dias - Secretário

Assinatura dos membros da banca examinadora:

Profa. Paula Luciana Scalzo (Doutora)

Prof. Antônio Pedro Vargas (Doutor)

Profa. Iza de Faria-Fortini (Doutora)

Profa. Giselle Lima de Freitas (Doutora)



Documento assinado eletronicamente por **Giselle Lima de Freitas, Professora do Magistério Superior**, em 18/05/2023, às 11:43, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Antonio Pedro Vargas, Usuário Externo**, em 18/05/2023, às 12:32, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Iza de Faria Fortini, Professora do Magistério Superior**, em 19/05/2023, às 11:31, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Paula Luciana Scalzo, Professora do Magistério Superior**, em 22/05/2023, às 15:22, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **2305973** e o código CRC **FCE3216F**.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROCIÊNCIAS

FOLHA DE APROVAÇÃO

ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO PARKINSON'S DISEASE CAREGIVER BURDEN QUESTIONNAIRE

ANA MARIA DE PAULA ESQUARCIO LOUZADA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em NEUROCIÊNCIAS, como requisito para obtenção do grau de Mestre em NEUROCIÊNCIAS, área de concentração NEUROCIÊNCIAS CLÍNICAS.

Aprovada em 18 de maio de 2023, pela banca constituída pelos membros:

Prof. Antônio Pedro Vargas

Rede Sarah

Profa. Iza de Faria-Fortini

UFMG

Profa. Giselle Lima de Freitas

UFMG

Profa. Paula Luciana Scalzo - Orientadora

UFMG

Belo Horizonte, 18 de maio de 2023.



Documento assinado eletronicamente por **Giselle Lima de Freitas, Professora do Magistério Superior**, em 18/05/2023, às 11:43, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Antonio Pedro Vargas, Usuário Externo**, em 18/05/2023, às 12:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Iza de Faria Fortini, Professora do Magistério Superior**, em 19/05/2023, às 11:31, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Paula Luciana Scalzo, Professora do Magistério Superior**, em 22/05/2023, às 15:22, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **2306163** e o código CRC **CA72D641**.

*Ao único que é digno de receber a honra
e a glória.*

AGRADECIMENTOS

Não há muito como agradecer o que, de tão importante, se torna etéreo e intangível. Não é o título. É o sonho. E somente as pessoas muito especiais sabem o gosto dessa realização. A elas, todo meu amor.

Deus, cada passo foi orientado. Direcionado. Sussurrado. Eu Te agradeço, engrandeço, honro e entrego. A Ti, todas as conquistas da minha vida, pois só em Ti elas fazem sentido.

Dra. Paula, não tenho palavras que expressem o que foram esses anos. Você exerce seus dons com maestria e dedicação, transformando vidas e realidades. Obrigada.

Aos meus pais, por sempre se orgulharem de tudo que faço. Amo vocês.

Glaydston, Letícia e Isabela, tantas ausências para chegar a este momento! Obrigada por entenderem e me apoiarem. Vocês são as pessoas mais importante do mundo. E é a vocês que dedico cada conquista. Eu amo vocês de forma tão desmedida que só me resta agradecer continuamente o fato de existirem e darem cor à minha vida.

Carol, Wladi, Filipe, Dra. Patrícia, Dr. Antônio Pedro, vocês me ajudaram a acreditar. E colocar em ordem aquilo que precisava.

Fernanda, Marina, Diene e todos os meus amigos representados em vocês. Não haveria muita vida, muito brilho e nenhum riso se meu coração não tivesse onde pousar. Vocês são inexplicavelmente imprescindíveis e eu as amo.

Ao grupo de estudos “Doenças neurológicas: da bancada à clínica”, em especial Marcos, Rafa e Naty, obrigada pelos socorros e por caminharmos juntos.

Aos cuidadores, meu agradecimento pela vontade, pelo desapego, pela ajuda. Vocês são muito importantes no processo da reabilitação e merecem um olhar especial voltado para o próprio bem estar.

“Ser é cuidar, e as várias maneiras de estar no mundo compreendem diferentes maneiras de cuidar. Para se tornar um ser de cuidado, um cuidador, o ser precisa, primeiro, ter experienciado o cuidado, ou seja, ter sido cuidado. A capacidade de cuidar está, portanto, relacionada ao quanto e como o ser foi cuidado. Através do cuidado, percebe-se a existência de outros além do que se é; o outro dá o sentido do eu.” (Vera Regina Waldol)

RESUMO

Introdução: A Doença de Parkinson (DP) é uma desordem neurodegenerativa, crônica e progressiva que causa alterações motoras e não motoras. Essas alterações causam impacto na funcionalidade do indivíduo, que não consegue executar suas atividades de vida diária e, invariavelmente, necessitará da presença do cuidador. O cuidador geralmente é um membro da família, não remunerado, pouco assistido e que está sujeito à sobrecarga física e emocional. Portanto, é fundamental avaliar a sobrecarga de quem cuida de indivíduos com DP. Este é o objetivo do “*Parkinson’s Disease Caregiver Burden Questionnaire*” (PDCB). No entanto, o PDCB ainda não está disponível no Português Brasil, sendo necessária a adaptação transcultural para sua utilização no cenário nacional. **Objetivo:** Este estudo teve como objetivo realizar a adaptação transcultural do PDCB para o Português Brasil e analisar a sua validade de conteúdo. **Materiais e Métodos:** Trata-se de um estudo metodológico para adaptação transcultural do PDCB para o Português-Brasil, realizado seguindo as recomendações padronizadas em cinco etapas: tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, análise do comitê de especialistas e teste da versão pré-final. A validade de conteúdo quanto aos critérios clareza/compreensão, importância/relevância e abrangência foi determinada usando o índice de validade de conteúdo (IVC). **Resultados:** Durante a reunião do comitê de especialistas, foram realizadas as adequações necessárias para se obter as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual. A versão pré-final do PDCB foi aplicada em dez cuidadores de indivíduos com DP (idade média de 54,1±14,8 anos, 8 mulheres e 2 homens). Não houve dificuldades de compreensão dos itens. O IVC ficou entre 0,9 e 1 para os três critérios avaliados. **Conclusão:** O PDCB-Brasil demonstrou satisfatória equivalência semântica, idiomática, conceitual e cultural, o que garante a validade de face do instrumento. Os resultados do IVC garantem a validade de conteúdo quanto aos critérios clareza/compreensão, importância/relevância e abrangência. O PDCB é um instrumento relevante, de fácil aplicação e compreensão. É uma ferramenta útil para a avaliação da sobrecarga de cuidadores de indivíduos com DP, no entanto, são necessários estudos futuros para avaliação das demais propriedades de medida da versão adaptada PDCB-Brasil.

Palavras-Chave: Doença de Parkinson, cuidador, sobrecarga do cuidador.

ABSTRACT

Introduction: Parkinson's disease (PD) is a chronic, progressive neurodegenerative disorder that manifests through both motor and non-motor symptoms. These changes significantly impact on the individual's functionality, who cannot perform their activities of daily living and typically requires the assistance of a caregiver. Usually a family member, who is unpaid, provide poor assistance, and are under a lot of physical and emotional burden. Therefore, it is crucial to evaluate the burden of those who give care to individuals with PD. This is the aim of the "Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire" (PDCB). To be used in a national context, it must be cross-culturally adapted because it is not currently available in Brazilian Portuguese. **Objectives:** This study aimed to cross-culturally adapt the PDCB to Brazilian Portuguese and verify its content validity. **Materials and Methods:** This methodological study followed standardized recommendations to perform the cross-cultural adaptation of the PDCB into Portuguese-Brazil, involving five stages: initial translation, translation synthesis, back-translation, expert committee analysis, and testing of the pre-final version. Content validity was assessed based on clarity/comprehension, importance/relevance and comprehensiveness, using the content validity index (CVI). **Results:** During the expert committee meeting, necessary adjustments were made to ensure semantic, idiomatic, cultural, and conceptual equivalence. The pre-final version of the PDCB was administered to ten caregivers of individuals with PD (mean age 54.1 ± 14.8 years, 8 women and 2 men), who reported no difficulties in understanding the questionnaire items. The CVI scores for the three evaluated criteria ranged from 0.9 to 1, indicating strong content validity. **Conclusion:** The adapted Brazilian Portuguese version of the PDCB demonstrated satisfactory semantic, idiomatic, conceptual, and cultural equivalence, establishing its face validity. The CVI results confirmed the content validity of the questionnaire in terms of clarity/comprehension, importance/relevance and comprehensiveness. The PDCB-Brasil is a relevant instrument, easy to apply and understand. The questionnaire is a useful tool for assessing the burden of caregivers of individuals with PD. However, further research is necessary to evaluate other measurement properties of the adapted PDCB-Brazil version.

Key words: Parkinson's disease, caregiver, caregiver's burden.

LISTA DE FIGURAS

Figura-1. Substância negra. Ilustração de computador mostrando uma substância negra saudável (acima) e uma substância negra degenerada (abaixo) de cérebros humanos.....	16
6	
Figura-2. Estágios fisiopatológicos da Doença de Parkinson.....	177
Figura-3. Taxonomia do COSMIN das relações entre as propriedades de medida.....	31
Figura-4. Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire (Part A).....	377
Figura-5. Gráfico demonstrativo das divisões de perguntas e subescalas do PDCB.....	41
Figura-6. Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire (Part B)	41
Figura-7. <i>Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire</i> - Português Brasil.....	59

LISTA DE QUADROS

Quadro-1. Versão original, tradução 1 e 2, versão unificada T12 do sistema de pontuação do questionário PDCB.....	47
Quadro-2. Versão original, tradução 1 e 2, versão unificada T12 dos itens do questionário PDCB.....	48
Quadro-3. Versão original, retrotradução 1 e 2 do sistema de pontuação do questionário PDCB.....	50
Quadro-4. Versão original, retrotradução 1 e 2 dos itens do questionário PDCB.....	51
Quadro-5. Versão original e pré-final do sistema de pontuação do questionário PDCB.....	53
Quadro-6. Versão original e pré-final dos itens do questionário PDCB.....	54
Quadro-7. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) quanto à compreensão/clareza para cada item do questionário PDCB.....	56
Quadro-8. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) quanto à importância/relevância para cada item do questionário PDCB.....	57
Quadro-9. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) quanto à abrangência para cada item do questionário PDCB.....	58

LISTA DE TABELAS

Tabela-1. Caracterização dos participantes do estudo.....	55
--	----

SUMÁRIO

1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	14
1.1 <i>Doença de Parkinson</i>	14
1.1.1 Definição e etiologia da doença de Parkinson	14
1.1.2 Fisiopatologia da doença de Parkinson	15
1.1.3 Quadro clínico da doença de Parkinson	17
1.1.4 Tratamento da DP	19
1.2 <i>O cuidador.....</i>	20
1.2.1 Conceito	20
1.2.2 O cuidador e a doença de Parkinson	22
1.2.3 Sobrecarga do cuidador	23
1.2.4 Instrumentos de medição da sobrecarga do cuidador	27
1.3 <i>Parkinson´s Disease Caregiver Burden Questionnaire</i>	28
1.4 <i>Adaptação transcultural de instrumentos de medida.....</i>	30
2 JUSTIFICATIVA.....	34
3 OBJETIVOS	35
3.1 <i>Objetivo Geral</i>	35
3.2 <i>Objetivos Específicos</i>	35
4 MATERIAIS E MÉTODOS	36
4.1 <i>Delineamento do estudo e aspectos éticos</i>	36
4.2 <i>Local de realização</i>	36
4.3 <i>Instrumentos.....</i>	36
4.4 <i>Procedimentos</i>	42
4.4.1 <i>Adaptação transcultural.....</i>	42
4.4.2 <i>Análise da validade de conteúdo.....</i>	44
4.5 <i>Tratamento e análise de dados.....</i>	46
5 RESULTADOS	47
6 DISCUSSÃO	63
7 CONCLUSÃO	69
REFERÊNCIAS.....	70
ANEXO 1 – Aprovação do comitê de ética	81
ANEXO 2 – Autorização dos autores para a tradução do instrumento	82
ANEXO 3 – Parkinson Disease Caregiver Burden Questionnaire	83
ANEXO 4 – Montreal Cognitive Assessment (MoCa)	86
APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	87

1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 Doença de Parkinson

1.1.1 Definição e etiologia da doença de Parkinson

A doença de Parkinson (DP) foi descrita pela primeira vez em 1817 por James Parkinson, em uma publicação intitulada “*An Essay on the Shaking Palsy*”. A paralisia agitante, de acordo com Parkinson, foi definida como:

Movimento involuntário trêmulo, com força muscular diminuída, em partes não ativas, mesmo quando suportadas; com uma propensão de curvatura do tronco para frente e aceleração do ritmo da caminhada: com sentidos e intelecto permanecendo ilesos (MCDONALD *et al.*, 2018).

Esta foi a primeira descrição detalhada e bem definida da doença. Ao longo das décadas subsequentes, com o avanço tecnológico, novos estudos e observações dos pacientes, houve uma melhor definição da patologia e maior conhecimento sobre seu desenvolvimento e fisiopatologia. Jean Martin Charcot, que trouxe grandes avanços ao estudo da doença, foi quem sugeriu a denominação Doença de Parkinson em homenagem ao precursor dos estudos, James Parkinson (GOETZ, 2011). A DP, hoje, é definida pela morte neuronal, principalmente de neurônios dopaminérgicos e pela presença de corpos de Lewi nas células nervosas (SCALZO; TEIXEIRA, 2021).

A DP é a segunda doença neurodegenerativa mais comum entre os idosos, ficando atrás apenas da doença de Alzheimer (SCALZO; TEIXEIRA, 2021). Sua incidência e prevalência aumentam com a idade (CHOU, 2021; DARWEESH *et al.*, 2016). A estimativa é que, com o aumento da população idosa o número de indivíduos com DP aumente no decorrer dos anos, já que, o principal fator de risco da doença é a idade (SCALZO; TEIXEIRA, 2021). A projeção do *Global Burden of Disease*, segundo Dorsey (2018) é que até 2040 a população de indivíduos com DP chegue a 12 milhões de pessoas, podendo esse número aumentar por causa do aumento da expectativa de vida e das mudanças de hábitos como o sedentarismo.

Já no Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), até 2060, seremos cerca de 58,2 milhões de idosos. Barbosa *et al.* (2006), em seu estudo conhecido como estudo Bambuí, estimam a prevalência da DP em 3,3% da

população idosa acima de 60 anos. Vale *et al.* (2018) encontraram em seu estudo uma prevalência de 3,1% de indivíduos com DP em idosos acima de 75 anos.

Apesar de ser uma doença que atinge mais a faixa etária acima de 60 anos, é possível que se apresente em indivíduos abaixo de 50, tendo, nessa forma, geralmente componente genético (DARWEESH *et al.*, 2016).

1.1.2 Fisiopatologia da doença de Parkinson

A causa da DP não é conhecida, sendo apontados múltiplos fatores. Fatores genéticos e ambientais estão envolvidos, sendo que o maior fator de risco é a idade (KALIA; LANG, 2015; CABREIRA; MASSANO, 2019).

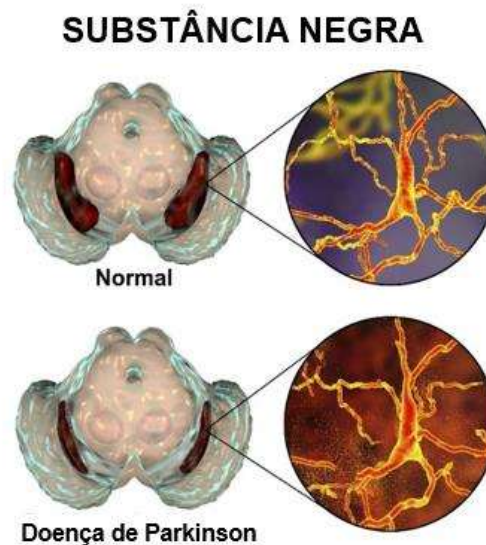
Os componentes ambientais estão ligados à exposição ao uso de pesticidas e herbicidas, associando o estresse oxidativo a uma exposição à produtos químicos industriais (CABREIRA; MASSANO, 2019).

Como fator genético o gene SNCA foi o primeiro a ser ligado a uma mutação e consequente alteração na codificação da proteína sinucleína. A partir de então, muitos outros genes que proporcionam maior predisposição à doença foram isolados (BALESTRINO; SCHAPIRA, 2020).

Na DP, classicamente é descrito o déficit neuroquímico com a morte de neurônios dopaminérgicos da substância negra localizada no mesencéfalo. Essa estrutura é dividida em substância negra compacta (SNc) e substância negra reticulada (SNr). Os neurônios dopaminérgicos da SNc enviam projeções para o estriado formando, assim, a via nigroestriatal, que é responsável pela modulação do circuito motor dos núcleos da base (**Figura 1**). Com a morte de 50% a 80% dos neurônios dopaminérgicos da SNc, há o surgimento dos sinais cardinais da doença – bradicinesia, tremor em repouso, rigidez e instabilidade postural – e que permitem o diagnóstico clínico (SCALZO; TEIXEIRA, 2021; PINHEIRO; BARBOSA, 2018).

No entanto, com os avanços das pesquisas, é cada vez mais notório que o processo de neurodegeneração acontece em diversas outras áreas do sistema nervoso central e periférico, como no tronco encefálico e sistema nervoso autônomo, respectivamente. E resulta no comprometimento de outros sistemas de neurotransmissores, além do dopaminérgico, como serotoninérgico, noradrenérgico e colinérgico (KALIA; LANG, 2015).

Figura 1. Substância negra. Ilustração de computador mostrando uma substância negra saudável (acima) e uma substância negra degenerada (abaixo) de cérebros humanos.



Fonte: Adaptado de KON, Kateryna. Biblioteca de Fotos Científicas¹.

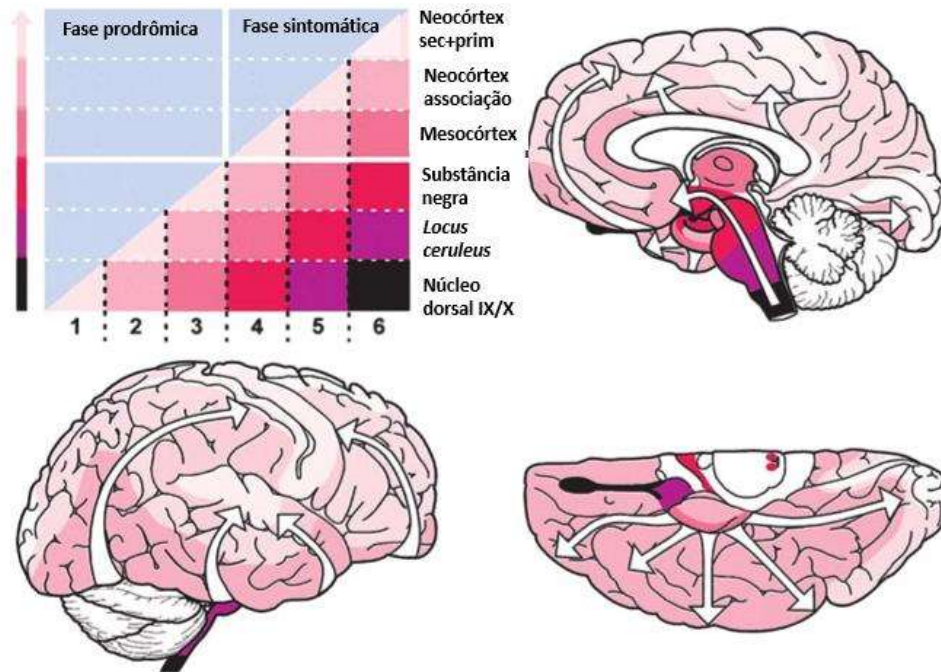
Segundo Braak *et al.* (2003), o desenvolvimento da DP pode ser entendido através de uma sequência previsível da degeneração neuronal. Essa conclusão foi feita a partir da distribuição dos corpos de Lewi, avaliados em estudo *post mortem* de cérebros de indivíduos com DP. Por se basear apenas na distribuição dos corpos de Lewy e não na degeneração neural, sua pesquisa é criticada. Além de outros pesquisadores não terem conseguido replicar o modelo. No entanto, vem sendo aceita como um modelo a ser estudado. Segundo os estudos de Braak, seis etapas sugerem a progressão da doença em sentido rostrocaudal (**Figura 2**).

- Estágio 1: Lesões no bulbo olfatório, núcleo olfatório anterior e núcleo motor dorsal do nervo vago;
- Estágio 2: Comprometimento de *locus coeruleos*, núcleo reticular gigantocelular e núcleo caudal da rafe;
- Estágio 3: O comprometimento atinge o SNC, em especial, amígdala e núcleos do prosencéfalo basal;
- Estágio 4: O córtex começa a ser comprometido;
- Estágio 5: Áreas terciárias do neocórtex, incluindo área pré-frontal são acometidas;

¹ Disponível em: <https://www.criasaude.com.br/N4007/doencas/doenca-de-parkinson.html>.

