

Adaptação transcultural do Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire

Cross-cultural adaptation of the Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire

Adaptación transcultural del Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire

Ana Maria de Paula Esquárzio Louzada¹, Iza de Faria-Fortini²,
Antônio Pedro Vargas³, Ana Carolina de Sousa Cruz⁴,
Paula Luciana Scalzo^{5*}

1.Fonoaudióloga, Mestre em Neurociências, Programa de Pós-Graduação em Neurociências, Universidade Federal de Minas Gerais. Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Belo Horizonte-MG, Brasil.

2.Terapeuta Ocupacional, Doutora. Departamento de Terapia Ocupacional, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte-MG, Brasil.

3.Neurologista, Doutor, Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Belo Horizonte-MG, Brasil.

4.Enfermeira, Mestre em Neurociências, Programa de Pós-Graduação em Neurociências, Universidade Federal de Minas Gerais. Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Belo Horizonte-MG, Brasil.

5.Fisioterapeuta, Doutora. Departamento de Morfologia, Instituto de Ciências Biológicas, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte-MG Brasil.

Resumo

Introdução. O *Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire* (PDCB) é um instrumento específico para avaliar a sobrecarga do cuidador de indivíduos com doença de Parkinson (DP), mas para que seja possível ser utilizado no contexto brasileiro, sua adaptação transcultural é necessária. **Objetivo.** Realizar a adaptação transcultural para o Português Brasil do PDCB e avaliar a sua validade de conteúdo. **Método.** Estudo desenvolvido em cinco etapas: tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, análise do comitê de especialistas e pré-teste com dez cuidadores de pessoas com DP acompanhadas em um hospital de reabilitação. Foi avaliado o índice de validade de conteúdo (IVC) para os critérios clareza/compreensão, importância/relevância e abrangência. **Resultados.** Os itens da versão adaptada do PDCB apresentaram adequadas equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual. A realização do pré-teste não identificou problemas quanto à interpretação dos itens, demonstrando ser um questionário de fácil compreensão e aplicação. Todos os itens apresentaram IVC maior que 0,9 para os três critérios avaliados. **Conclusão.** O PDCB-Brasil mostrou-se ser de fácil compreensão, relevante e abrangente, com validade de conteúdo adequada e rápida aplicação para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pessoas com DP.

Unitermos. Doença de Parkinson; Cuidador; Sobrecarga; Tradução; Validação

Abstract

Introduction. The *Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire* (PDCB) is specifically designed to assess the burden experienced by caregivers of individuals with Parkinson's disease (PD). However, for it to be applicable in Brazil, a process of cross-cultural adaptation is required. **Objective.** To realize the cross-cultural adapt of the PDCB for Brazilian caregivers of people with PD and evaluate its content validity. **Method.** This study consisted of five stages: initial translation, synthesis of translations, back translation, analysis by a committee of experts, and pre-test to ten caregivers of people with PD treated at a rehabilitation hospital. The content validity index (CVI) of the adapted PDCB was evaluated based on three criteria clarity/comprehension, importance/relevance, and comprehensiveness. **Results.** The items in the adapted version of the PDCB demonstrated adequate semantic, idiomatic, cultural, and conceptual equivalences. During the pre-test, no problems were identified regarding the interpretation of the items, indicating that the questionnaire is easy to understand and apply. All items of the PDCB-Brazil achieved a CVI greater than 0.9 for the three criteria evaluated, indicating satisfactory content validity. **Conclusions.** The PDCB-Brazil proved to be easily

understandable, relevant, and comprehensive, with appropriate content validity and quick applicability for assessing the burden of caregivers of people with PD.

Keywords. Parkinson's disease; Caregiver; Burden; Translation; Validation

Resumen

Introducción. El *Cuestionario de Carga del Cuidador de la Enfermedad de Parkinson (PDCB)* es un instrumento específico para evaluar la carga del cuidador de personas con enfermedad de Parkinson (EP), pero para que pueda ser utilizado en el contexto brasileño, se requiere su adaptación transcultural. **Objetivo.** Realizar la adaptación transcultural al portugués brasileño del PDCB y evaluar su validez de contenido. **Método.** Estudio desarrollado en cinco etapas: traducción inicial, síntesis de las traducciones, retrotraducción, análisis del comité de expertos y preprueba con diez cuidadores de personas con EP seguidas en un hospital de rehabilitación. Se evaluó el índice de validez de contenido (IVC) para los criterios claridad/compreensión, importancia/relevancia y alcance. **Resultados.** Los ítems de la versión adaptada del PDCB mostraron adecuadas equivalencias semánticas, idiomáticas, culturales y conceptuales. La realización de la preprueba no reveló problemas con la interpretación de los ítems, demostrando ser un cuestionario de fácil comprensión y fácil aplicación. Todos los ítems presentaron un IVC mayor que 0,9 para los tres criterios evaluados. **Conclusiones.** El PDCB-Brasil es el primer instrumento específico para evaluar la sobrecarga de los cuidadores de personas con EP, en el contexto brasileño.

Palabras clave. Enfermedad de Parkinson; Cuidador; Sobrecarga; Traducción; Validación

Trabalho realizado na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação e na Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte-MG, Brasil.

Conflito de interesse: não

Recebido em: 31/03/2024

Aceito em: 22/05/2024

Endereço para correspondência: Paula L Scalzo. Instituto de Ciências Biológicas, Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Pres. Antônio Carlos 6627. Pampulha. Belo Horizonte-MG, Brasil. CEP 31270-901. Tel.: +55 31 34092796; Fax: +55 31 34092770. Email: paula@icb.ufmg.br

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) é a doença neurológica com crescimento mais rápido na prevalência e uma das principais causas de incapacidade em todo o mundo¹. É classicamente conhecida por seus sinais cardinais (bradicinesia, tremor, rigidez e instabilidade postural), além de outras alterações motoras, como alterações posturais e distúrbios da marcha². No entanto, cada vez mais, as alterações não motoras têm sido amplamente investigadas a citar: distúrbios neuropsiquiátricos, distúrbios do sono, disfunções autonômicas e déficits sensoriais³.

A combinação das alterações motoras e não motoras contribui para declínio progressivo na habilidade de realizar

as atividades da