- Estágio 6: Áreas de associação primárias e secundárias são atingidas.

Figura 2. Estágios fisiopatológicos da Doença de Parkinson.



Fonte: Adaptado de Braak e colaboradores, 2003.

Dessa forma, além das alterações motoras características da DP, os sintomas não motores (SNM) fazem parte do quadro clínico e podem surgir muitos anos antes do diagnóstico clínico, o que caracteriza a fase prodrômica (BERG *et al.*, 2015). Nessa fase são comuns a constipação, a hiposmia, a depressão e os distúrbios de sono. Os SNM presentes na fase prodrômica e com a evolução da DP podem ser divididos em: disfunção autonômica, distúrbios neuropsiquiátricos, distúrbios de sono e distúrbios sensoriais (SCALZO; TEIXEIRA, 2021).

1.1.3 Quadro clínico da doença de Parkinson

Os sinais cardinais da DP resultam principalmente da alteração da modulação da via direta e indireta do circuito motor dos núcleos da base por causa da depleção dopaminérgica (SCALZO; TEIXEIRA, 2021).

A bradicinesia é uma condição *sine qua non* para o diagnóstico e a lentidão dos movimentos voluntários segue com redução da amplitude dos movimentos. A rigidez é o aumento da resistência muscular ao movimento passivo. O tremor de repouso

afeta cerca de 70% dos indivíduos com DP, piorando com o estresse e atividades motoras contralaterais. A instabilidade postural é o resultado da perda dos reflexos posturais e da habilidade para manter o centro da massa corporal dentro da base de suporte durante as atividades (SCALZO; TEIXEIRA, 2021). Além desses sinais cardinais, ocorrem outras alterações motoras como mudanças posturais e na marcha características da DP (CABREIRA; MASSANO, 2019).

Adicionalmente às alterações motoras, os SNM também causam incapacidade e piora da qualidade de vida dos indivíduos com DP (JANKOVIC; TAN, 2020). Muitas vezes esses sintomas podem ser considerados mais incapacitantes que as próprias alterações motoras que caracterizam a doença (SVEINBJORNSDOTTIR, 2016) e podem contribuir com o aumento de morbidade e mortalidade (FREDERICKS *et al.*, 2017). Os SNM são manifestações clínicas decorrentes da extensa morte neuronal que acomete outras partes do SNC, além da SNc. Alguns exemplos são: distúrbios de funções autonômicas, como constipação intestinal, incontinência urinária, disfagia, salivação, disfunções sexuais e hipotensão postural; distúrbios do sono, como fragmentação do sono, distúrbios comportamentais do sono REM e sonolência diurna excessiva; distúrbios cognitivos e psiquiátricos, como demência, depressão, ansiedade, apatia e psicose; além de sintomas sensoriais, como a hiposmia e a dor (SHULMAN *et al.*, 2001; CHEN *et al.*, 2013).

A depressão, ansiedade e apatia são distúrbios com alta prevalência na DP (PAGONABARRAGA *et al.*, 2015). Outros dos sintomas bastante comuns, os distúrbios de sono estão presentes em 60 a 90% dos indivíduos com DP e pode se manifestar como insônia, sonolência diurna, transtorno comportamental do sono REM, síndrome das pernas inquietas, entre outros (BARONE *et al.*, 2009). A dor é um sintoma prevalente, podendo afetar até 90% dos pacientes (BUHMANN *et al.*, 2017). As disfunções autonômicas podem afetar de 30 a 65% dos indivíduos com DP (FASANO *et al.*, 2017).

A soma de toda a amplitude e heterogeneidade da sintomatologia da DP, acarreta em piora da qualidade de vida, o que influencia diretamente as atividades de vida diária (AVD). As AVD são definidas como atividades essenciais para uma vida independente. São as tarefas do cotidiano necessárias para que o indivíduo cuide de si e de sua própria vida (MLINAC; FENG, 2016). As AVD básicas são fundamentais para a sobrevivência do indivíduo e quanto maior sua complexidade, maior a necessidade de funcionamento adequado dos sistemas funcionais principais:

cognição, humor, mobilidade e comunicação (MORAES, 2012). Seu desempenho depende da integridade de vários sistemas e estão ligados a execuções cognitivas e motoras. Royall, Chiodo e Polk (2000) relatam que a disfunção executiva tem correlação significativa com a dependência nas AVD em pacientes geriátricos. O funcionamento motor também interfere no seu desempenho, como apontam Gill; Williams e Tinetti (1995). A incapacidade de manutenção das AVD está fortemente correlacionada à piora de qualidade de vida, aumento de risco de mortalidade e institucionalização (MILLÁN-CALENTE *et al.*, 2010). Millán-Calente *et al.* (2016) referem, ainda, que a incapacidade de realizar as AVD leva à incapacidade funcional. Segundo Stuck *et al.* (1999), a perda da capacidade funcional gera aumento da morbidade e mortalidade, pois ela é um importante indicador de saúde do idoso. Essa perda da funcionalidade, também gera a degradação da independência. O *Council of Europe* (1998) considera dependência como o estado em que se encontram as pessoas que necessita de assistência e/ou auxílio significativo para realizar atos comuns da vida por falta ou perda de autonomia física, mental ou intelectual.

O indivíduo com DP, com déficits motores, cognitivos e executivos incorre nesse processo de declínio da qualidade de vida, intimamente ligado às AVD (CAHN *et al.*, 1998), fazendo com que ele, invariavelmente, perca sua independência e conseqüentemente, necessite de auxílio e cuidados de terceiros.

1.1.4 Tratamento da DP

As possibilidades de tratamento para a DP visam minimizar a sintomatologia e melhorar a capacidade funcional do paciente (KLIETZ *et al.*, 2019). Dentre as possibilidades de tratamento, a primeira escolha é a terapia medicamentosa, cujo objetivo primário é aumentar os níveis de dopamina (TEIXEIRA; CARDOSO, 2004).

- Medicamentos dopaminérgicos (incluindo levodopa) – uma classe de medicamentos com ação semelhante à dopamina usada para se tratar os sintomas da DP (TEIXEIRA; CARDOSO, 2004);
- Inibidor de descarboxilase – um medicamento usado com levodopa, que impede a degradação da mesma no sistema nervoso periférico;
- Agonistas de dopamina – ativam diretamente os receptores da dopamina nos núcleos da base (TEIXEIRA; CARDOSO, 2004);

- Anticolinérgicos– uma classe de medicamentos que relaxa musculatura lisa e é usada primariamente para se tratar o tremor (JANKOVIC; TAN, 2020);
- Inibidores de MAO-B– uma classe de medicamentos usada para se tratar todos os sintomas da DP. Esses medicamentos bloqueiam a enzima monoaminoxidase, permitindo que a dopamina permaneça no receptor por mais tempo (JANKOVIC; TAN, 2020);
- Inibidores de COMT– Esses fármacos inibem a degradação da levodopa e dopamina e, assim, parecem ser adjuvantes úteis para a levodopa (JANKOVIC; TAN, 2020).

No entanto, com a evolução da doença, o efeito dos medicamentos pode diminuir e causar efeitos colaterais, muitas vezes intoleráveis e indesejáveis (ARMSTRONG; OKUN, 2020). Outra opção é a abordagem cirúrgica, indicada principalmente quando os fármacos são ineficazes e/ou têm efeitos adversos graves, como flutuações motoras, discinesias ou tremor (OKUN; FOOTE, 2010). A estimulação cerebral profunda pode diminuir os sintomas parkinsonianos e reduzir as doses de levodopa (SMITH, 2012; FERREIRA, 2014; MUNHOZ, 2014).

Ainda, como possibilidades de estratégias não farmacológicas, podem ser citadas a fisioterapia e a terapia ocupacional (MÖLLER; MENIG; OECHSNER, 2016). Ainda assim, a DP é uma doença que não tem cura e, com a evolução, invariavelmente, o paciente tornar-se-á dependente, o que demandará a presença do cuidador.

1.2 O cuidador

1.2.1 Conceito

A humanidade tem se beneficiado com os avanços científicos em todas as áreas. Tais avanços são perceptíveis quando nos deparamos com o aumento da expectativa de vida do indivíduo em um âmbito mundial. Segundo as Organizações das Nações Unidas (ONU), globalmente, a expectativa de vida aumentou mais de 20% desde o ano 2000. No entanto, o envelhecimento populacional tem trazido consigo novas realidades. O aumento das doenças relacionadas ao aumento da idade é uma delas (BURLÁ; PY; SCHARFSTEIN, 2010; BRASIL; ANDRADE, 2013; LEITE *et al.*,

2014). E é nessa fase de envelhecimento, em que as doenças neurodegenerativas e crônicas têm um grande aumento de incidência, que o idoso se depara com suas, cada vez maiores, incapacidades e dependências. Doenças neurodegenerativas fazem com que o indivíduo incorra em perda da sua autonomia e diminuição da qualidade de vida, sendo necessários cuidados ininterruptos (KLIETZ *et al.*, 2018).

A necessidade de um cuidador para um membro idoso ou doente na família não é algo novo. Mas, uma realidade cada vez mais presente na vida dos indivíduos. E esse suporte familiar é extremamente importante no processo de envelhecimento, de acordo com Azevedo e Modesto (2016). Dos Reis *et al.* (2011) afirmam que é importante conhecer as condições do apoio familiar para desenvolver mecanismos de assistência domiciliar, sendo indispensável para todos os níveis sociais. Leite *et al.* (2008) alegam que a privação de suporte familiar pode afetar as defesas orgânicas e acarretar quadros patológicos. Nesse contexto, percebe-se que os desenhos e construções familiares tem-se movimentado no sentido de absorver as mudanças. Inouye *et al.* (2010) apontam a importância do suporte familiar que, se adequado, trará efeitos emocionais positivos, resultando em sensação de pertencimento, cuidado e estima, o que é de extrema importância, principalmente em momentos de fragilidade das pessoas.

De acordo com o Ministério da Saúde (2008), o cuidador refere-se à pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. No geral, em nossa sociedade, o papel do cuidador se faz de maneira informal, por um membro da família, em sua maioria cônjuges e mulheres (MARTINEZ-MARTIN *et al.*, 2008; GARLO *et al.*, 2010).

Ferreira, Coriolano e Lins (2017) elencam, em sua revisão, aspectos positivos e negativos enumerados pelos cuidadores. Sendo os positivos: amadurecimento pessoal; aprender a agir com calma; a busca por informações acerca da doença e seu prognóstico; exercer mais a paciência; exercer o pensamento positivo; melhora do laço/relacionamento familiar; sentimento de alegria e sentimento de alívio por não ser um tumor maligno ou demência. Por outro lado, os aspectos negativos apontados foram: desgaste físico, emocional e social; diminuição da liberdade/independência para planejar a sua programação diária; estado de alerta; falta de integração da rede de cuidados; impacto emocional; preocupação indevida com a opinião alheia; restrição

no estilo de vida; sentimento de preocupação, frustração, tristeza, choque, perda, raiva e ansiedade; tomada de decisões solitárias.

Embora existam estudos que busquem compreender o cuidador informal e se proponham a inseri-lo nos planos de cuidados e reabilitação, o cuidador ainda é um ser invisível para o sistema, recaindo sobre ele a responsabilidade e obrigação do cuidado com o idoso (ADELMAN, 2014; THIEKEN; VAN MUNSTER, 2021). Essa cobrança associada à própria sobrecarga física do cuidado com o outro e, conseqüentemente, a negligência com os cuidados e necessidades próprios, podem trazer conseqüências para a vida do cuidador, podendo chegar em casos extremos, ao suicídio (ADELMAN, 2014).

1.2.2 O cuidador e a doença de Parkinson

Com a progressão da DP, a piora das alterações motoras e SNM, e o surgimento dos efeitos colaterais dos medicamentos específicos, a autonomia na realização de atividades básicas e instrumentais de vida diária é grandemente afetada (MARTINEZ-MARTIN; RODRIGUEZ-BLAZQUEZ; FORJAZ, 2012; CAROD-ARTAL *et al.*, 2013). A partir desse declínio da capacidade volitiva de gerir suas AVD surge a necessidade do suporte familiar e da presença de um cuidador que assista o indivíduo com DP (ROSQVIST *et al.*, 2019).

Esse indivíduo ajudador, denominado cuidador, pode ser uma figura da própria família ou alguém contratado especificamente para isso. No entanto, estatisticamente, esse auxiliador geralmente é informal, na maioria das vezes um familiar, principalmente do sexo feminino, não remunerado, pouco assistido e pouco orientado pelos serviços de saúde (KARSCH, 2003). Mosley; Moodie e Dissanayaka (2017) indicam que os SNM, principalmente a diminuição das funções cognitivas, acarretam progressiva incapacidade em gerir suas AVD, exigindo cuidados ininterruptos e isso, geralmente, é feito de forma informal, por familiares.

O cuidador informal, no geral, vive com o indivíduo do qual cuida e muitas vezes, lida com o trabalho de forma, contínua, solitária e ininterrupta (CECCON *et al.*, 2021). Caso não haja, sobre o cuidador, um olhar da parte dos agentes de saúde, a possível exaustão e decadência em sua saúde, mental ou física (ROSQVST *et al.*, 2021), podem acarretar em institucionalização prematura do indivíduo com DP,

causando impacto diretamente na vida desse paciente (MOSLEY; MOODIE; DISSANAYAKA, 2017; JENSEN *et al.*, 2021).

Thieken e Van Munster (2021) discutem o cuidador de pacientes com DP trazendo o termo “paciente invisível”. Os autores analisam o desenvolvimento da sobrecarga do cuidador e a trajetória da DP concluindo que serão necessárias abordagens holísticas no cuidado futuro para atender também às necessidades do cuidador no tratamento complexo de pacientes com DP.

1.2.3 Sobrecarga do cuidador

Com a mudança da dinâmica familiar e a sobrecarga com o cuidado, o bem estar psíquico, físico, emocional, financeiro e social do cuidador são afetados, causando impacto na qualidade de vida (CAROD-ARTAL *et al.*, 2013). Esse impacto negativo se resume no construto sobrecarga do cuidador, que tenta captar toda a angústia, estresse, adoecimento e solidão daquele que cuida (MCRAE; SHERRY; ROPER, 1999).

A definição de sobrecarga do cuidador ainda não foi amplamente acordada. Trata-se de um construto multidimensional, multifacetado, muitas vezes invisível. Essas quebras presentes em todas as áreas da vida acarretam uma queda na própria qualidade de vida e saúde, objetivamente, o que irá impactar diretamente no cuidado ao paciente (KLIETZ *et al.*, 2019). A falta de descanso disparada pela existência da doença de um familiar e sobrecarregada pela tarefa de cuidar de forma ininterrupta aumenta o desgaste (AREOSA *et al.*, 2014). Essa sobrecarga de trabalho do cuidador é um fenômeno multidimensional que envolve alterações no estado físico, emocional, desequilíbrio entre atividade e repouso e enfrentamento individual comprometido (FLORES; RIVAS; SEGUEL, 2012). Ela pode tornar-se um problema importante vivenciado pelo cuidador, sendo caracterizada pela diminuição do sentimento de bem-estar e ocorrência de problemas de saúde, e pode culminar no desenvolvimento de doenças agudas e crônicas (DEL-PINO-CASADO *et al.*, 2019; DOS SANTOS; DE ALBUQUERQUE; DA SILVA FITTIPALDI, 2016). Grant *et al.* (2013) definiram a sobrecarga do cuidador como a angústia que os cuidadores informais experimentam como resultado da prestação de cuidados, influenciada pelas características do paciente, do cuidador individual e do ambiente. Pode-se resumir o conceito como os efeitos adversos da função do cuidado. As múltiplas dimensões se apresentam em

qualquer área da vida do cuidador: financeira, emocional, social, espiritual, física (KLIETZ *et al.*, 2019; ZARIT; TODD; ZARIT, 1986).

A palavra sobrecarga tem sido usada para descrever a qualidade da rotina do cuidador, que muitas vezes tem seu desejo e necessidade deixado para segundo plano em detrimento do indivíduo a quem ele assiste (MAURIN; BOYD, 1990). Ela se divide em: sobrecarga subjetiva – avaliações pessoais dos indivíduos sobre a situação e sobrecarga objetiva – definida como custos concretos observáveis para a família resultante da doença, por exemplo, perturbação da vida cotidiana em casa e perda financeira (HOENIG; HAMILTON, 1966). A diferença entre sobrecarga do cuidador, angústia e estresse, embora sejam condições constantemente ligados à vida cotidiana do cuidador, é que ambos estão relacionados às medidas mais gerais da saúde mental dos membros da família, psicológica, morbidade ou tensão de vida. A diferença entre sofrimento e sobrecarga é que o sofrimento não é especificamente atribuído à presença do paciente, mas para a situação geral de vida de alguém (MAURIN; BOYD, 1990).

Hoenig e Hamilton (1966) identificaram três categorias de sobrecarga e as dividiram em subcategorias: mental, física e social. Na categoria sobrecarga física, estabeleceu-se as seguintes subcategorias: atendimento das necessidades fisiológicas básicas, esgotamento físico e dificuldade para cuidar em casa. Na categoria sobrecarga mental, as subcategorias são: necessidade de reconhecimento, irritabilidade, depressão, impotência diante da dor, sentimento de piedade, sentimento de impotência diante da morte, desespero, desânimo e tristeza, solidão, contenção das emoções e inexperiência do cuidar do adulto. Na categoria sobrecarga social identificou-se o papel feminino, o cuidar por obrigação, alteração da dinâmica familiar, conflito com o trabalho, dificuldade financeira e dificuldade de acesso ao serviço de saúde.

Culturalmente, definiu-se que o papel do cuidar é um papel feminino, e isso corrobora com estudos que vem sendo feitos ao longo das últimas décadas. Concluiu-se que 80% dos cuidadores de pacientes em estado terminal eram mulheres. E em sua maioria, cônjuges (IGNACIO *et al.*, 2011; CAROD-ARTAL *et al.*, 2013). As sobrecargas emocionais mais prevalentes nos cuidadores foram a depressão e a ansiedade, no entanto, revisões bibliográficas demonstram a presença de angústia e irritabilidade (IGNACIO *et al.*, 2011). Os fatores relacionados à maior sobrecarga do cuidador foram: o cuidador trabalhar fora, possuir renda mais baixa, fazer tratamento

de saúde e ter filhos. Além disso, apontou-se como preditores de sobrecarga subjetiva: o paciente estar em crise, apresentar mais comportamentos problemáticos, conviver com crianças em casa e não possuir renda (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009).

Cuidar é uma tarefa solitária e incompreendida. A carga e a responsabilização de quem cuida geram cobrança por parte de todos. Desde a família que elege um cuidador até os próprios profissionais. Isso foi demonstrado por Rosqvist *et al.* (2022), onde um dos cuidadores informais sentia que o especialista em DP/neurologista colocava toda a responsabilidade do cuidado sobre ele. Embora esse seja o papel e a responsabilidade do cuidador, toda a pressão, a carga física e emocional pode acabar gerando um processo adoecedor nesse cuidador.

Pearlin e Skaff (1995) relatam que as atividades do cuidado desvelam uma série de estressores primários diretamente ligados a essas atividades. Incluindo a assistência exigida pelo destinatário do cuidado para a satisfação dos cuidados básicos, dificuldade de comunicação e comportamentos inadequados. Os autores ainda analisam o aparecimento de estressores secundários gerados pelos primários. A demanda dos cuidados gera contínuos conflitos familiares, dificuldades financeiras e até tensões intrapsíquicas dolorosas. Segundo eles, a sobrecarga do cuidador é semelhante a ser exposto a um estressor crônico grave e de longo prazo. E que a falta de conscientização sobre a sobrecarga do cuidador pode ter enormes implicações para o sistema de saúde globalmente.

A DP é uma doença complexa, que condensa em sua evolução inúmeros acometimentos. Alterações motoras e não motoras fazem o cuidado mais amplo, contínuo, diversificado. Isso trará ao cuidador informal, que centraliza em si toda a gama de trabalho relacionado ao ser cuidado, uma possibilidade de demonstrar maior sobrecarga e todos os malefícios que essa sobrecarga trará, afetando saúde física, relacionamentos, humor (ADELMAN, 2014; FERREIRA; CORIOLANO; LINS, 2017).

Por ser uma doença que atinge principalmente adultos acima de 60 anos, cuja característica sociodemográfica atinge mais homens que mulheres, temos como composição familiar, na maioria dos estudos, homens acometidos com a doença, sendo cuidados por suas esposas ou filhas (FERREIRA, CORIOLANO; LINS, 2017). Essas, em sua maioria, mulheres acima dos cinquenta anos, que sentem a nova demanda de cuidados como desgastante, tanto física quanto emocionalmente, o cuidado com um indivíduo que pode ir a necessitar de auxílio ininterrupto (PESSOTI

et al., 2018). Essas mulheres assumem inúmeros papéis sociais concomitantes e determinados pelo meio sócio-histórico-cultural (WEGNER; PEDRO, 2010)

Segundo Greenwell *et al.* (2015), nos estágios iniciais da DP, a demanda do cuidador não se mostra grande, no entanto, os pesquisadores assinalam em seus estudos que à medida que a doença progride, ascende também a necessidade do cuidado, já que a qualidade de vida e a autonomia avançam de forma inversamente proporcional ao avanço da doença. A literatura confirma a correlação entre sobrecarga e os sintomas. Carrilho *et al.* (2018) encontraram em seus estudos correlação entre a gravidade da doença, medida pela Escala Unificada de Avaliação da Doença de Parkinson (UPDRS) e a escala de sobrecarga testada em cuidadores de indivíduos com DP, que foi a “*Zarit Burden Inventory*” (ZBI). Eichel *et al.* (2022) encontraram uma correlação significativa entre qualidade de vida reduzida da pessoa com DP e sintomas neuropsiquiátricos, com a sobrecarga do cuidador, sendo que as alterações no humor/apatia foram especialmente incômodos. O humor/apatia e conseqüentemente os sintomas neuropsiquiátricos correlacionaram-se significativamente com uma maior sobrecarga do cuidador.

Segundo Heine *et al.*, 2021, o avanço da doença e aparecimento de sintomas cognitivos e psiquiátricos acabam gerando afastamento entre cuidador e indivíduo com DP, principalmente se o vínculo for o de cônjuge. Esse afastamento resulta em diminuição da satisfação no relacionamento e foi significativamente associado à diminuição da qualidade de vida do indivíduo com DP e ao aumento da sobrecarga do cuidador, além de humor depressivo e outros sintomas neuropsiquiátricos. Rosqvist *et al.* (2022) associaram uma melhor qualidade de vida do cuidador informal com o sexo feminino dos indivíduos com DP, a melhor função cognitiva e menor SNM dos pacientes. O fato de o cuidador não ser parceiro do indivíduo cuidado também foi associado à uma melhor qualidade de vida do cuidador.

O comprometimento cognitivo do indivíduo com DP tem sido um fator preponderante na associação ao aumento da sobrecarga do cuidador, já que o mesmo traz consigo uma série de déficits que podem ser observados em atividades corriqueiras do dia a dia, pelas suas conseqüências (MOSLEY; MOODIE; DISSANAYAKA, 2017; KARLSTEDT *et al.*, 2020; SCHRAG *et al.*, 2020). Ele altera linguagem, memória, funcionamento executivo, acarreta déficit de atenção e ocasiona manifestações comportamentais e psicológicas (MOSLEY; MOODIE; DISSANAYAKA, 2017).

O impacto na vida social do cuidador também pode interferir na percepção de sua sobrecarga, já que, limitações na realização de atividades por conta própria e dificuldade em manter relacionamentos com amigos foram descritos entre cuidadores informais na fase avançada da DP (ROSQVIST *et al.*, 2022).

Os distúrbios de sono nos cuidadores vão impactar de forma negativa na sua autopercepção da sobrecarga. Segundo Happe e Berger (2002), relatos de sono noturno ruim em cônjuges foram relacionados à gravidade dos sintomas, sexo masculino, sono ruim em pacientes e à frequência de cuidados. Segundo a pesquisa, tais distúrbios são influenciados pelo envolvimento do cuidador no processo de cuidar.

O cuidado do indivíduo com DP em seu domicílio, realizado por alguém do seu convívio e de sua confiança, pode ser benéfico ao próprio sucesso do tratamento e à manutenção da boa qualidade de vida do indivíduo. Lourenço e Santos (2021) demonstram que mesmo em casos de idoso em instituições de longa permanência de boa qualidade e com cuidados de excelência, a sensação de abandono é presente na maioria dos indivíduos. Ser cuidado em casa, além de ser uma alternativa à maioria da população brasileira que não tem condições de arcar com os altos custos de uma instituição, pode trazer a sensação de pertencimento e tranquilidade. Mas, essa sobrecarga que recai sobre o familiar, pode ser extremamente prejudicial a ele. É necessário identificar quais as maiores fontes de sobrecarga, para que sejam desenvolvidas intervenções, diminuindo, assim, o ônus que recai sobre o cuidador. O que, também, trará benefícios ao próprio indivíduo com a DP, pois, um cuidador eficiente e saudável, com certeza assistirá melhor o seu familiar (ZARIT; REEVER; BACH-PETERSON, 1980).

Nesse contexto, é imperativo que os profissionais de saúde voltem os olhos para o cuidador, a fim de que se possa identificar precocemente as situações de exposição aos fatores de risco e planejar ações de promoção da saúde a esse público específico, visando contribuir para a qualidade de vida do cuidador e diminuir o impacto do cuidado sobre a sua saúde.

1.2.4 Instrumentos de medição da sobrecarga do cuidador

Existem diversos instrumentos utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador. Uma revisão integrativa recente identificou 80 instrumentos utilizados com cuidadores (OLIVEIRA *et al.*, 2021). Desses, 28 são adaptados em Português-Brasil e validados

para aplicação em cuidadores familiares. Tais instrumentos, em sua maioria, avaliam aspectos de saúde mental; mensurando os níveis de qualidade de vida e identificando a sobrecarga. A maioria desses instrumentos foi elaborada nos Estados Unidos durante as décadas de 1980 e 1990. Apenas sete dos 28 são voltados para cuidadores e os demais, para populações gerais. Os questionários usados de forma mais frequentes para a avaliação da sobrecarga no cuidador são: *Short-Form 36 (SF-36)*; *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)*; *Zarit caregiver Burden Interview (ZBI)*; *Beck Depression Inventory (BDI)*; *Caregiver Reaction Assessment (CRA)*; *Caregiver Burden Scale (CBS)*; *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*; *The World Health Organization Quality of Life Bref (WHOQOL-BREF)* (OLIVEIRA *et al.*, 2021).

O instrumento mais utilizado para a medida da sobrecarga do cuidador, em um âmbito internacional, é o *Zarit Burden Interview (ZBI)*. O ZBI é um instrumento autoaplicável que mede o nível de sobrecarga percebido pelos cuidadores enquanto cuidam dos indivíduos idosos ou com doenças. Segundo Sequeira, 2010, ele avalia aspectos objetivos e subjetivos, identificando quatro fatores: impacto de prestação de cuidados, relação interpessoais, expectativa com o cuidar e percepção de auto cuidado, no entanto de forma bem genérica. É um instrumento que avalia carga objetiva e subjetiva e se mostra bem completo (CORREIA *et al.*, 2021). O ZBI é validado em Português brasileiro e apresenta um alfa de Cronbach de 0,87, o que indica uma boa consistência interna (SEQUEIRA, 2010).

Nenhum dos instrumentos citados, capta, em sua totalidade, a sobrecarga advinda do cuidado com o indivíduo com DP, visto que não abarcam completamente a complexidade da doença.

1.3 Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire

Embora existam estudos que analisem a sobrecarga do cuidador, a grande maioria liga a condição à doença de Alzheimer ou outras demências (ZHONG *et al.*, 2013). Há que se considerar que as maiores manifestações que demandam cuidados nessas condições clínicas são advindas do decréscimo cognitivo e suas consequências. Já a DP é caracterizada, além dos SNM, por importante prejuízo nas funções motoras, advinda da própria doença e dos efeitos colaterais das medicações

e extensas alterações não motoras, o que diferencia toda a assistência do cuidador ao receptor dos cuidados (ZHONG et al., 2013).

Diante da necessidade de trazer o cuidador do indivíduo com DP para ser alvo de cuidados específicos, um instrumento foi criado por um grupo de pesquisadores australianos, em 2013, e trouxe a quantificação da sobrecarga específica para esse público. Trata-se do *Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire* (PDCB) que foi desenvolvido para a análise da sobrecarga desses cuidadores e a sua relação com os déficits cognitivos e motores específicos do indivíduo no contexto da DP. A diferença para o PDCB está na especificidade dos sintomas na DP e do próprio cuidado diário, como por exemplo, a administração da medicação, os sintomas visíveis e seu impacto no cuidador em relação à sociedade. O PDCB traz questões concretas, presentes no dia a dia do cuidador em detrimento das alterações motoras e não motoras do indivíduo como DP que ele cuida, o que facilita a resposta do cuidador (ex: Eu já me machuquei como resultado do cuidado dele(dela), por exemplo, tensão nas costas como resultado de levantar o paciente, e não apenas capta o que o cuidador sente).

A criação desse instrumento é pertinente e extremamente importante, tendo em vista o caráter múltiplo dos sintomas e da progressão da doença, como a variação da gravidade e incapacidade dos pacientes, sintomas motores e SNM, complicações da doença, distúrbios do sono, ansiedade e sintomas depressivos. Esse é o único instrumento específico para essa população. O desenvolvimento do instrumento se deu através de discussões estruturadas com profissionais da neuropsiquiatria e especialistas em distúrbio do movimento, que determinaram o processo de construção e os domínios de carga que entenderam que deveriam ser explorados. Foram realizadas entrevistas em grupo e individuais com indivíduos com DP e seus cuidadores (ZHONG et al., 2013).

Após o processo de desenvolvimento e construção do questionário foram analisadas as propriedades de medida e a utilidade clínica da versão original. Foi obtido um alfa de Cronbach de 0,856. Os resultados de correlação entre o PDCB e o *Caregiver Burden Inventory* (CBI) e a sobrecarga global (GB) mostraram forte correlação, sendo 0,773 e 0,837, respectivamente. Os resultados do cálculo de proporção de itens do PDCB variaram entre 0,311 e 0,661 para todas as questões, exceto Item 1 (0,235) e Item 2 (0,177). A exclusão de qualquer um dos dois primeiros itens do questionário levou a um leve aumento do alfa de Cronbach, que não ocorreu

pela exclusão dos outros itens do questionário. O estudo determinou viabilidade, provando a confiabilidade, validade e sensibilidade do PDCB. Dessa forma, disponibilizou-se uma ferramenta confiável, válida e específica para os cuidadores de indivíduos com DP (ZHONG *et al.*, 2013).

O PDCB foi validado na Alemanha, sendo que o escore total mostrou-se confiável e com forte correlação com o CBI e o SF-36 (questionário autorrelatado que mede a percepção do estado de saúde do indivíduo). O estudo também constatou que a sobrecarga do cuidador aumenta com a quantidade de tempo de cuidado (KLIETZ *et al.*, 2019). O questionário obteve resultados que atestaram sua validade, também, com indivíduos com Paralisia Supranuclear Progressiva. Estudo esse que promoveu seu uso não somente para os cuidadores da população com DP, mas para todos cuidadores de indivíduos com qualquer tipo de parkinsonismo. O estudo atestou que o PDCB apresenta forte correlação com o CBI e boa consistência interna, com alfa de Cronbach de 0,83 (KLIETZ *et al.*, 2021).

1.4 Adaptação transcultural de instrumentos de medida

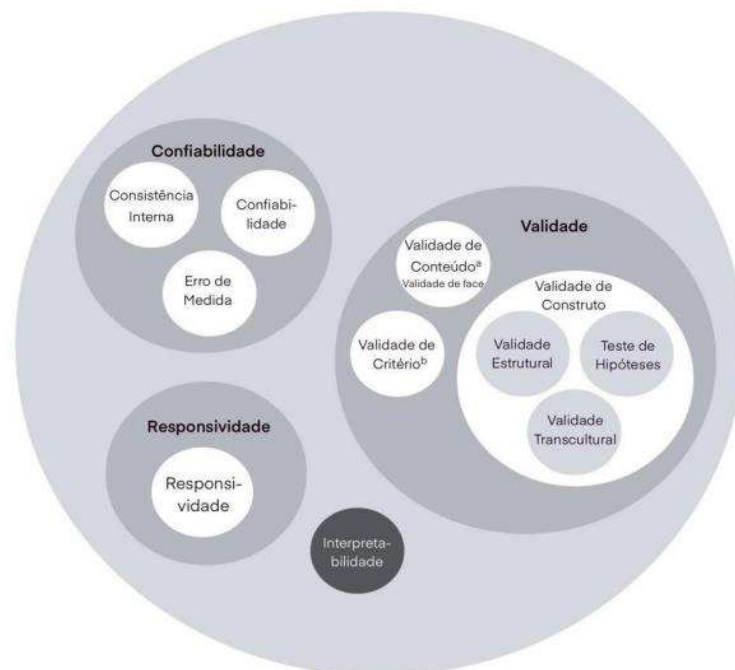
Nos últimos tempos houve o crescimento exponencial no desenvolvimento de instrumentos de medida em saúde. Esses instrumentos são ferramentas que medem indicadores e atribuem valores numéricos a conceitos abstratos, os quais podem ser observáveis e mensuráveis, contribuindo para aprimorar a prática em saúde (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Eles têm sido auxiliares no diagnóstico, prognóstico e avaliação dos resultados de intervenções na área de saúde, também tem tido papel importante como coadjuvantes nas pesquisas científicas (MARX *et al.*, 1999; CANO; HOBART, 2011). Através deles é possível traçar perfis de comportamento de profissionais e/ou pacientes, verificar necessidade de intervenção e planejar estratégias (COLUCI *et al.*, 2015). No entanto, o desenvolvimento desses instrumentos tem que ser sistematizado e seguir normas para autenticar sua cientificidade, a fim de que fique longe de vieses e erros. Após sua criação, deve ainda passar pela análise de propriedades de medida (KESZEI; NOVAK, STREINER, 2010). No entanto, na literatura, não há consenso sobre essa adequação, seja nos processos da criação e análise de propriedades de medidas, seja na própria nomenclatura utilizada (DE VET *et al.*, 2011).

Com o objetivo de minimizar a variação existente tanto na nomenclatura quanto na direção dos estudos de desenvolvimento e validação dos instrumentos, em 2010, um grupo de 50 especialistas formados em psicometria, epidemiologia, estatística e medicina clínica se reuniu e desenvolveram o *Consensus-based Standards for The Selection of Health Measurement Instruments* (COSMIN). Esse esforço resultou em diversas ferramentas que auxiliam e direcionam os pesquisadores para alcançar padrões baseados em consenso para seleção de instrumentos de medição de saúde (DE VET *et al.*, 2011). O COSMIN indica quais domínios devem ser avaliados e de maneira didática e concisa reúne a taxonomia que envolve a tradução, adaptação e análise de propriedades de medida, bem como um completo *checklist* que direciona o pesquisador a realizar um trabalho científico de boa qualidade. Segundo o COSMIN, a literatura traz diferentes terminologias e definições para propriedades de medida, o que pode levar a confusão sobre os seus conceitos e como avaliar. Condensaram, então, a taxonomia de propriedades de medida relevantes para avaliar questionários autorrelatados pelos pacientes.

Na taxonomia COSMIN, três domínios de qualidade são discriminados: confiabilidade, validade e responsividade. Cada domínio contém uma ou mais propriedades de medida (**Figura 3**).

Figura 3. Taxonomia do COSMIN das relações entre as propriedades de medida.



Fonte: Adaptado de VET *et al.*(2011).

Uma propriedade de medida é um aspecto de qualidade de uma medida de resultado. Cada propriedade de medição requer seu próprio tipo de estudo para avaliá-la:

- O domínio confiabilidade refere-se ao grau em que a medida está livre de erros e contém as propriedades de medida consistência interna, confiabilidade e erro de medida.
- A validade refere-se ao grau em que uma medida de resultado mede o construto que pretende medir. Esa propriedade contém a validade de conteúdo das propriedades de medida (incluindo validade aparente), validade de construto, incluindo validade estrutural, teste de hipóteses e validação/medição transcultural, invariância e validade de critério.
- O domínio responsividade contém apenas uma propriedade de medida, que também é chamada de responsividade. Refere-se à capacidade de uma medida de resultado detectar mudanças ao longo do tempo no construto a ser medido. Refere-se à validade de uma pontuação de alteração e se distingue da validade na taxonomia por motivos de clareza.

Criar um instrumento não é um processo fácil, é demorado e pode ser caro (BEATON *et al.*, 2007). Por isso, muitas vezes, torna-se mais prático, mais barato e mais garantido fazer a tradução de um instrumento já existente a criar um novo instrumento. Ainda, deve-se atentar para se evitar a elaboração de um instrumento com funções já existentes. Por isso, ao fazer a varredura bibliográfica e perceber a existência de um instrumento já existente, que seja consistente e que já tenha passado pela análise de propriedades de medida em sua língua original, o mais adequado é submetê-lo, com a anuência do seu criador, à adaptação transcultural na língua alvo e à análise de propriedades de medida. Essa adaptação transcultural não se trata apenas de uma tradução. As etapas que transportam um instrumento de sua língua original para a língua e cultura alvo são rígidas e deve atestar a equivalência de ambos os questionários (original e traduzido). Após essa etapa, deve-se, ainda, atestar a confiabilidade e a validade do instrumento na língua e cultura para o qual foi transportado (Beaton *et al.*, 2000).

De acordo com Beaton *et al.* (2000), o termo “adaptação transcultural” é usado para abranger um processo que considera tanto a questão da linguagem (tradução)

quanto da adaptação cultural no processo de preparar um questionário para uso em outro ambiente.

Segundo Mokkink *et al.* (2010), a validade transcultural é definida como o grau em que o desempenho dos itens em um instrumento traduzido ou adaptado culturalmente são um reflexo adequado do desempenho dos itens na versão original do instrumento. Essa análise é feita após a tradução do instrumento e tem como função minimizar diferenças induzidas pelas traduções e pelas diferenças culturais, bem como perceber se há questões irrelevantes em outras culturas. Ela se inicia com um processo de tradução preciso.

2 JUSTIFICATIVA

A necessidade do cuidador, invariavelmente, surge com a progressão da DP, de forma a dar suporte à realização de atividades básicas e instrumentais de vida diária (MARTINEZ-MARTIN; RODRIGUEZ-BLAZQUEZ; FORJAZ, 2012; CAROD-ARTAL *et al.*, 2013). Usualmente haverá mudança na dinâmica familiar e consequente sobrecarga do cuidador, que poderá ser mental, física e social. Essa sobrecarga afeta direta e indiretamente a qualidade de vida do cuidador e, pode, interferir nos cuidados com o paciente. Portanto, a avaliação da sobrecarga do cuidador é fundamental no processo de acompanhamento de indivíduos com DP, havendo a necessidade de instrumentos específicos, confiáveis e válidos.

O PDCB é um instrumento que avalia especificamente a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com DP. No entanto, para que o seu uso seja possível na população brasileira, torna-se indispensável o processo de adaptação transcultural. Dessa forma, o presente estudo contribui por disponibilizar um instrumento que avalia a sobrecarga do cuidador de indivíduo com DP, o que permitirá seu uso na prática e na pesquisa clínica no cenário nacional. Isso facilitará a orientação e a elaboração de estratégias que visam melhor o bem estar mental, físico e social do cuidador.

3 OBJETIVOS

3.1 *Objetivo Geral*

Realizar a adaptação transcultural do *Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire* para o Português do Brasil.

3.2 *Objetivos Específicos*

- Realizar a tradução do PDCB para o português-Brasil;
- Sintetizar as duas versões traduzidas;
- Realizar a retrotradução da versão unificada;
- Realizar a reunião do comitê de especialistas para proceder a sua adaptação; para a cultura brasileira e definir a versão consenso;
- Realizar o pré-teste com os cuidadores;
- Realizar a análise de validade de conteúdo do instrumento durante o pré-teste.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Delineamento do estudo e aspectos éticos

Trata-se de um estudo metodológico para realizar a adaptação transcultural do PDCB para o Português-Brasil, aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (63756122.0.0000.0022) (**ANEXO 1**).

Os criadores do PDCB - Michael Zhong, Andrew Evans, Richard Peppard e Dennis Velakoulis - autorizaram a adaptação do questionário e foram informados quanto ao processo de pesquisa (**ANEXO 2**). O estudo foi realizado em cinco etapas, de acordo com Beaton, *et al* (2007). A etapa I consistiu na tradução do PDCB do inglês para o Português-Brasil (etapa I), sendo seguida pela síntese das traduções (etapa II) e retrotradução do questionário (etapa III). A análise das versões pelo comitê de especialistas foi realizada na etapa IV. Por fim, na etapa V foi conduzida a prova de teste da versão pré-final. Nesta fase foi realizada a avaliação da validade de conteúdo de versão adaptada. Todos os cuidadores que participaram desta última etapa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**Apêndice A**).

4.2 Local de realização

As etapas de tradução inicial, retrotradução e avaliação do comitê de especialistas aconteceram via correio eletrônico e/ou reuniões *on line* de acordo com a disponibilidade e visando comodidade e agilidade no processo.

A etapa de pré teste dos cuidadores dos indivíduos com diagnóstico de DP foi realizada na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, unidade Belo Horizonte, quando da internação ou consulta ambulatorial do indivíduo com DP.

4.3 Instrumentos

O PDCB é um instrumento composto por duas partes (**Anexo 3**). A primeira parte, Parte A, é composta por 20 itens a serem respondidos em uma Escala *Likert* de cinco pontos (0 a 4), com pontuação que varia de zero a 80 pontos (ZHONG *et al.*, 2013) (**Figura 4**).

Figura 4. Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire (Part A)

Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire

PART A: PLEASE TICK one of the following options for each statement, and rate the degree to which you agree to the following statements regarding yourself and the person you are currently caring for.

1) I have been injured as a result of caring for him/her, e.g. back strain as a result of lifting.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

2) I feel I am physically able to help him/her with activities of daily living such as toileting, dressing, showering, bathing, and lifting.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
4	3	2	1	0

3) I feel annoyed or frustrated because my sleep is disturbed by him/her at night.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

4) I think I get enough sleep at night, and I feel awake during the day.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
4	3	2	1	0

5) Dealing with the day-to-day unpredictability of symptoms makes it frustrating and difficult.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

6) I am fine with how slowly he/she moves and does things.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
4	3	2	1	0

7) He/she has trouble with urinary urgency, and helping with toileting is very difficult for me.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

8) I have had trouble coping with his/her compulsive behaviours (such as gambling, sexual hyperactivity, hobbies, and hoarding).				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire

PART A (continued):

9) I feel anxious or confused because he/she may be suffering from depression.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

10) I am okay with having to take care of our responsibilities, such as decision making, chores and appointments.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
4	3	2	1	0

11) I get upset because it seems he/she can't be bothered to take responsibility of his/her health.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

12) I feel anxious because I need to be aware of what he/she is doing all the time.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

13) I am worried when he/she wants to take more Parkinson's medicine than the doctor prescribed.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

14) I find it very easy to deal with his/her medications.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
4	3	2	1	0

15) I feel embarrassed because of his/her behaviours or comments.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

16) I am comfortable going out with him/her.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
4	3	2	1	0

Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire

PART A (continued):

17) I don't like it when people notice his/her tremor or dyskinesia (abnormal involuntary movements).				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

18) I feel that he/she is still my friend.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
4	3	2	1	0

19) I miss the good times we used to have together.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
0	1	2	3	4

20) I am still able to make plans for the future, or to pursue my dreams.				
<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
4	3	2	1	0

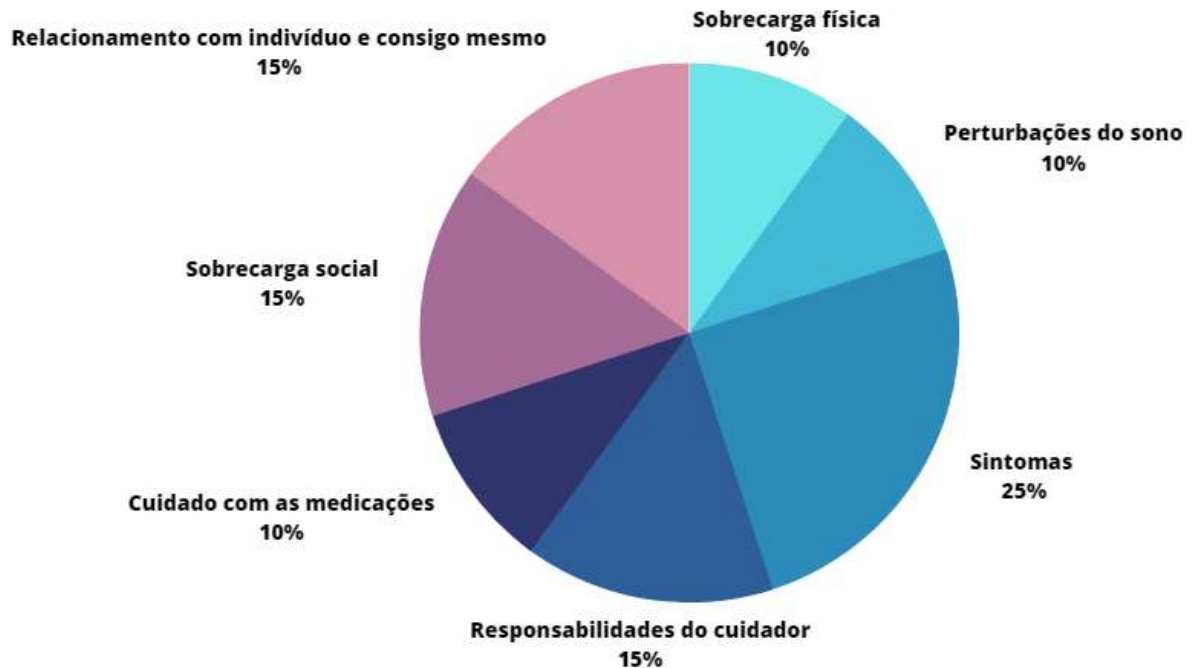
Fonte: Ilustração da parte A do PDCB, Zhong *et al.* (2013).

Para as questões 1, 3, 5, 7, 8, 9; 11; 12; 13, 15, 17 e 19, a resposta “discordo totalmente” possui escore 0, indicando nenhuma sobrecarga e “concordo totalmente” possui escore 4, indicando a sobrecarga máxima para o item. Para as questões 2, 4, 6, 10, 14, 16, 18 e 20, a resposta “discordo totalmente” possui escore 4, indicando a sobrecarga máxima para o item e “concordo totalmente”, indica nenhuma sobrecarga, com escore 0. Com a somatória de todos os itens, zero significa nenhuma sobrecarga e 80 pontos significa máxima sobrecarga (ZHONG *et al.*, 2013).

Os itens formam sete subescalas que medem os seguintes domínios: sobrecarga física, disfunção do sono, sintomas do paciente, responsabilidades, medicação do paciente, sobrecarga social, relação com o paciente e consigo mesmo (**Figura 5**). A divisão das perguntas, de acordo com as subescalas que mensuram, fica da seguinte forma:

- A sobrecarga física é avaliada por meio de dois itens (perguntas 1 e 2) que analisam as lesões e a percepção da habilidade física de auxiliar nas AVD;
- As perturbações do sono por meio de dois itens (perguntas 3 e 4). Elas tentam entender a frustração e a exaustão dos cônjuges com as perturbações durante o sono;
- Em cinco itens (perguntas 5,6,7,8 e 9) são abordadas questões sobre como o cuidador lida com a imprevisibilidade dos sintomas da DP, as desordens no controle de impulsos e a depressão, que podem ser potencialmente fatores de sobrecarga;
- Três itens (perguntas 10,11 e 12) abordam a responsabilidade do cuidador, avaliando como lidam com novos papéis de cuidador e como é assumir as antigas responsabilidades do indivíduo com DP;
- O cuidado com as medicações do indivíduo é tratado em dois itens (perguntas 13 e 14), cujo objetivo é analisar o gerenciamento da administração da medicação dos pacientes e, potencialmente, a ingestão compulsiva de medicamentos pelo paciente;
- A sobrecarga social possui três itens (perguntas 15,16 e 17) que abordam o constrangimento e interrupção da vida social do cuidador;
- O relacionamento do cuidador com o indivíduo cuidado e consigo mesmo são avaliados em três itens (perguntas 18,19 e 20) que se referem ao efeito que o cuidado tem sobre o relacionamento com o indivíduo e sobre as próprias aspirações do cuidador.

Figura 5. Gráfico demonstrativo das divisões de perguntas e subescalas do PDCB.

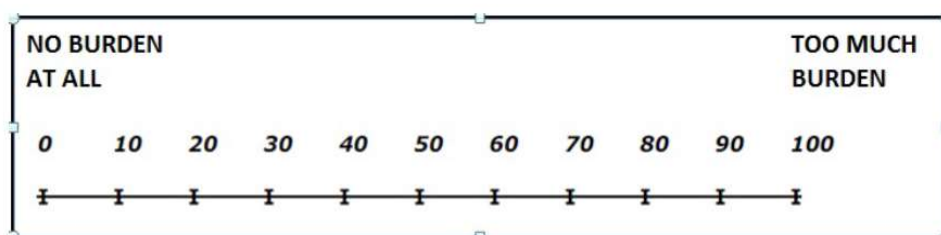


Fonte: Elaborado pela autora.

A segunda parte do instrumento, Parte B, é composta por uma avaliação de carga global que varia de 0 a 100, em que o cuidador aponta a quantificação que melhor se adequa com a sua sensação de sobrecarga (**Figura 6**). É uma análise subjetiva, mas que consegue dar ao indivíduo a possibilidade de voltar seus pensamentos para si e expor o quanto aquela situação tem afetado o seu dia a dia e todas as funções avaliadas por este instrumento.

Figura 6. Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire (Part B)

PART B: PLEASE INDICATE WITH AN "X" on the scale below *how burdensome you generally feel caring your partner/family member is at the moment*. "0" means that you feel that your role as a caregiver is not hard at all, whereas "100" means that you feel it is much too hard. Please indicate with an 'X' on the scale:



Fonte: Ilustração da parte B do PDCB, Zhong *et al.*, 2013.

A pontuação total do PDCB é obtida a partir do somatório do resultado da Parte A (0 a 80 pontos) com o resultado da Parte B (divide-se o resultado da carga global por 5, obtendo-se de 0 a 20 pontos). O resultado do PDCB pode variar de zero a 100 pontos, sendo que quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga vivenciada pelo cuidador (ZHONG *et al.*, 2013).

4.4 Procedimentos

4.4.1 Adaptação transcultural

O processo de adaptação transcultural do PDCB foi organizado em cinco estágios, conforme recomendações padronizadas (BEATON *et al.*, 2000; WILD *et al.*, 2005):

1. Tradução inicial: Foram selecionadas duas tradutoras bilíngues, cujo idioma nativo era o Português. Uma das tradutoras era da área de saúde (fisioterapeuta) e a outra não tinha conhecimento acerca do assunto (professora de língua inglesa e graduada em pedagogia). Isso garante uma versão mais técnica do teste e outra versão mais direcionada à linguagem utilizada pela população geral. Nenhuma das tradutoras foi informada quanto aos conceitos do questionário, para que não houvesse nenhum viés de conhecimento. Essa etapa ocorreu entre 14 de fevereiro e 8 de março de 2022.
2. Síntese das traduções: Nessa etapa, foi realizada uma síntese das traduções, elucidando pontos de discrepância entre elas. O primeiro esboço da síntese foi feito pela orientadora do estudo e então, discutido com a pesquisadora e com uma professora da área de saúde com experiência em DP e no processo de adaptação transcultural de instrumentos de avaliação. Essa etapa ocorreu entre 8 e 16 de março de 2022, quando obteve-se a versão unificada - versão-consenso.
3. Retrotradução: A versão-consenso foi, então, retrotraduzida para o idioma original. Os dois retrotradutores eram professores de inglês, cujo idioma nativo era o inglês, e moravam no Brasil, sendo fluentes no português. Foi realizada, de forma independente, e nenhum dos retrotradutores teve contato com o questionário original, nem com o objetivo do estudo, evitando viés de informação. A ideia é que a retrotradução se aproxime ao máximo da versão original, garantindo que haja precisão

entre o conteúdo das traduções e da versão original. Isso, de acordo com BEATON *et al.* (2007) amplia redações pouco claras nas traduções e destaca erros conceituais e inconsistências na tradução, além de verificar a validade para garantir que a versão traduzida reflita com precisão o conteúdo do item da versão original. Essa fase permite que percebamos se a versão-consenso reflete o mesmo conteúdo da versão original. A etapa ocorreu entre 19 e 23 de março.

4. Comitê de especialistas: A versão consenso foi revisada e consolidada por um comitê de especialistas (a orientadora desse estudo, a pesquisadora, uma tradutora e um retrotradutor). Nesta etapa foram discutidas as questões do questionário e analisadas as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual das versões do questionário. O retrotradutor, com acesso ao instrumento original, pôde reavaliar algumas questões de sua retrotradução. Essa etapa ocorreu em uma reunião ocorrida em 23 de maio de 2022.

Esta etapa garante que a versão alvo alcance a equivalência com a versão original em quatro áreas. Na equivalência semântica é analisado se as palavras traduzidas significam a mesma coisa. Na equivalência idiomática, as expressões idiomáticas são traduzidas para um equivalente na língua alvo. Na equivalência cultural, os itens devem captar e vivenciar a vida cotidiana. Frequentemente essas variam em diferentes países e culturas. É preciso então, se for o caso, substituir por expressões que façam sentido na cultura alvo, mas, que avalie de forma equivalente. Por fim, a equivalência conceitual considera que mesmo que traduzidas equivalentemente, muitas palavras tem seu conceito diferente para cada cultura. É preciso que as palavras usadas reportem a mesma ideia do instrumento original. Dessa forma, o Comitê avalia item a item do instrumento original, todas as traduções e retrotraduções, para alcançar todas as equivalências (BEATON *et al.*, 2007). De acordo com as recomendações, o consenso entre os membros do Comitê deve ser alcançado em todos os itens e, se necessário, o processo de tradução/retrotradução repetido para esclarecer como outra redação de um item funcionaria (BEATON *et al.*, 2007).

5. Pré-teste da versão pré-final: a versão revisada e consolidada foi aplicada aos destinatários do questionário, para saber se os mesmos seriam capazes de entender o instrumento sem dificuldade e se achariam o instrumento relevante e abrangente.

Foram recrutados 10 cuidadores de indivíduos com DP. A etapa ocorreu entre 23 de novembro de 2022 e 30 de março de 2023.

4.4.2 Análise da validade de conteúdo

Beaton *et al.* (2000) afirmam que o pré-teste pode fornecer algumas medidas sobretudo no aspecto da validade de conteúdo. A avaliação do conteúdo envolve aspectos qualitativos e quantitativos. É uma etapa essencial no processo de desenvolvimento de novos instrumentos. Mas, pode, também, ser feito na fase de pré-teste, após a tradução, com a amostra a ser utilizada em instrumentos autorrelatados, usando os próprios usuários como juízes, já que os mesmos devem entender o instrumento como sendo claros e relevantes. Essa amostra, pode ser de 5 a 10 juízes (COLUCI; ALEXANDRE; MILLANI, 2015). Essa análise tem sido considerada como uma das mais importantes, visto que, através dela podemos avaliar se aquele instrumento mede, de fato, o que se propôs a medir (MOKKINK *et al.*, 2010).

Para Haynes; Richard e Kubany (1995), validade de conteúdo é o grau no qual os elementos constitutivos de um instrumento de mensuração são representativos e relevantes para o conceito a ser avaliado. Ou seja, o questionário, deve abarcar todos os fatores do fenômeno que se deseja medir. É preciso que seja testada, para o público de interesse, sua relevância, clareza e abrangência.

A validade de conteúdo é imprescindível na criação dos questionários, no entanto, sua aplicabilidade é válida em casos de tradução e adaptação cultural, já que a compreensibilidade é um aspecto importante da validade de conteúdo e deve ser avaliada, em fase de pré-teste (TERWEE *et al.*, 2018). Segundo Ricci *et al.* (2019), a maneira mais apropriada para se coletar dados e garantir a validade de conteúdo é através da pesquisa qualitativa diretamente com a população de interesse. A avaliação de conteúdo pode se dar analisando a abrangência, a importância, a clareza e a compreensão dos itens. Esse cálculo mensura a proporção de concordância com os fatores dos instrumentos e seus itens (WALTZ; STRICKLAND; LENZ, 2017). A concordância das respostas da amostra se dá através do índice de validade de conteúdo (IVC). O IVC é calculado somando-se a quantidade de respostas 3 e 4 e dividindo pelo número de juízes (cuidadores, no caso). Um índice para que a validade de conteúdo seja aceitável é de no mínimo 0,78 para, sendo considerado excelente valores acima de 0,90 (YUSOFF, 2019).

Os valores de IVC orientarão as decisões sobre as revisões ou rejeições de itens. Aqueles que obtiverem IVC menor que 80% deverão ser revistos pelo comitê de especialistas. Quaisquer dúvidas ou conflitos de terminologia serão considerados para que ocorra a equivalência semântica e cultural (BEATON *et al*, 2007) O comitê de especialistas pode aprovar o documento, recomendar para reexame e clarificação de algum ponto ou desaprovar. Após aprovado, o questionário irá passar pela análise de propriedades de medida, em outro momento, com uma nova amostra, para a garantia da confiabilidade e validade de outros domínios.

Durante a V etapa da adaptação transcultural e aplicação da versão pré-final do PDCB Português-Brasil, cada item foi acrescido de perguntas sobre compreensão/clareza, importância/relevância e abrangência das perguntas. As respostas à essas perguntas foram apresentadas em escala *likert*, no mesmo modelo do questionário PDCB: Discordo totalmente (escore 0), discordo em parte (escore 1), talvez (escore 2), concordo em parte (escore 3), concordo totalmente (escore 4). Para garantir que os cuidadores entendessem as perguntas, os mesmos foram avaliados quanto à função cognitiva, por meio do *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) (**Anexo 5**). Esse é um instrumento de rastreio rápido desenvolvido para identificar indivíduos com comprometimento cognitivo leve a partir da avaliação de oito domínios cognitivos. É um instrumento mais sensível aos estágios de déficit mais ligeiros e mais adequado ao rastreio cognitivo da população com escolaridade mais elevada quando comparado ao Mini-Exame do Estado Mental (FREITAS; SIMÕES; SANTANA, 2008). Seu score vai de 0 a 30 e seu ponto de corte é de 25/26 a 30 para indivíduos sem qualquer sinal de déficit cognitivo (ALMEIDA *et al*, 2019). Não houve exclusão de nenhum cuidador em detrimento do escore do MoCA, que variou de 23 a 30.

Após a avaliação desses critérios, foi solicitado ao cuidador que dissesse com suas palavras como ele havia entendido a pergunta. Essa resposta foi anotada no questionário e gravada para avaliações posteriores, caso houvesse necessidade, de acordo com a anuência de cada participante. Ao final da aplicação do questionário, sua abrangência global foi questionada a cada participante e sugestões foram solicitadas.

4.5 Tratamento e análise de dados

Para caracterização da amostra foram utilizadas estatísticas descritivas. Para medir quantitativamente o grau de concordância entre as respostas dos cuidadores em cada item da versão pré-final do PDCB-Brasil, foi utilizado o IVC (POLIT; BECK, 2006; ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Foi considerada a soma da concordância dos itens dos cuidadores e dividido pelo número total de respostas. Foram consideradas cinco possibilidade de respostas conforme a escala Likert: 0 - Discordo Totalmente, 1 - Discordo em Parte, 2 - Talvez, 3 - Concordo em Parte, 4 - Concordo Totalmente. As respostas 3 e 4 foram usadas para transformar as respostas qualitativas em quantitativas através da formula $IVC = (\text{soma de respostas 3 e 4} / \text{número total de respostas})$ (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Quanto maior o IVC, melhor a concordância entre as respostas.

5 RESULTADOS

Inicialmente foi realizado o processo de tradução do instrumento. O **Quadro 1** e **2** apresentam as versões original, traduzidas, assim como a versão unificada T12 do sistema de pontuação e dos itens do questionário.

Quadro 1. Versão original, tradução 1 e 2, versão unificada T12 do sistema de pontuação do questionário PDCB.

Versão Original	Tradução 1 (C.T.)	Tradução 2 (T.M.)	Versão Unificada T12
PART A: PLEASE TICK one of the following options for each statement, and rate the degree to which you agree to the following statements regarding yourself and the person you are currently caring for.	<u>Parte A:</u> POR FAVOR MARQUE uma das opções a seguir para cada afirmativa, e avalie o seu grau de concordância nas seguintes afirmativas de acordo com você e a pessoa que você está cuidando no momento.	PARTE A: POR FAVOR MARQUE uma das seguintes opções para cada afirmação, e avalie o grau com que você concorda com as seguintes afirmações no que diz respeito a você e a pessoa que você está atualmente cuidando.	Parte A: POR FAVOR, MARQUE uma das opções a seguir para cada afirmativa e avalie o grau com que você concorda com as seguintes afirmativas de acordo com você e a pessoa que você está cuidando no momento.
Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree	Discordo totalmente Discordo em parte Talvez Concordo em parte Concordo totalmente	Discordo totalmente Discordo de alguma forma Talvez... Concordo de alguma forma Concordo plenamente	Discordo totalmente Discordo em parte Talvez Concordo em parte Concordo totalmente
PART B: PLEASE INDICATE WITH AN "X" on the scale below how burdensome you generally feel caring your partner/family member is at the moment. "0" means that you feel that your role as a caregiver is not hard at all, whereas "100" means that you feel it is much too hard. Please indicate with an 'X' on the scale No burden at all/too much burden	<u>Parte B:</u> POR FAVOR INDIQUE COM UM "X" na escala abaixo o quão desgastado você geralmente se sente cuidando de seu(sua) parceiro(a) / membro da família no momento. "0" significa que você sente que seu papel como cuidador(a) não é pesado, enquanto "100" significa que você acha muito pesado. Por favor indique com um "X" na escala abaixo: Sem peso algum/muito pesado	PART B: POR FAVOR INDIQUE COM UM "X" na escala abaixo o peso que sente cuidando do seu parceiro/ membro da família nesse momento, de modo geral. "0" significa que você sente que seu papel como cuidador não é difícil de modo algum, enquanto "100" significa que você sente que é pesado demais. Por favor indique com um "X" na escala: Nenhum peso/peso demais	<u>Parte B:</u> POR FAVOR INDIQUE COM UM "X" na escala abaixo o peso/ que você geralmente sente cuidando de seu(sua) parceiro(a) / membro da família no momento. "0" significa que você sente que seu papel como cuidador(a) não é pesado , enquanto "100" significa que você sente que é muito pesado. Por favor indique com um "X" na escala abaixo: Nenhum <u>peso</u> /Muito <u>pesado</u>

Fonte: Elaborado pela autora com base nas respostas dos participantes.

Quadro 2. Versão original, tradução 1 e 2, versão unificada T12 dos itens do questionário PDCB.

Versão Original	Tradução 1 (C.T.)	Tradução 2 (T.M.)	Versão Unificada T12
1) I have been injured as a result of caring for him/her, e.g. back strain as a result of lifting.	Eu já me feri como resultado do cuidado dele(dela), por exemplo, estiramento nas costas como resultado de levantar o paciente.	Eu já me machuquei como resultado de cuidar dele/dela, isto é, tensão nas costas como resultado do esforço de levantamento.	Eu já me machuquei como resultado do cuidado dele(dela), por exemplo, tensão nas costas como resultado de levantar o paciente.
2) I feel I am physically able to help him/her with activities of daily living such as toileting, dressing, showering, bathing, and lifting.	Eu sinto que estou fisicamente capaz de ajudá-lo(la) com atividades diárias, como uso do banheiro, vestir-se, banho e levantar-se.	Eu me sinto fisicamente capaz de ajudá-lo (a) em suas atividades de vida diária, como usar o banheiro, vestir-se, tomar banho de chuveiro, banho na banheira e ajuda para se levantar.	Eu me sinto fisicamente capaz de ajudá-lo(la) em suas atividades de vida diária, como usar o banheiro, vestir-se, tomar banho de chuveiro, banho na banheira e levantar-se.
3) I feel annoyed or frustrated because my sleep is disturbed by him/her at night	Eu me sinto incomodado(a) ou frustrado(a) porque meu sono é prejudicado por ele(ela) a noite.	Eu fico irritado ou frustrado porque meu sono é perturbado por ele/ela de noite.	Eu me sinto incomodado (a) ou frustrado(a) porque meu sono é perturbado por ele(ela) a noite.
4) I think I get enough sleep at night, and I feel awake during the day.	Eu acredito que tenho descanso suficiente a noite e me sinto acordado(a) durante o dia.	Eu sinto que durmo o suficiente de noite, e eu me sinto desperto de dia.	Eu acredito que durmo o suficiente à noite, e eu me sinto acordado(a) durante o dia.
5) Dealing with the day-to-day unpredictability of symptoms makes it frustrating and difficult.	Lidar com a imprevisibilidade de sintomas do dia a dia me deixa frustrado(a) e é difícil.	Lidar com as imprevisibilidades dos sintomas no dia a dia torna o cuidado frustrante e difícil.	Lidar com a imprevisibilidade dos sintomas no dia a dia me deixa frustrado(a) e é difícil.
6) I am fine with how slowly he/she moves and does things.	Eu me sinto tranquilo(a) com o fato dele(dela) se mover e fazer as coisas devagar.	Eu fico tranquilo/a com a lentidão com que ele/ela se movimenta e faz as coisas.	Eu me sinto tranquilo(a) com a lentidão com que ele/ela se movimenta e faz as coisas.
7) He/she has trouble with urinary urgency, and helping with toileting is very difficult for me.	Ele (ela) possui dificuldades com a urgência urinária, e ajudar no banheiro é difícil pra mim.	Ele/ela tem problema de urgência urinária, e ajudá-lo (a) ir ao banheiro é muito difícil para mim.	Ele/Ela tem problema de urgência urinária, e ajudá-lo(a) no banheiro é muito difícil para mim.
8) I have had trouble coping with his/her compulsive behaviours (such as gambling, sexual hyperactivity, hobbies, and hoarding)	Eu já tive problema para lidar com os comportamentos compulsivos dele(dela) (como jogos, hiperatividade sexual, passa tempos e acumulação).	Eu tenho tido problemas em lidar com seu comportamento compulsivo (como jogos de azar, hiperatividade sexual, atividades de lazer e acumulação).	Eu tenho tido problemas para lidar com os comportamentos compulsivos dele/dela (como jogos de azar, hiperatividade sexual, atividades de lazer e acumulação).
9) I feel anxious or confused because	Me sinto ansioso(a) ou confuso(a) porque	Eu me sinto ansioso ou confuso pensando que	Eu me sinto ansioso(a) ou confuso(a) porque

he/she may be suffering from depression.	ele(ela) pode estar sofrendo de depressão.	ele/ela possa estar sofrendo de depressão.	ele(ela) pode estar sofrendo de depressão.
10) I am okay with having to take care of our responsibilities, such as decision making, chores and appointments.	Me sinto OK por ter que cuidar de nossas responsabilidades, como tomar decisões, tarefas e compromissos.	Fico tranquilo em assumir nossas responsabilidades, como tomada de decisão, tarefas e consultas.	Eu me sinto tranquilo em cuidar de nossas responsabilidades, como tomar decisão, tarefas e compromissos.
11) I get upset because it seems he/she can't be bothered to take responsibility of his/her health.	Eu me sinto chateado(a) porque ele(ela) não parece se importar com os cuidados de sua saúde.	Eu fico chateado porque ele/ela parece não se importar em assumir responsabilidade pela sua saúde.	Eu fico chateado(a) porque ele/ela parece não se importar em assumir responsabilidade pela sua saúde.
12) I feel anxious because I need to be aware of what he/she is doing all the time.	Eu me sinto ansioso(a) porque eu preciso estar ciente do que ele(ela) está fazendo o tempo todo.	Eu fico ansioso porque eu preciso estar atento ao que ele/ela está fazendo todo tempo.	Eu me sinto ansioso porque eu preciso estar atento ao que ele/ela está fazendo todo o tempo.
13) I am worried when he/she wants to take more Parkinson's medicine than the doctor prescribed.	Eu me preocupo quando ele(ela) quer tomar mais medicação de Parkinson do que a o que foi prescrito pelo médico.	Eu fico preocupado quando ele/ela quer tomar doses maiores de medicamentos para Parkinson do que receitadas pelo médico.	Eu me preocupo quando ele(ela) quer tomar mais medicação para Parkinson do que receitadas pelo médico.
14) I find it very easy to deal with his/her medications.	Eu acho bem fácil lidar com as medicações dele(dela).	Eu acho muito fácil lidar com os medicamentos dele/dela.	Eu acho muito fácil lidar com os medicamentos dele.
15) I feel embarrassed because of his/her behaviours or comments.	Eu me sinto envergonhado(a) por seus comportamentos e comentários.	Eu me sinto constrangido com seus comportamentos e comentários.	Eu me sinto envergonhado(a) por seus comportamentos e comentários.
16) I am comfortable going out with him/her.	Me sinto confortável de sair com ele(ela).	Eu me sinto confortável saindo com ele/ela.	Eu me sinto confortável saindo com ele/ela
17) I don't like it when people notice his/her tremor or dyskinesia (abnormal involuntary movements)	Eu não gosto quando as pessoas notam seus tremores ou discinesia (movimentos musculares involuntários).	Eu não gosto quando as pessoas reparam no seu tremor ou discinesia (movimentos involuntários anormais).	Eu não gosto quando as pessoas notam o seu tremor ou discinesia (movimentos involuntários anormais).
18) I feel that he/she is still my friend.	Eu sinto que ele(ela) ainda é meu(minha) amigo(a).	Eu sinto que ele/ela é ainda meu amigo/amiga.	Eu sinto que ele/ela ainda é meu(minha) amigo(a).
19) I miss the good times we used to have together	Eu sinto falta dos bons tempos que costumávamos passar juntos.	Eu sinto saudades dos bons tempos que compartilhamos juntos.	Eu sinto falta dos bons tempos que costumávamos passa juntos.
20) I am still able to make plans for the future, or to pursue my dreams.	Eu ainda consigo fazer planos para o futuro, ou perseguir meus sonhos.	Eu ainda sou capaz de fazer planos para o futuro, ou de seguir meus sonhos.	Eu ainda sou capaz de fazer planos para o futuro ou perseguir meus sonhos.

Fonte: Elaborado pela autora com base nas respostas dos participantes.

Após a obtenção da versão unificada (T12), a mesma foi enviada para os retrotradutores. As versões retrotraduzidas do sistema de pontuação e dos itens do questionário estão apresentadas nos **Quadros 3 e 4**, respectivamente.

Quadro 3. Versão original, retrotradução 1 e 2 do sistema de pontuação do questionário PDCB.

Versão Original	Versão Unificada	Retrotradução 1 (R.J.)	Retrotradução 2 (D.G.)
PART A: PLEASE TICK one of the following options for each statement, and rate the degree to which you agree to the following statements regarding yourself and the person you are currently caring for.	Parte A: POR FAVOR, MARQUE uma das opções a seguir para cada afirmativa e avalie o grau com que você concorda com as seguintes afirmativas de acordo com você e a pessoa que você está cuidando no momento.	Part A: PLEASE CHECK one of the following options for each statement and rate the degree to which you agree with them based on your experience and the person you are currently caring for.	Part A: PLEASE MARK one of the following options for each statement and rate the degree to which you agree with the following statements considering yourself and the person you are currently caring for.
Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree	Discordo totalmente Discordo em parte Talvez Concordo em parte Concordo totalmente	Strongly disagree Somewhat disagree Maybe Somewhat agreee Strongly agree	Completely disagree Partially disagree Maybe Partially agree Completely agree
PART B: PLEASE INDICATE WITH AN "X" on the scale below how burdensome you generally feel caring your partner/family member is at the moment. "0" means that you feel that your role as a caregiver is not hard at all, whereas "100" means that you feel it is much too hard. Please indicate with an 'X' on the scale	Parte B: POR FAVOR INDIQUE COM UM "X" na escala abaixo o peso/que você geralmente sente cuidando de seu(sua) parceiro(a) / membro da família no momento. "0" significa que você sente que seu papel como cuidador(a) não é pesado, enquanto "100" significa que você sente que é muito pesado. Por favor indique com um "X" na escala abaixo:	PART B: PLEASE MARK AN "X" on the scale below to indicate the weight you generally feel caring for your partner/family member at this time. "0" means you feel that your role as a caregiver is not heavy, while "100" means you feel that it is very heavy.	PART B: PLEASE, INDICATE WITH AN "X" on the scale below the weight you generally feel caring for your partner/family member at the moment. "0" means that you feel that your role as a caregiver is not heavy, while "100" means that you feel that it is very heavy. Please indicate with an "X" on the scale below.
No burden at all/too much burden	Nenhum peso/Muito pesado	Not heavy/very heavy	No weight/very heavy

Fonte: Elaborado pela autora com base nas respostas dos participantes.

Quadro 4. Versão original, retrotradução 1 e 2 dos itens do questionário PDCB.

Versão Original	Versão unificada T12	Retrotradução R1 - RJ	Retrotradução R2 - DG
1) I have been injured as a result of caring for him/her, e.g. back strain as a result of lifting.	Eu já me machuquei como resultado do cuidado dele(dela), por exemplo, tensão nas costas como resultado de levantar o paciente.	I have already injured myself as a result of taking care of him/her, e.g., back strain as a result of lifting the patient.	I have already injured myself as a result of his/her care, e.g. back strain as a result of lifting the patient.
2) I feel I am physically able to help him/her with activities of daily living such as toileting, dressing, showering, bathing, and lifting.	Eu me sinto fisicamente capaz de ajudá-lo(la) em suas atividades de vida diária, como usar o banheiro, vestir-se, tomar banho de chuveiro, banho na banheira e levantar-se.	I feel physically able to help him/her in his/her daily activities, such as using the toilet, dressing, showering, taking a bath, and getting up.	I feel physically able to help him/her with activities of daily living, such as using the toilet, dressing, showering, bathing, and getting up.
3) I feel annoyed or frustrated because my sleep is disturbed by him/her at night	Eu me sinto incomodado (a) ou frustrado(a) porque meu sono é perturbado por ele(ela) a noite.	I feel bothered or frustrated because he/she disturbs my sleep at night.	I feel uncomfortable or frustrated because my sleep is disturbed by him/her at night.
4) I think I get enough sleep at night, and I feel awake during the day.	Eu acredito que durmo o suficiente à noite, e eu me sinto acordado(a) durante o dia.	I believe I get enough sleep at night, and I feel awake during the day.	I believe I get enough sleep at night, and I feel awake during the day.
5) Dealing with the day-to-day unpredictability of symptoms makes it frustrating and difficult.	Lidar com a imprevisibilidade dos sintomas no dia a dia me deixa frustrado(a) e é difícil.	Dealing with the unpredictability of symptoms every day is difficult and makes me frustrated.	Dealing with the unpredictability of symptoms on a day-to-day basis makes me frustrated and it is difficult to deal with.
6) I am fine with how slowly he/she moves and does things	Eu me sinto tranquilo(a) com a lentidão com que ele/ela se movimenta e faz as coisas.	I feel calm with how slowly he/she moves and does things.	I feel at ease with the slowness with which he/she moves and does things.
7) He/she has trouble with urinary urgency, and helping with toileting is very difficult for me.	Ele/Ela tem problema de urgência urinária, e ajudá-lo(a) no banheiro é muito difícil para mim.	He/She has a urinary urgency problem and helping him/her in the bathroom is very difficult for me.	He/She has an urgency urinary problem and helping him/her in the bathroom is very difficult for me.
8) I have had trouble coping with his/her compulsive behaviours (such as gambling, sexual hyperactivity, hobbies, and hoarding)	Eu tenho tido problemas para lidar com os comportamentos compulsivos dele/dela (como jogos de azar, hiperatividade sexual atividades de lazer e acumulação).	I have had trouble dealing with his/her compulsive behaviors (such as gambling, sexual hyperactivity, leisure activities, and hoarding).	I have been having trouble dealing with his/her compulsive behaviors (such as gambling, sexual hyperactivity, leisure activities, and hoarding).
9) I feel anxious or confused because he/she may be suffering from depression.	Eu me sinto ansioso(a) ou confuso(a) porque ele(ela) pode estar sofrendo de depressão.	I feel anxious or confused because he/she may be suffering from depression.	I feel anxious or confused because he/she may be suffering from depression.

10) I am okay with having to take care of our responsibilities, such as decision making, chores and appointments.	Eu me sinto tranquilo em cuidar de nossas responsabilidades, como tomar decisão, tarefas e compromissos.	I feel comfortable taking care of our responsibilities, such as making decisions, running errands, and honoring commitments.	I feel comfortable taking care of our responsibilities, such as making decisions, performing tasks and commitments.
11) I get upset because it seems he/she can't be bothered to take responsibility of his/her health.	Eu fico chateado(a) porque ele/ela parece não se importar em assumir responsabilidade pela sua saúde.	I get upset that he/she doesn't seem to care about taking responsibility for his/her health.	I get upset because he/she isn't concerned with taking responsibility for his/her health.
12) I feel anxious because I need to be aware of what he/she is doing all the time.	Eu me sinto ansioso porque eu preciso estar atento ao que ele/ela está fazendo todo o tempo.	I feel anxious because I need to be aware of what he/she is doing at all times.	I feel anxious because I need to be aware of what he/she is doing at all times.
13) I am worried when he/she wants to take more Parkinson's medicine than the doctor prescribed.	Eu me preocupo quando ele(ela) quer tomar mais medicação para Parkinson do que receitadas pelo médico.	I worry when he/she wants to take more Parkinson's medication than the doctor has prescribed.	I worry when he/she wants to take more Parkinson's medication than prescribed by the doctor.
14) I find it very easy to deal with his/her medications.	Eu acho muito fácil lidar com os medicamentos dele.	I find it very easy to deal with his medications.	I find it very easy to deal with his medication.
15) I feel embarrassed because of his/her behaviours or comments.	Eu me sinto envergonhado(a) por seus comportamentos e comentários.	I feel embarrassed by his/her behavior and comments.	I feel embarrassed by their behavior and comments.
16) I am comfortable going out with him/her.	Eu me sinto confortável saindo com ele/ela	I feel comfortable hanging out with him/her.	I feel comfortable hanging out with him/her.
17) I don't like it when people notice his/her tremor or dyskinesia (abnormal involuntary movements)	Eu não gosto quando as pessoas notam o seu tremor ou discinesia (movimentos involuntários anormais).	I don't like it when people notice his/her tremors or dyskinesia (abnormal involuntary movements).	I don't like it when people notice their tremors or dyskinesia (abnormal involuntary movements).
18) I feel that he/she is still my friend.	Eu sinto que ele/ela ainda é meu(minha) amigo(a).	I feel that he/she is still my friend.	I feel that he/she is still my friend.
19) I miss the good times we used to have together.	Eu sinto falta dos bons tempos que costumávamos passar juntos.	I miss the good times we used to have together.	I miss the good times that we used to have together.
20) I am still able to make plans for the future, or to pursue my dreams.	Eu ainda sou capaz de fazer planos para o futuro ou perseguir meus sonhos.	I am still able to make plans for the future or pursue my dreams.	I am still able to make plans for the future or pursue my dreams.

Fonte: Elaborado pela autora com base nas respostas dos participantes.

Posteriormente, foi realizada a reunião do comitê de especialistas para discussão, item a item, das questões do questionário. Expressões foram exaustivamente discutidas, termos e conceitos readequados. Nessa etapa foram analisadas a clareza, a pertinência e a equivalência entre as versões traduzidas, retrotraduzidas e a original, consolidando essas versões e desenvolvendo a versão pré-final.

Quadro 5. Versão original e pré-final do sistema de pontuação do questionário PDCB.

Versão original	Versão Pré-final
PART A: PLEASE TICK one of the following options for each statement, and rate the degree to which you agree to the following statements regarding yourself and the person you are currently caring for.	Parte A: POR FAVOR, MARQUE uma das opções a seguir para cada afirmativa e avalie o grau com que você concorda com as seguintes afirmativas de acordo com você e a pessoa que você está cuidando no momento.
Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree	Discordo totalmente Discordo em parte Talvez Concordo em parte Concordo totalmente
PART B: PLEASE INDICATE WITH AN "X" on the scale below how burdensome you generally feel caring your partner/family member is at the moment. "0" means that you feel that your role as a caregiver is not hard at all, whereas "100" means that you feel it is much too hard. Please indicate with an 'X' on the scale	Parte B: POR FAVOR INDIQUE COM UM "X" na escala abaixo o quanto sobrecarregado que você geralmente sente cuidando de seu(sua) parceiro(a) / membro da família no momento. "0" significa que você sente que seu papel como cuidador(a) não é pesado/difícil, enquanto "100" significa que você sente que é muito pesado. Por favor indique com um "X" na escala abaixo:
o burden at all/too much burden	Nenhuma sobrecarga/Muita sobrecarga

Fonte: Elaborado pela autora com base nas respostas dos participantes.

Quadro 6. Versão original e pré-final dos itens do questionário PDCB.

Versão Original	Versão Pré-final
1) I have been injured as a result of caring for him/her, e.g. back strain as a result of lifting.	Eu já me machuquei como resultado do cuidado dele(dela), por exemplo, tensão nas costas como resultado de levantar o paciente.
2) I feel I am physically able to help him/her with activities of daily living such as toileting, dressing, showering, bathing, and lifting.	Eu me sinto fisicamente capaz de ajudá-lo(la) em suas atividades de vida diária, como usar o banheiro, se vestir, tomar banho de chuveiro, banho na banheira e se levantar.
3) I feel annoyed or frustrated because my sleep is disturbed by him/her at night	Eu me sinto incomodado (a) ou frustrado(a) porque meu sono é perturbado por ele(ela) á noite.
4) I think I get enough sleep at night, and I feel awake during the day.	Eu acredito que durmo o suficiente à noite, e eu me sinto acordado(a) durante o dia.
5) Dealing with the day-to-day unpredictability of symptoms makes it frustrating and difficult.	Lidar com as imprevisibilidades dos sintomas no dia a dia torna a situação frustrante e difícil.
6) I am fine with how slowly he/she moves and does things	Eu me sinto tranquilo(a) com a lentidão com que ele/ela se movimenta e faz as coisas.
7) He/she has trouble with urinary urgency, and helping with toileting is very difficult for me.	Ele/Ela tem dificuldade com urgência urinária, e ajudá-lo(a) no banheiro é muito difícil para mim.
8) I have had trouble coping with his/her compulsive behaviours (such as gambling, sexual hyperactivity, hobbies, and hoarding)	Eu tenho tido dificuldade para lidar com os comportamentos compulsivos dele/dela (como jogos de azar, hiperatividade sexual atividades de lazer e acumulação).
9) I feel anxious or confused because he/she may be suffering from depression.	Eu me sinto ansioso(a) ou confuso(a) porque ele(ela) pode estar sofrendo de depressão.
10) I am okay with having to take care of our responsibilities, such as decision making, chores and appointments.	Eu me sinto tranquilo em cuidar de nossas responsabilidades, como tomar decisão, tarefas domésticas e compromissos.
11) I get upset because it seems he/she can't be bothered to take responsibility of his/her health.	Eu fico chateado(a) porque ele/ela parece não se importar em assumir responsabilidade pela sua saúde.
12) I feel anxious because I need to be aware of what he/she is doing all the time.	Eu me sinto ansioso porque eu preciso estar atento ao que ele/ela está fazendo todo o tempo.
13) I am worried when he/she wants to take more Parkinson's medicine than the doctor prescribed.	Eu me preocupo quando ele(ela) quer tomar mais medicação para Parkinson do que receitadas pelo médico.
14) I find it very easy to deal with his/her medications.	Eu acho muito fácil lidar com os medicamentos dele.
15) I feel embarrassed because of his/her behaviours or comments.	Eu me sinto envergonhado(a) por causa dos seus comportamentos e comentários.
16) I am comfortable going out with him/he r.	Eu me sinto confortável saindo de casa com ele/ela
17) I don't like it when people notice his/her tremor or dyskinesia (abnormal involuntary movements)	Eu não gosto quando as pessoas notam o seu tremor ou discinesia (movimentos involuntários anormais).
18) I feel that he/she is still my friend.	Eu sinto que ele/ela ainda é meu(minha) amigo(a).
19) I miss the good times we used to have together	Eu sinto falta dos bons tempos que costumávamos passar juntos.
20) I am still able to make plans for the future, or to pursue my dreams.	Eu ainda sou capaz de fazer planos para o futuro ou perseguir meus sonhos.

Fonte: Elaborado pela autora com base nas respostas da amostra.

Na aplicação da versão pré-teste foram recrutados 10 cuidadores de indivíduos com DP idiopática internados ou em consulta na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação/BH. As características sociodemográficas estão apresentadas na **Tabela 1**. Em relação aos pacientes que recebiam cuidados, eram seis homens e quatro mulheres, com idade média de $68,7 \pm 8,7$ anos. Um paciente era apenas alfabetizado, dois tinham ensino fundamental incompleto, três ensino fundamental completo, três ensino médio e apenas um tinha ensino superior. Cinco pacientes se enquadravam no estágio 2 de HY, um no estágio 3, um no estágio 4 e um no estágio 5. O estágio não foi relatado para dois pacientes.

Tabela 1. Caracterização dos participantes do estudo.

	Amostra/cuidadores (n=10)
Idade, anos (média \pm desvio padrão)	54,1 \pm 14,8
Sexo (valor absoluto, porcentagem)	
Homens / Mulheres	2 (20) / 8 (80)
Estado Civil (valor absoluto, porcentagem)	
Solteiro	1 (10)
Casado	9 (90)
Escolaridade (valor absoluto, porcentagem)	
Ensino fundamental incompleto	2 (20)
Ensino fundamental	5 (50)
Ensino médio	3 (30)
Parentesco do cuidador (valor absoluto, porcentagem)	
Cônjuge	6 (60)
Filho	3 (30)
Amigo	1 (10)
Situação profissional do cuidador (valor absoluto, porcentagem)	
Desempregado/do lar	4 (40)
Empregado	3 (30)
Aposentado	3 (30)
Tempo de Cuidados, anos (valor absoluto, porcentagem)	
Até 2 anos	2 (20)
De 2 a 5 anos	3 (30)
Acima de 5 anos	5 (50)
Tempo de Cuidados, horas/dia (valor absoluto, porcentagem)	
6 horas	1 (10)
8 horas	1 (10)
10 horas	1 (10)
12 horas	2 (20)
14 horas	2 (20)
16 horas	3 (30)

Fonte: Elaborado pela autora com base nas respostas da amostra.

A aplicação do questionário PDCB demorou aproximadamente 20 minutos. Como foram realizadas perguntas para avaliar a validade de conteúdo, ao todo, o tempo com cada cuidador foi de aproximadamente 60 minutos, dependendo da necessidade de o cuidador falar. Durante a aplicação, a cada item foram adicionadas perguntas referentes à compreensão/clareza (**Quadro 7**), importância/relevância (**Quadro 8**) e abrangência (**Quadro 9**) do mesmo. As repostas, baseadas numa escala *Likert*, variaram de 0 a 4, sendo 3 - concordo em parte e 4 - concordo completamente. Ao final, as repostas foram analisadas e quantificadas.

Quadro 7. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) quanto à compreensão/clareza para cada item do questionário PDCB.

PDCB/Itens	Cuidadores										IVC total
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Parte A											
1	4	4	4	4	4	2	4	4	4	4	0,9
2	4	4	4	4	4	4	3	4	4	4	1
3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	1
5	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
6	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
7	4	4	4	4	4	0	4	4	4	4	0,9
8	4	4	4	4	4	0	4	4	4	4	0,9
9	4	4	4	4	4	4	4	1	4	4	0,9
10	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
11	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
12	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
13	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
14	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
15	4	4	2	4	4	4	4	4	4	4	0,9
16	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
17	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
18	4	4	1	4	4	4	4	4	4	4	0,9
19	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
20	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
Parte B	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	1

Fonte: Elaborado pela autora com base nas repostas dos participantes.

Quadro 8. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) quanto à importância/relevância para cada item do questionário PDCB.

PDCB/Itens	Cuidadores										IVC total
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
6	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
7	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
8	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
9	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
10	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
11	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
12	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
13	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
14	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
15	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
16	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
17	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
18	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
19	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
20	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
Parte B	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1

Fonte: Elaborado pela autora com base nas respostas dos participantes.

Quadro 9. Índice de Validade de Conteúdo (IVC) quanto à abrangência para cada item do questionário PDCB.

PDCB/Itens	Cuidadores										IVC total
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
6	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
7	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
8	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
9	4	4	4	4	4	4	4	2	4	4	0,9
10	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
11	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
12	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
13	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
14	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
15	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
16	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
17	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
18	4	4	0	4	4	4	4	4	4	4	0,9
19	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
20	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1
Parte B	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1

Fonte: Elaborado pela autora com base nas respostas dos participantes.

Com todos os valores do IVC acima dos valores preconizados, foi possível desenvolver a versão final do PDCB Português-Brasil (**Figura 7**).

Figura 7. Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire Português-Brasil

Parte A: POR FAVOR, MARQUE uma das opções a seguir para cada afirmativa e avalie o grau com que você concorda com as seguintes afirmativas de acordo com você e a pessoa que você está cuidando no momento.

1. Eu já me machuquei como resultado do cuidado dele(dela), por exemplo, tensão nas costas como resultado de levantar o paciente.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

2. Eu me sinto fisicamente capaz de ajudá-lo(a) em suas atividades de vida diária, como usar o banheiro, se vestir, tomar banho de chuveiro, banho na banheira e se levantar.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

3. Eu me sinto incomodado(a) ou frustrado(a) porque meu sono é perturbado por ele/ela à noite.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

4. Eu acredito que durmo o suficiente à noite e eu me sinto acordado(a) durante o dia.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

5. Lidar com as imprevisibilidades dos sintomas no dia a dia torna a situação frustrante e difícil.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

6. Eu me sinto tranquilo(a) com a lentidão com que ele/ela se movimenta e faz as coisas.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

7. Ele/Ela tem dificuldade com urgência urinária e ajudá-lo(la) no banheiro é muito difícil para mim.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

8. Eu tenho tido dificuldade para lidar com os comportamentos compulsivos dele/dela (como jogos de azar, hiperatividades sexual, atividades de lazer e acumulação).

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

9. Eu me sinto ansioso(a) ou confuso(a) porque ele/ela pode estar sofrendo de depressão.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

10. Eu me sinto tranquilo(a) em cuidar de nossas responsabilidades, como tomar decisão, tarefas domésticas e compromissos.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

11. Eu fico chateado(a) porque ele/ela parece não se importar em assumir responsabilidade pela sua saúde.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

12. Eu me sinto ansioso porque eu preciso estar atento ao que ele/ela está fazendo todo o tempo.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

13. Eu me preocupo quando ele/ela quer tomar mais medicação para Parkinson do que receitadas pelo médico.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

14. Eu acho muito fácil lidar com os medicamentos dele.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

15. Eu me sinto envergonhado(a) por causa dos seus comportamentos e comentários.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

16. Eu me sinto confortável saindo de casa com ele/ela.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

17. Eu não gosto quando as pessoas notam o seu tremor ou discinesia (movimentos involuntários anormais).

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

18. Eu sinto que ele/ela ainda é meu(minha) amigo(a).

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

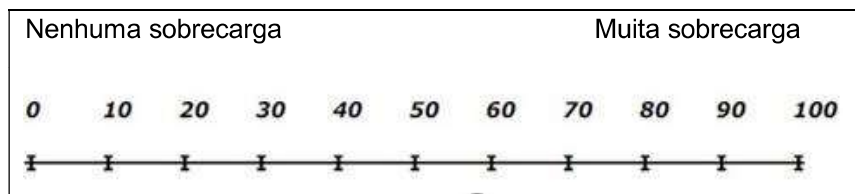
19. Eu sinto falta dos bons tempos que costumávamos passar juntos.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

20. Eu ainda sou capaz de fazer planos para o futuro ou perseguir meus sonhos.

Discordo Totalmente Discordo em Parte Talvez Concordo em Parte Concordo Totalmente

Parte B: POR FAVOR INDIQUE COM UM “X” na escala abaixo o quanto sobrecarregado que você geralmente sente cuidando de seu(sua) parceiro(a) / membro da família no momento. “0” significa que você sente que seu papel como cuidador(a) não é pesado/difícil, enquanto “100” significa que você sente que é muito pesado/difícil. Por favor indique com um “X” na escala abaixo:



Fonte: Elaborado pelos pesquisadores após adaptação transcultural do instrumento original

6 DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi realizar a adaptação transcultural da versão em inglês do PDCB para possibilitar o seu uso no Brasil. A tradução, retrotradução e discussão com o comitê permitiram as equivalências preconizadas pela literatura, garantindo que a versão em português avaliasse exatamente as mesmas categorias que a versão original em inglês. A avaliação da validade de conteúdo mostrou que a versão adaptada do PDCB-Brasil é válida quanto à compreensão/clareza, importância/relevância e abrangência e garantiu a validade de face. O instrumento mostrou-se de fácil aplicação em um tempo aproximado de 20 minutos. Estes resultados indicam o potencial para sua aplicação na prática clínica e em pesquisas científicas com o objetivo de avaliar a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com DP.

O PDCB foi desenvolvido para avaliar especificamente a sobrecarga mental, física e social de cuidadores de indivíduos com DP. O desenvolvimento do instrumento se deu a partir de discussões estruturadas com profissionais da neuropsiquiatria e especialistas em distúrbio do movimento, que determinaram o processo de construção e os domínios de carga que deveriam ser explorados. Foram realizadas entrevistas em grupo e individuais com indivíduos com DP e seus cuidadores (ZHONG *et al.*, 2013). A partir disso foi possível construir um instrumento que avaliasse os domínios relacionados à sobrecarga física, à disfunção do sono, aos sintomas do paciente, às responsabilidades, à medicação do paciente, à sobrecarga social, à relação com o paciente e consigo mesmo.

O PDCB está disponível na língua inglesa e a sua adaptação transcultural é necessária para que seja utilizado no Brasil. Para isso, existem recomendações padronizadas que permitem não apenas uma tradução para a língua alvo, mas que aspectos culturais sejam ajustados aos objetivos do teste e à realidade do país, garantindo a aplicação em diferentes populações (WILD *et al.*, 2005; BEATON *et al.*, 2000).

Durante o processo de adaptação transcultural que trouxe o PDCB para o Português-Brasil, no quesito equivalência semântica, a preocupação era se as palavras e expressões traduzidas significavam a mesma coisa, tanto na gramática quanto no vocabulário. Essa equivalência semântica foi realizada por meio de comparação da versão original e das duas retrotraduções. Palavras que, na

retrotradução diferiram do instrumento original foram trazidas à discussão para definir se havia diferenças gramaticais ou de significado, como referido a seguir:

Nas informações referentes ao sistema de pontuação do instrumento, poucas alterações foram necessárias. Na Parte A, embora os retrotradutores tenham feito a retrotradução da palavra *tick* como *check* (R1) e *mark* (R2), nenhuma das pesquisadoras entendeu que houve diferença entre as palavras. Optou-se por manter a palavra “marque”. As respostas na escala Likert (“*Strongly Disagree, Somewhat Disagree, Maybe, Somewhat Agree, Strongly Agree*”) foram retrotraduzidas por ambos os falantes do inglês da mesma forma, usando “*completely*” em vez de “*strongly*”, como no original. Decidiu-se que manter o que habitualmente é encontrado na maioria dos questionários apresentados em português brasileiro - discordo/concordo totalmente e discordo/concordo em parte.

Em relação aos itens da Parte A, na questão 1 foi analisado se “*have been injured*” foi traduzido corretamente, com o tempo verbal correto, já que havia a dúvida se a expressão se refere a um episódio somente ou a um acontecimento recorrente e que se prolonga pelo tempo. Os retrotradutores fizeram a volta do questionário para o inglês usando “*I have already*”, usando, também, o “*myself*”, palavra não presente no original. Foi explicado pelos especialistas da língua inglesa que o “*present perfect*” usado em “*have been injured*” não é traduzido como “eu tenho me machucado” (continuamente) e sim “eu já me machuquei”. Mesmo que tenha sido apenas uma vez. Optou-se pela expressão eu já me machuquei.

Na questão 2, percebeu-se que os autores do questionário optaram por repetir o “*I*” na frase. A dúvida das pesquisadoras foi se essa repetição tinha intenção de enfatizar, e se o pronome reflexivo “*me*”, usado nas traduções, fará o papel de reafirmar o sujeito a que se referia a frase. Na reunião com o comitê, tradutora e retrotradutor não entenderam a repetição como tentativa de ênfase e que não seria necessário repetir no português. Organizou-se o pronome reflexivo para que ficasse menos formal, transformando *vestir-se* e *levantar-se* para *se vestir* e *se levantar*.

Na questão 8, perguntou-se aos especialistas da língua inglesa se “*coping*”, palavra do instrumento original, e lidar com, teria a mesma ideia, já que em fase de retrotradução, nenhum dos retrotradutores usou a palavra original, mas “*dealing*”. Considerou-se que “*dealing*” e “*coping*” são sinônimos.

Na questão 15, optou-se por acrescentar por causa dos seus comportamentos..., já que “*because*” tem esse sentido. Foi pensado que por causa traz mais clareza e compreensão caso o cuidador tenha um menor nível educacional.

As equivalências idiomática e cultural não foram difíceis de se alcançar. O questionário não trouxe expressões idiomáticas que deveriam ser transformadas para alcançar o contexto, nem expressões específicas que só fazem sentido na cultura original.

Já para a equivalência conceitual, aquela que analisa se as palavras traduzidas, ainda que reportem um significado correto, transparecem a mesma ideia e intensidade do questionário original, houve as seguintes discussões:

Sobre informações referentes ao sistema de pontuação do instrumento, na frase “*How burdensome you generally feel*”, a palavra “*burdensome*” foi traduzida como desgastada por T1 e como peso por T2. Na versão unificada optou-se por peso. No entanto, na retrotradução, “peso” se transformou em “*weight*”, que embora possa ter a conotação de sobrecarga, também tem a conotação de massa. Entendeu-se, nessa reunião, que desgastado seria melhor. Na reunião com o comitê de especialistas, chegou-se à conclusão que “*weight*” dá uma ideia abrangente sobre a sobrecarga, e talvez, peso traria uma ideia apenas física da sobrecarga. Decidiu-se mudar para sobrecarregado, e de forma que, ficasse bem inteligível, a frase foi estruturada como “o quanto sobrecarregado que você geralmente sente”.

Na Parte B, na frase “*0 means that you feel that your role as a caregiver is not hard at all, whereas 100 means that you feel it is much too hard*”. A palavra original “*hard*” foi traduzida por T1 como pesado e T2 usou o termo difícil. Em T12 definiu-se por pesado. No entanto, a retrotradução usou a palavra “*heavy*”. A discussão girou em torno de entender se “*heavy*” teria a conotação de peso literal e na reunião de comitê optou-se substituir a palavra por pesado/difícil, visto que o comitê pode inserir uma palavra para melhorar o entendimento. Decidiu-se clarificar a questão para que não ficasse somente a conotação de massa. Ficando a frase da seguinte forma: “0 significa que você sente que seu papel como cuidador(a) não é pesado/difícil, enquanto 100 significa que você sente que é muito pesado”.

Ainda na Parte B, “*no burden at all/too much burden*” foi traduzido como sem peso algum/muito pesado por T1 e nenhum peso/peso demais por T2. Na retrotradução ficou “*not heavy/very heavy*” e “*no weight/very heavy*”. Mais uma vez questionou-se se não seria mais específico e compreensível usar sobrecarga no lugar

de peso, de forma a não gerar qualquer dúvida na clareza e no entendimento do questionário. No uso popular, muitas vezes é falado sobre o peso das situações difíceis, no entanto, uma questão foi suscitada: a dificuldade de os cuidadores expressarem suas emoções e “peso” traz consigo uma carga eivada de culpa. Dessa forma, optou-se por deixar Nenhuma sobrecarga/Muita sobrecarga o que foi acordado com os especialistas e tradutores.

Em relação aos itens da Parte A, na questão 1, é apresentado no original a expressão “*as a result of lifting*”. Ambos tradutores utilizaram a expressão levantar o paciente. A dúvida é se o acréscimo “paciente” seria condizente com a intenção dos autores. A explicação foi que para que ficasse bem claro que é o ato de levantar aquele de quem se cuida, e mais uma vez explicado que, no inglês, no geral não se usa “*lifting*” sem o complemento, a não ser que seja levantamento de peso em uma academia de ginástica. Então, decidiu-se manter o complemento o paciente para uma compreensão bem clara.

Na questão 3, discutiu-se se “*annoyed*” (original), “*bothered*” (R1) e “*uncomfortable*” (R2) são sinônimos. Foi discutida a força do “*annoyed*”, do questionário original, avaliando qual termo seria mais adequado - incomodado ou chateado. A palavra incomodado foi considerada mais adequada.

Na análise da questão 5 “*Dealing with the day-to-day unpredictability of symptoms makes it frustrating and difficult*”, T1 traduziu de forma a entender que o indivíduo quem ficaria frustrado. Por outro lado, T2 considerou que o cuidado era frustrante e difícil. Embora T12, em um primeiro momento, tenha optado pela tradução de T1, na reunião do comitê de especialistas, a discussão foi novamente reaberta: O que era difícil e frustrante: lidar com as dificuldades? As próprias dificuldades? O cuidador que se sente frustrado? O retrotradutor, cuja língua mãe é o inglês, entende que, no caso da frase, se refere à vida do cuidador. Ou seja, o próprio cuidador se sentindo frustrado e com dificuldades de lidar com a imprevisibilidade dos sintomas. No entanto, o “*it*” transformaria o significado da frase. Não seria o cuidador. Mas, toda a situação seria frustrante e difícil de lidar. Decidiu-se, então, traduzir a frase como Lidar com as imprevisibilidades dos sintomas no dia a dia torna a situação frustrante e difícil, porque dessa forma, tornaria a questão clara e traria mais entendimento sobre o que o original traz para o cuidador.

Na questão 6, embora os retrotradutores não tenham usado o termo do instrumento original: “*fine*”, tranquilo, a palavra traduzida, é sinônimo e abrange

todo o sentido do original. “*Fine*” poderia ser traduzido como bem ou ok. Mas, no português não faz sentido dizer que o cuidador se sente bem e “*Ok*” seria um termo muito vago. Optou-se por tranquilo, porque soa neutro.

Decidiu-se, na questão 7, trocar problema de urgência urinária, como havia sido selecionado em T12, por dificuldade com urgência urinária. Tradutor e retrotradutor acharam que condiz mais com a ideia de “*trouble*”.

Na questão 8, optou-se por dificuldade para lidar, em vez de problema, em virtude de ser a mesma palavra “*trouble*” da questão anterior.

A questão 10 gerou uma dúvida porque a retrotradução traduziu tarefas como “*tasks*”. O original traz o termo “*chores*”, que tem a conotação de tarefas domésticas. Decidiu-se, então, acrescentar a palavra domésticas à tarefas, pois o sentido de “*chores*”, diz respeito a isso.

Já a questão 11, a dúvida foi se traz alguma alteração de entendimento na inversão das palavras Eu fico chateado porque parece que ele/ela não se importa ou Eu fico chateado porque ele/ela parece não se importar. Essa alteração seria relevante? Optou-se pelo Eu fico chateado porque ele/ela parece não se importar, porque dá a entender que não é apenas uma percepção minha (“eu acho que ele não demonstra se importar”), mas ele de fato não demonstra nenhum comportamento de responsabilidade com sua saúde. A dúvida foi se haveria mais ênfase de uma forma ou outra.

Na questão 13, optou-se por eu me preocupo e não eu estou preocupado, como seria a tradução literal, porque o significado em português indica uma preocupação constante e, não apenas pontual.

Na questão 16 houve uma pequena diferença nas retrotraduções em relação ao original, em que elas diziam “*hanging out*”. O questionário original diz “*going out*” tem o significado específico de sair de casa. E não apenas, passar tempo, como as retrotraduções. Por isso, optou-se por acrescentar ao saindo, a expressão de casa.

As questões não citadas não suscitaram nenhuma dúvida ou diferenças significativas de traduções e retrotraduções.

O consenso entre os membros do comitê foi alcançado em todos os itens, não sendo necessários novos processos de tradução/retrotradução. A versão revisada foi consolidada e enviada para pré-testagem (BEATON *et al.*, 2007). A pré-testagem, quinta etapa do processo, foi aplicada aos cuidadores de indivíduos com DP, de acordo com os critérios de elegibilidade desse estudo, para saber se os mesmos eram

capazes de entender o instrumento sem dificuldade e se o acharam relevante e abrangente.

Durante a aplicação do questionário pré-teste, a caracterização de nossa amostra mostrou-se em acordo com a literatura, composta por 80% de mulheres e 60% eram cônjuges dos indivíduos com DP. Apenas 30% da amostra trabalhavam em empregos formais. Os outros 70% se dedicavam aos cuidados da pessoa com DP, seja por terem abdicado de seus empregos, seja por estarem aposentados. Ao tempo da pesquisa, 90% dos cuidadores mantinham proximidade afetiva com o ser cuidado (cônjuge e filho) e moravam na mesma casa (KARSCH, 2003; MORAES, 2012; CAROD-ARTAL *et al*, 2013; FERREIRA, CORIOLANO; LINS, 2017; GUERRA *et al.*, 2017).

Foi perguntado aos cuidadores sobre a clareza/compreensão, a importância/relevância e abrangência do questionário. Logo após cada item, foi pedido aos cuidadores que dissessem com suas próprias palavras o que eles tinham entendido da pergunta. Por meio das respostas a esses questionamentos, foi possível calcular o IVC, o que garantiu a excelência da validade de conteúdo, já que o valor mínimo alcançado foi de 0,9 para os parâmetros apresentados.

Diante dos resultados, não houve a necessidade de modificação da versão pré-final. Os resultados preliminares deste estudo indicam a viabilidade de usar este instrumento no cenário nacional. A amostra teve representatividade quanto à população da DP. A versão adaptada PDCB Português Brasil se mostrou de fácil compreensão e aplicação, sendo um questionário de elevada utilidade clínica por sua rápida aplicação (em torno de 20 minutos) e fácil interpretação dos escores.

7 CONCLUSÃO

Com o surgimento e agravamento das alterações motoras e não motoras da DP, a presença de um cuidador tornar-se-á indispensável. O cuidado resulta em uma sobrecarga que afeta a função física, emocional, social e financeira de quem o faz. Essa sobrecarga impacta negativamente a qualidade de vida do cuidador, pode culminar no estabelecimento de doenças agudas e crônicas, e, não obstante, prejudicar a tarefa de cuidar. Dessa forma, a avaliação da sobrecarga do cuidador é de extrema importância no contexto da abordagem do indivíduo com DP.

O PDCB foi desenvolvido, em inglês, para avaliar especificamente a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com DP. Para isso, este estudo metodológico realizou a adaptação transcultural do questionário, de forma a garantir a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual. Ainda, avaliou a validade de conteúdo do instrumento quanto aos critérios de clareza/compreensão, a importância/relevância e abrangência. O questionário mostrou-se ser de fácil compreensão, relevante e abrangente, com validade de face e conteúdo adequadas e rápida aplicação. Todavia, são necessários estudos futuros para analisar outras propriedades de medida da versão adaptada do instrumento. Entretanto, sugere-se que o PDCB-Brasil pode ser uma ferramenta útil para a avaliação da sobrecarga do cuidador e nortear o estabelecimento de metas no contexto clínico e como instrumento de pesquisa no cenário nacional.

REFERÊNCIAS

- ADELMAN R.D., *et al.* Caregiver Burden: A Clinical Review. **JAMA**. v. 311, n. 10, P. 1052–1060, 2014. Disponível em <https://doi:10.1001/jama.2014.304>. Acesso em 22 abr. 2022.
- ALEXANDRE N.M.C.; COLUCI, M.Z.O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc. Saúde Colet.** V. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.
- ALMEIDA, K. J. *et al.*. Cut-off points of the Portuguese version of the Montreal Cognitive Assessment for cognitive evaluation in Parkinson's disease. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 13, n. 2, p. 210–215, abr. 2019.
- AREOSA, S. V. C. *et al.* Take care of oneself and other: study of elderly caregivers. **Psicol Saúde Doenças**, v. 15, n. 2, p. 482-94, 2014.
- ARMSTRONG, M. J.; OKUN, M. S. Diagnosis and treatment of Parkinson disease: a review. **Jama**, v. 323, n. 6, p. 548-560, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.2019.22360>. Acesso em: 08 mar. 2022.
- AZEVEDO, P. A. C. DE .; MODESTO, C. M. S. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. **Saúde em Debate**, v. 40, n. 110, p. 183–194, jul. 2016.
- BALESTRINO, R.; SCHAPIRA, A. H. V. Parkinson disease. **European journal of neurology**, v. 27, n. 1, p. 27-42, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ene.14108>. Acesso em: 08 mar. 2022.
- BARBOSA, M. T. *et al.* Parkinsonism and Parkinson's disease in the elderly: a community-based survey in Brazil (the Bambui study). **Movement Disorders**, v. 21, n. 6, p. 800-808, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/mds.20806>. Acesso em: 08 mar. 2022.
- BARONE, P. *et al.* The PRIAMO study: a multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. **Movement disorders**, v. 24, n. 11, p. 1641-1649, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/mds.22643>. Acesso em: 14 dez. 2022.
- 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**, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, 2009.
- BEATON, D. E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.

BEATON, D. *et al.* Recommendations for the cross-cultural adaptation of the DASH & QuickDASH outcome measures. **Institute for work & health**. New York, v. 1, n. 1, p. 1-45, 2007.

BERG, D. *et al.* MDS research criteria for prodromal Parkinson's disease. **Movement Disorders**, v. 30, n. 12, p. 1600-1611, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/mds.26431>. Acesso em: 08 mar. 2022.

BRAAK, H. *et al.* Staging of brain pathology related to sporadic Parkinson's disease. **Neurobiology of aging**, v. 24, n. 2, p. 197-211, 2003. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0197-4580\(02\)00065-9](https://doi.org/10.1016/S0197-4580(02)00065-9). Acesso em: 26 fev. 2021.

BRASIL, M. C.; ANDRADE, C. C. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. **Psicologia em Estudo**, v. 18, p. 713-723, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/JsnpL6dpmkKzX7BzhsXKkMC/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 26 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BUHMANN, C. *et al.* Pain in Parkinson disease: A cross-sectional survey of its prevalence, specifics, and therapy. **Journal of Neurology**, v. 264, n. 4, p. 758–769, 2017. <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8426-y>. Acesso em: 26 abr. 2022.

BURLÁ, C.; PY, L.; SCHARFSTEIN, E. A. Como estão sendo cuidados os idosos no final da vida. **Cuidados de longa duração para a população idosa: Um novo risco social a ser assumido**. Rio de Janeiro, RJ: IPEA, p. 271-302, 2010.

CABREIRA, V.; MASSANO, J. Doença de Parkinson: revisão clínica e atualização. **Acta Médica Portuguesa**, v. 32, n. 10, p. 661-670, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.20344/amp.11978>. Acesso em: 26 fev. 2021.

CAHN D.A. *et al.* Differential Contributions of Cognitive and Motor Component Processes to Physical and Instrumental Activities of Daily Living in Parkinson's Disease. **Archives of Clinical Neuropsychology**, Vol. 13, No. 7, pp. 575–583, 1998.

CANO S.J.; HOBART JC. The problem with health measurement. **Patient Preference Adherence**. 5:279-290, 2011 doi:10.2147/PPA.S14399.

CAROD-ARTAL, Francisco Javier *et al.* Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. **Parkinsonism & related disorders**, v. 19, n. 11, p. 943-948, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2013.06.005>. Acesso em: 26 fev. 2021.

CARRILHO, P. E. M. *et al.* Profile of caregivers of Parkinson's disease patients and burden measured by Zarit Scale Analysis of potential burden-generating factors and

their correlation with disease severity. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 12, p. 299-305, 2018.

CECCON, R. F. et al.. Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 17–26, jan. 2021.

Chen, H., et al. Research on the premotor symptoms of Parkinson's disease: clinical and etiological implications. **Environmental health perspectives**. V. 121, n. 11-12, p. 1245-1252, 2013.

CHOU, K. L. Clinical manifestations of Parkinson disease. **UpToDate**, fev. 2021. Disponível em: <https://www.medilib.ir/uptodate/show/4903>. Acesso em: 24 mar. 2021.

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

COUNCIL OF EUROPE. COMMITTEE OF MINISTERS et al. Du Comité Des Ministres Aux États Membres Relative À La Dépendance No. R (98) 9 Adoptée par le Comité des Ministres le 18 septembre 1998, lors de la 641 e réunion des Délégués des Ministres. Council of Europe, 1998.

CORREIA, E. T. *et al.* Questionários de avaliação da sobrecarga do cuidador informal: Revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 6, p. e43310615883-e43310615883, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i6.15883>. Acesso em: 13 mar. 2022.

DARWEESH, S. K.L. *et al.* Trends in the incidence of Parkinson disease in the general population: the Rotterdam Study. **American journal of epidemiology**, v. 183, n. 11, p. 1018-1026, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/aje/kwv271>. Acesso em: 24 set. 2022.

DE VET, H. C. et al. Measurement in medicine: a practical guide. **Cambridge university press**, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/CBO9780511996214>. Acesso em: 13 mar. 2022.

DEL-PINO-CASADO, R. *et al.* The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. **PloS one**, v. 14, n. 5, p. e0217648, 2019. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0217648>. Acesso em: 13 mar. 2022.

DORSEY, E. *et al.* The emerging evidence of the Parkinson pandemic. **Journal of Parkinson's disease**, v. 8, n. s1, p. S3-S8, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3233/JPD-181474>. Acesso em: 24 set. 2022.

DOS REIS, L. A. *et al.* Avaliação do suporte familiar em idosos residentes em domicílio. **Avaliação Psicológica**, v. 10, n. 2, p. 107-115, 2011. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3350/335027286002.pdf>. Acesso em: 24 set. 2022.

DOS SANTOS, W. J.; DE ALBUQUERQUE, P. C.; DA SILVA FITTIPALDI, E. O. Análise do perfil e sobrecarga de cuidadores de três Unidades de Saúde da Família do Recife/PE. **Fisioterapia Brasil**, v. 17, n. 5, p. 464-471, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.33233/fb.v17i5.682>. Acesso em: 24 set. 2022.

EICHEL, H. *et al.* Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease patients are associated with reduced health-related quality of life and increased caregiver burden. **Brain Sciences**, v. 12, n. 1, p. 89, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci12010089>. Acesso em: 13 mar. 2022.

FASANO, A. *et al.* Falls in 89 Parkinson's disease: A complex and evolving picture: **Falls and PD. Movement Disorders**, v.32, n.11, p. 1524–1536, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/mds.27195>. Acesso em: 13 mar. 2022.

FERREIRA, A. G. Estimulação cerebral profunda: nova fronteira no tratamento das doenças do sistema nervoso central. **Acta Médica Portuguesa**, v. 27, n. 5, p. 641-648, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.20344/amp.5316>. Acesso em: 24 set. 2022.

FERREIRA, D. P. C.; CORIOLANO, M. G. W. S.; LINS, C. C. S. A. A perspectiva do cuidador da pessoa com Parkinson: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 20, p. 103-114, 2017.

FLORES, E.; RIVAS, E; SEGUEL, F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. **Ciencia y enfermería**, v. 18, n. 1, p. 29-41, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>. Acesso em: 26 set. 2021.

FREDERICKS, D. *et al.* Parkinson's disease and Parkinson's disease psychosis: a perspective on the challenges, treatments, and economic burden. **The American journal of managed care**. V. 23, n.5, p. 83-92., 2017.

FREITAS, S.; SIMÕES, M. R.; SANTANA, I. Montreal Cognitive Assessment (MoCA): Estudos de validação numa amostra da população normal. In: **Anais do XIII Congresso Multidisciplinar - Psicologia e Educação: Tendências Actuais**. Coimbra, Portugal. 2008.

GARLO, K. *et al.* Burden in caregivers of older adults with advanced illness. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 58, n. 12, p. 2315-2322, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x>. Acesso em: 24 set. 2020.

GILL T.M.; WILLIAMS C.S.; TINETTI M.E. Assessing risk for the onset of functional dependence among older adults: the role of physical performance [published correction appears in **J Am Geriatr Soc.**, v.43, n6, p. 603-609, 1995. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1995.tb07192.x>. Acesso em 19 abr. 2023.

GOETZ, C. G. The history of Parkinson's disease: early clinical descriptions and neurological therapies. **Cold Spring Harbor perspectives in medicine**, 2011.

GRANT, M. *et al.* Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small-cell lung cancer. In: **Oncology nursing forum**. NIH Public Access, p. 337-346, 2013.. Disponível em: <https://doi.org/10.1188%2F13.ONF.337-346>. Acesso em: 24 set. 2021.

GREENWELL, K. *et al.* Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: a systematic review. **Parkinsonism & related disorders**, v. 21, n. 1, p. 1-11, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2014.10.013>. Acesso em: 26 set. 2021.

GUERRA H. S. *et al.* A sobrecarga do cuidador domiciliary. **Rev Bras Promoç Saúde**, v. 30, n. 2, p. 179-86, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.p179>. Acesso em 23 abr. 2022.

HAYNES, S. N.; RICHARD, D.; KUBANY, E. S. Content validity in psychological assessment: A functional approach to concepts and methods. **Psychological assessment**, v. 7, n. 3, p. 238, 1995. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/1040-3590.7.3.238>. Acesso em: 26 set. 2021.

HAPPE, S.; BERGER, K. The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. **Age and ageing**, v. 31, n. 5, p. 349-354, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/ageing/31.5.349>. Acesso em: 13 mar. 2022.

HEINE, J. *et al.* Relationship satisfaction in people with Parkinson's disease and their caregivers: a cross-sectional observational study. **Brain Sciences**, v. 11, n. 6, p. 822, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci11060822>. Acesso em: 13 mar. 2022.

HOENIG, J.; HAMILTON, M. W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. **International journal of social psychiatry**, v. 12, n. 3, p. 165-176, 1966. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>. Acesso em: 26 set. 2021.

IGNACIO, M. G. *et al.* Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. **Psicologia Hospitalar**, v. 9, n. 1, p. 24-46, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092011000100003#d. Acesso em: 26 set. 2021.

INOUE, K. *et al.* Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, p. 582-592, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000300019>. Acesso em: 26 set. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>. Acesso em: 12 abr. 2022.

JANKOVIC, J.; TAN, E. K. Parkinson's disease: Etiopathogenesis and treatment. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v. 91, n. 8, p. 795-808, 2020.

JENSEN, I. *et al.* Analysis of transition of patients with Parkinson's disease into institutional care: a retrospective pilot study. **Brain Sciences**, v. 11, n. 11, p. 1470, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci11111470>. Acesso em: 12 abr. 2022.

KALIA, L. V.; LANG, A. E. Parkinson's disease. **The Lancet**, v. 386, n. 9996, p. 896-912, 2015. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61393-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61393-3). Acesso em: 12 abr. 2022.

KARLSTEDT, M. *et al.* Mediating effect of mutuality on caregiver burden in Parkinson's disease partners. **Aging & mental health**, v. 24, n. 9, p. 1421-1428, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1619165>. Acesso em: 12 abr. 2022.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, p. 861-866, 2003.

KESZEI A. P., NOVAK M., STREINER D. L. Introduction to health measurement scales. **J Psychosom Res**, v. 68, n. 4, p. 319-323, 2010. Disponível em: <https://doi:10.1016/j.jpsychores.2010.01.006>. Acesso em 12 abr. 2022.

KLIETZ, M. *et al.* Impaired quality of life and need for palliative care in a German cohort of advanced Parkinson's disease patients. **Frontiers in neurology**, v. 9, p. 120, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00120>. Acesso em: 12 abr. 2022.

KLIETZ, M. *et al.* Safety and Tolerability of Pharmacotherapies for Parkinson's Disease in Geriatric Patients. **Drugs Aging**. **Mairangi Bay**, v.36, n.6, p. 511-530, jun. 2019.

KLIETZ, M. *et al.* Validating the Parkinson's disease caregiver burden questionnaire (PDCB) in German caregivers of advanced Parkinson's disease patients. **International Psychogeriatrics**, v. 31, n. 12, p. 1791-1800, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S1041610219000206>. Acesso em: 12 abr. 2022.

KLIETZ, M. *et al.* Validation of the Parkinson's disease caregiver burden questionnaire in progressive supranuclear palsy. **Parkinson's disease**, v. 2021, p. 1-7, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1155/2021/9990679>. Acesso em: 12 abr. 2022.

KLIETZ, M. *et al.* One Year Trajectory of Caregiver Burden in Parkinson's Disease and Analysis of Gender-Specific Aspects. **Brain Sciences**, v. 11, n. 3, p. 295, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci11030295>. Acesso em 28 mai. 2023.

LEITE, C. D. S. M. *et al.* Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 63, p. 48-56, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000007>. Acesso em: 14 set. 2022.

LEITE, M. T. *et al.* Idosos residentes no meio urbano e sua rede de suporte familiar e

social. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 17, p. 889-97, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000200005>. Acesso em: 14 set. 2022.

LOURENÇO, L F. L.; SANTOS, S. M. A. Institucionalização de idosos e cuidado familiar: perspectivas de profissionais de instituições de longa permanência. **Cogitare Enfermagem**, v. 26, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.69459>. Acesso em: 12 abr. 2022.

MARTINEZ-MARTIN, P. *et al.* Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. **Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society**, v. 23, n. 12, p. 1673-1680, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/mds.22106>. Acesso em: 14 out. 2021.

MARTINEZ-MARTIN, P.; RODRIGUEZ-BLAZQUEZ, C.; FORJAZ, M. J. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, v. 12, n. 2, p. 221-230, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1586/erp.11.106>. Acesso em: 24 set. 2020.

MARX R. G. *et al.* Clinimetric and psychometric strategies for development of a health measurement scale. **J Clin Epidemiol**, v. 52, n. 2, p. 105-111, 1999. doi:10.1016/s0895-4356(98)00148-6. Acesso em 04 jan. 2022.

MAURIN, J. T.; BOYD, C. B. Burden of mental illness on the family: A critical review. **Archives of psychiatric nursing**, v. 4, n. 2, p. 99-107, 1990. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0883-9417\(90\)90016-E](https://doi.org/10.1016/0883-9417(90)90016-E). Acesso em: 04 jan. 2022.

MCDONALD, C. *et al.* 200 Years of Parkinson's disease: what have we learnt from James Parkinson?. **Age and ageing**, v. 47, n. 2, p. 209-214, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/ageing/afx196>. Acesso em: 26 set. 2022.

MCRAE, C.; SHERRY, P.; ROPER, K. Stress and family functioning among caregivers of persons with Parkinson's disease. **Parkinsonism & Related Disorders**, v. 5, n. 1-2, p. 69-75, 1999. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1353-8020\(99\)00012-7](https://doi.org/10.1016/S1353-8020(99)00012-7). Acesso em: 26 set. 2022.

MILLÁN-CALENTI, J. C., *et al.* Prevalence of functional disability in activities of daily living (ADL), instrumental activities of daily living (IADL) and associated factors, as predictors of morbidity and mortality. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 50, n. 3, p. 306–310, 2010. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.017>. Acesso em: 16 mar. 2022.

MLINAC, M. E., FENG, M. C. Assessment of Activities of Daily Living, Self-Care, and Independence. **Archives of Clinical Neuropsychology**, v. 31, n 6, p. 506–516, 2016. doi:10.1093/arclin/acw049. Acesso em: 04 jan. 2022

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

2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.02.006>. Acesso em: 20 abr. 2022.

MÖLLER, J. C.; MENIG, A.; OECHSNER, M. Neurorehabilitation in Parkinson's disease. *Praxis, Zihlschlacht*, v. 7, n. 105, p. 377-382, 2016.

MORAES, E. N. Atenção à saúde do idoso: aspectos conceituais. **Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde**, p.11-12, 2012. 98 p. Disponível em: <https://apsredes.org/pdf/Saude-do-Idoso-WEB1.pdf>. Acesso em: 18 de abril de 2023.

MOSLEY, P. E.; MOODIE, R.; DISSANAYAKA, N. Caregiver burden in Parkinson disease: a critical review of recent literature. **Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology**, v. 30, n. 5, p. 235-252, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0891988717720302>. Acesso em: 24 nov. 2021.

MUNHOZ, R. P.; CERASA, A.; OKUN, M. S. Surgical treatment of dyskinesia in Parkinson's disease. **Frontiers in neurology**, v. 5, p. 65, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fneur.2014.00065>. Acesso em: 24 set. 2020.

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

OKUN, M. S.; FOOTE, K. D. Parkinson's disease DBS: what, when, who and why? The time has come to tailor DBS targets. **Expert review of neurotherapeutics**, v. 10, n. 12, p. 1847-1857, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1586/ern.10.156>. Acesso em: 16 mar. 2022.

OLIVEIRA, S. G. *et al.* Instrumentos para avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores. **Avances en Enfermería**, v. 39, n. 1, p. 93-111, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v39n1.84428>. Acesso em: 16 mar. 2022.

OMS diz que pessoas estão vivendo mais tempo e com mais saúde, mas covid-19 coloca ganhos em risco. **ONU News**, 2020. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2020/05/1713472>. Acesso em 24 mai. 2023.

PAGONABARRAGA, J. *et al.* Apathy in Parkinson's disease: Clinical features, neural substrates, diagnosis, and treatment. **The Lancet. Neurology**, v. 14, n. 5, p. 518–531, 2015. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00019-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00019-8). Acesso em 28 de março de 2022

PEARLIN, L. I.; SKAFF, M. M. Stressors and adaptation in late life. **American Psychological Association**, 1995. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/10179-004>. Acesso em: 13 mar. 2022.

PERKINS M, *et al.* Caregiving strain and all-cause mortality: evidence from the REGARDS study. **J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci**, v. 68, n. 4, p. 504-512, 2013. Disponível em: <https://doi:10.1093/geronb/gbs084>. Acesso em 22 dez 2022.

PESSOTTI, C. F. C. *et al.* Family caregivers of elderly with dementia Relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. **Dementia & neuropsychologia**, v. 12, p. 408-414, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn12-040011>. Acesso em: 11 fev. 2022.

PINHEIRO, J. E. S.; BARBOSA, M. T. Doença de Parkinson e Outros Distúrbios do Movimento em Idosos. In: FREITAS, E. V. D.; PY, L. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 360-370, 2018.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. **Research in nursing & health**, v. 29, n. 5, p. 489-497, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/nur.20147>. Acesso em: 11 fev. 2021.

RICCI, L. *et al.* Qualitative methods used to generate questionnaire items: a systematic review. **Qualitative health research**, v. 29, n. 1, p. 149-156, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732318783186>. Acesso em: 13 mar. 2022.

ROSQVIST, K. *et al.* Satisfaction with care in late-stage Parkinson's disease. **Parkinson's Disease**, v. 2019, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1155/2019/2593547>. Acesso em: 15 mar. 2021.

ROSQVIST, K. *et al.* Caregiver burden and quality of life in late stage Parkinson's disease. **Brain Sciences**, v. 12, n. 1, p. 111, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci12010111>. Acesso em: 15 mar. 2022.

ROYALL, D.; CHIODO, L; POLK, M. Correlates of Disability Among Elderly Retirees With "Subclinical" Cognitive Impairment. **The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences**, 2000.

SEQUEIRA, A. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência**, v. 2, n. 12, p. 9 – 16, 2010.

SCALZO, P. L.; TEIXEIRA, A. L. Doença de Parkinson: muito além das alterações motoras. In: Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional; FARIA C. D. M.; LEITE H. R. **PROFISIO Programa de Atualização em Fisioterapia Neurofuncional: ciclo 8**. Porto Alegre: Artmed Panamerica. , v. 4, p. 101-43, 2021.

SCHRAG, A. *et al.* The late stage of Parkinson's—results of a large multinational study on motor and non-motor complications. **Parkinsonism & Related Disorders**, v. 75, p. 91-96, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2020.05.016>. Acesso em: 15 mar. 2021.

SHULMAN, L. M. *et al.* Comorbidity of the nonmotor symptoms of Parkinson's disease. **Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society**. V.16, n3, p.507-510, 2001.

SMITH, Y. *et al.* Parkinson's disease therapeutics: new developments and challenges since the introduction of levodopa. **Neuropsychopharmacology**, v. 37, n. 1, p. 213-

246, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/npp.2011.212>. Acesso em: 15 abr. 2022.

STUCK, A.E., *et al.* Risk factors for functional status decline in community living elderly people: a systematic literature review. **Soc. Sci. Med.** 48, 445–469, 1999.

SVEINBJORNSDOTTIR, S. The clinical symptoms of Parkinson's disease. **Journal of neurochemistry.** V.139, p. 318-324, 2016.

TEIXEIRA, A. L.; CARDOSO, F. Tratamento inicial da doença de Parkinson. **Revista neurociências**, v. 12, n. 3, p. 141-146, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.34024/rnc.2004.v12.8861>. Acesso em: 05 abr. 2023.

TERWEE, C. B. *et al.* COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. **Quality of Life Research**, v. 27, p. 1159-1170, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1829-0>. Acesso em: 11 fev. 2022.

THIEKEN, F.; VAN MUNSTER, M. Deriving implications for care delivery in Parkinson's disease by co-diagnosing caregivers as invisible patients. **Brain Sciences**, v. 11, n. 12, p. 1629, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci11121629>. Acesso em: 13 mar. 2022.

VALE, T. C. *et al.* Parkinsonism in a population-based study of individuals aged 75+ years: The Pietà study. **Parkinsonism & related disorders**, v. 56, p. 76-81, 2018.

WALTZ, C. F.; STRICKLAND, O. L.; LENZ, E. R. Measurement in Nursing and Health Research. **Springer Publishing Company**, ed.: 5, p. 597, New York, 2017.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R.. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31, p. 335-342, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000200019>. Acesso em: 11 fev. 2022.

WILD, D. *et al.* Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. **Value in health**, v. 8, n. 2, p. 94-104, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>. Acesso em: 11 fev. 2022.



YUSOFF, M. S. B. ABC of content validation and content validity index calculation. **Education in Medicine Journal**, v. 11, n. 2, p. 49-54, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.21315/eimj2019.11.2.6>. Acesso em: 11 fev. 2022.

ZARIT, S. H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The gerontologist**, v. 20, n. 6, p. 649-655, 1980. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>. Acesso em: 24 set. 2022.

ZARIT, S. H.; TODD, P. A.; ZARIT, J. M. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. **The Gerontologist**, v. 26, n. 3, p. 260-266, 1986. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>. Acesso em: 24 set. 2022.

ZHONG, M. *et al.* Validity and reliability of the PDCB: a tool for the assessment of caregiver burden in Parkinson's disease. **International Psychogeriatrics**, v. 25, n. 9, p. 1437-1441, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S1041610213000586>. Acesso em: 11 fev. 2022.

ANEXO 1 – Aprovação do comitê de ética

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA	
- DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA	
Título da Pesquisa: ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E ANÁLISE DAS PROPRIEDADES DE MEDIDA DO PARKINSON'S DISEASE CAREGIVER BURDEN QUESTIONNAIRE	
Pesquisador Responsável: Ana Maria de Paula Esquárzio Louzada	
Área Temática:	
Versão: 3	
CAAE: 63756122.0.0000.0022	
Submetido em: 22/12/2022	
Instituição Proponente: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS	
Situação da Versão do Projeto: Aprovado	
Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável	
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio	
	
Comprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_2069636	

ANEXO 2: Autorização dos autores para a tradução do instrumento



Paula Scalzo <scalzopl@gmail.com>
Para: Ana Esquarcio



qui., 23 de set. de 2021 às

----- Forwarded message -----

De: **Michael Zhong** <mzhong23@gmail.com>
Date: qui., 23 de set. de 2021 às 19:51
Subject: Re: Adapt the Parkinson's Disease Caregiver Burden into Brazilian culture
To: Paula Scalzo <scalzopl@gmail.com>

Dear Prof Scalzo,
You have my approval and my best wishes for your research.
If you did not already have them, I have attached relevant documents.
Kind regards,
Michael

On Fri, 24 Sept 2021 at 08:46, Paula Scalzo <scalzopl@gmail.com> wrote:

Dear Prof. Michael Zhong,

Hope this mail finds you well.

I'm professor at Department of Morphology, Instituto de Ciências Biológicas, Federal University of Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brazil.

I would like to request approval to adapt the Parkinson's Disease Caregiver Burden into Brazilian culture.

My research group recently did the cross-cultural adaptation of the Activities of Daily Living-Brazil Questionnaire and the King's Parkinson's Pain Scale.

I look forward to your reply.

Best regards,

Paula Scalzo

--

Profa. Paula Luciana Scalzo
Professora Associada
Laboratório de Neurobiologia - Bloco O3-245
Departamento de Morfologia
Instituto de Ciências Biológicas/ICB
Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG

ANEXO 3 – Parkinson Disease Caregiver Burden Questionnaire

PART A: PLEASE TICK one of the following options for each statement, and rate the degree to which you agree to the following statements regarding yourself and the person you are currently caring for.

1) I have been injured as a result of caring for him/her, e.g. back strain as a result of lifting.

Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree

2) I feel physically capable to help him/her with activities of daily living such as toileting, dressing, showering, bathing, and lifting.

Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree

3) I feel annoyed or frustrated because my sleep is disturbed by him/her at night.

Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree

4) I think I get enough sleep at night, and I feel awake during the day.

Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree

5) Dealing with the day-to-day unpredictability of symptoms makes it frustrating and difficult.

Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree

6) I am fine with how slowly he/she moves and does things.

Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree

7) He/she has trouble with urinary urgency, and helping with toileting is very difficult for me.

Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree

8) I have had trouble coping with his/her compulsive behaviours (such as gambling, sexual hyperactivity, hobbies, and hoarding).

Strongly Disagree Somewhat Disagree Maybe Somewhat Agree Strongly Agree

9) I feel anxious or confused because he/she may be suffering from depression.

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10) I am okay with having to take care of our responsibilities, such as decision making, chores and appointments.

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11) I get upset because it seems he/she can't be bothered to take responsibility of his/her health.

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12) I feel anxious because I need to be aware of what he/she is doing all the time.

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13) I am worried when he/she wants to take more Parkinson's medicine than the doctor prescribed.

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14) I find it very easy to deal with his/her medications.

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15) I feel embarrassed because of his/her behaviours or comments.

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16) I am comfortable going out with him/her.

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17) I don't like it when people notice his/her tremor or dyskinesia (abnormal involuntary movements).

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18) I feel that he/she is still my friend.

<u>Strongly Disagree</u>	<u>Somewhat Disagree</u>	<u>Maybe</u>	<u>Somewhat Agree</u>	<u>Strongly Agree</u>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

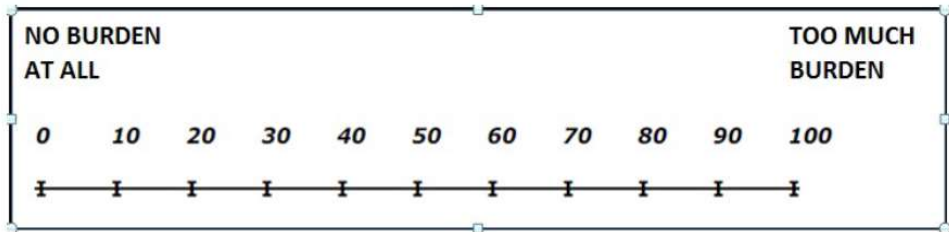
19) I miss the good times we used to have together.

Strongly Disagree	Somewhat Disagree	Maybe	Somewhat Agree	Strongly Agree
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20) I am still able to make plans for the future, or to pursue my dreams.

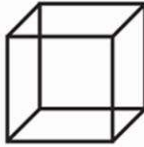
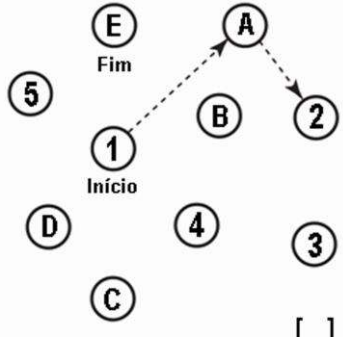
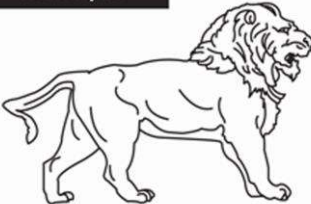
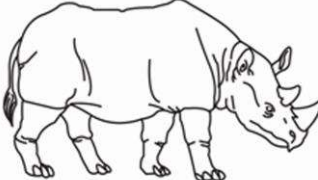
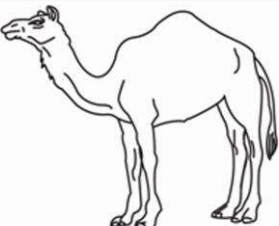
Strongly Disagree	Somewhat Disagree	Maybe	Somewhat Agree	Strongly Agree
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PART B: PLEASE INDICATE WITH AN "X" on the scale below *how burdensome you generally feel caring your partner/family member is at the moment*. "0" means that you feel that your role as a caregiver is not hard at all, whereas "100" means that you feel it is much too hard. Please indicate with an 'X' on the scale:



ANEXO 4 - Montreal Cognitive Assessment (MoCa)

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA) Nome: _____ Data de nascimento: ____/____/____
 Versão Experimental Brasileira Escolaridade: _____ Data de avaliação: ____/____/____
 Sexo: _____ Idade: _____

VISUOESPACIAL / EXECUTIVA		 Copiar o cubo	Desenhar um RELÓGIO (onze horas e dez minutos) (3 pontos)	Pontos																	
	[]	[]	[] [] [] Contorno Números Ponteiros	___/5																	
NOMEAÇÃO																					
			[]	___/3																	
MEMÓRIA	Leia a lista de palavras, O sujeito de repeti-la, faça duas tentativas Evocar após 5 minutos	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;">Rosto</td> <td style="text-align: center;">Veludo</td> <td style="text-align: center;">Igreja</td> <td style="text-align: center;">Margarida</td> <td style="text-align: center;">Vermelho</td> </tr> <tr> <td style="font-size: x-small;">1ª tentativa</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td style="font-size: x-small;">2ª tentativa</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		Rosto	Veludo	Igreja	Margarida	Vermelho	1ª tentativa						2ª tentativa						Sem Pontuação
	Rosto	Veludo	Igreja	Margarida	Vermelho																
1ª tentativa																					
2ª tentativa																					
ATENÇÃO		Leia a seqüência de números (1 número por segundo)	O sujeito deve repetir a seqüência em ordem direta [] 2 1 8 5 4 O sujeito deve repetir a seqüência em ordem indireta [] 7 4 2	___/2																	
Leia a série de letras. O sujeito deve bater com a mão (na mesa) cada vez que ouvir a letra "A". Não se atribuem pontos se ≥ 2 erros.		[] F B A C M N A A J K L B A F A K D E A A A J A M O F A A B			___/1																
Subtração de 7 começando pelo 100		[] 93	[] 86	[] 79	[] 72	[] 65	___/3														
4 ou 5 subtrações corretas: 3 pontos; 2 ou 3 corretas 2 pontos; 1 correta 1 ponto; 0 correta 0 ponto																					
LINGUAGEM		Repetir: Eu somente sei que é João quem será ajudado hoje. []	O gato sempre se esconde embaixo do Sofá quando o cachorro está na sala. []	___/2																	
Fluência verbal: dizer o maior número possível de palavras que comecem pela letra F (1 minuto).		[] _____ (N ≥ 11 palavras)			___/1																
ABSTRAÇÃO		Semelhança p. ex. entre banana e laranja = fruta []	trem - bicicleta []	relógio - régua	___/2																
EVOCAÇÃO TARDIA		Deve recordar as palavras SEM PISTAS	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center;">Rosto</td> <td style="text-align: center;">Veludo</td> <td style="text-align: center;">Igreja</td> <td style="text-align: center;">Margarida</td> <td style="text-align: center;">Vermelho</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">[]</td> <td style="text-align: center;">[]</td> <td style="text-align: center;">[]</td> <td style="text-align: center;">[]</td> <td style="text-align: center;">[]</td> </tr> </table>	Rosto	Veludo	Igreja	Margarida	Vermelho	[]	[]	[]	[]	[]	Pontuação apenas para evocação SEM PISTAS	___/5						
Rosto	Veludo	Igreja	Margarida	Vermelho																	
[]	[]	[]	[]	[]																	
OPCIONAL		Pista de categoria	Pista de múltipla escolha																		
ORIENTAÇÃO		[] Dia do mês	[] Mês	[] Ano	[] Dia da semana	[] Lugar	[] Cidade	___/6													
© Z. Nasreddine MD www.mocatest.org Versão experimental Brasileira: Ana Luisa Rosas Sarmento Paulo Henrique Ferreira Bertolucci - José Roberto Wajman (UNIFESP-SP 2007)				TOTAL Adicionar 1 pt se ≤ 12 anos de escolaridade		___/30															

APÊNDICE – A – Termo de consentimento livre e esclarecido

Título do projeto: **ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E ANÁLISE DAS PROPRIEDADES DE MEDIDA DO *PARKINSON'S DISEASE CAREGIVER BURDEN QUESTIONNAIRE***

Pesquisador responsável: Ana Maria de Paula Esquárcio Louzada

Prezado Sr(a):

Você está sendo convidado a participar da pesquisa que pretende traduzir um questionário que avalia o impacto que cuidar de indivíduos com Doença de Parkinson (DP) pode causar. Você foi selecionado por ser um cuidador que ajuda nas atividades diárias do indivíduo com Parkinson há pelo menos seis meses. A sua participação é voluntária e você terá que responder a questionários/escalas que avaliam características sociodemográficas, condição socioeconômica, cognição, presença de sintomas de depressão, ansiedade e fadiga, informações relacionadas aos cuidados prestados, qualidade sono, qualidade de vida e índice de sobrecarga. Você não terá nenhum gasto e não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo. Caso tenha gastos com transporte ou alimentação, em decorrência do estudo, será ressarcido no mesmo dia pelo pesquisador responsável. Diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, o pesquisador garante a indenização cabível. O presente estudo apresenta riscos mínimos, já que se trata da aplicação de testes simples e questionários, não havendo procedimentos invasivos. No entanto, o fato de permanecer por um tempo respondendo a esses testes e questionários pode ocasionar algum desconforto, tensão emocional, cansaço cognitivo e/ou físico. É importante relatar qualquer uma dessas ocorrências ao longo da sua participação. A avaliação poderá, então, ser dividida, respeitando o seu limite. Você também poderá desistir da participação do estudo a qualquer momento, ou mesmo interrompê-lo, sem perda de benefícios aos quais tenha direito de outra forma. Caso haja sofrimentos e recordações dolorosas, você será orientado de forma a minimizar todos esses efeitos e será encaminhado para o atendimento com um profissional da área de psicologia da Rede Sarah.

A avaliação contará de dois momentos: no primeiro, haverá a aplicação de todos os testes citados e terá duração de aproximadamente duas horas, sendo realizada no âmbito hospitalar quando da internação ou consulta do indivíduo com DP.

Rubrica do pesquisador responsável

Rubrica do participante

No segundo, haverá apenas a reaplicação do Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire e ocorrerá no período de 7 a 10 dias após a primeira aplicação, a partir de agendamento por contato telefônico e será realizada no local onde a pessoa que você cuida faz o acompanhamento clínico, por videochamada ou via telefone. Esse segundo momento tem a duração aproximada de 20 minutos.

O conhecimento adquirido poderá beneficiá-lo com informações e orientações visando uma melhora na qualidade de vida daqueles que cuidam. As informações obtidas por meio desse estudo serão utilizadas apenas pelos profissionais envolvidos neste projeto e poderão ser importantes para incrementar outros estudos e o desenvolvimento de programas que englobem também a saúde do cuidador. Você não será identificado quando o material de seu registro for utilizado, seja para propósitos de publicação científica ou educativa. Todas as informações obtidas serão arquivadas sob a responsabilidade do pesquisador responsável por um período de 5 anos. Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o endereço eletrônico do pesquisador responsável, podendo esclarecer dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou e-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br. Horário de funcionamento: de 8h às 12 e das 13h às 17h.

Pesquisador Responsável: Ana Maria de Paula Esquárcio Louzada
anaesquarcio@yahoo.com.br / (31) 99161-6218

Nome do participante (Letra de forma)

Assinatura do Participante

Data:

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Data: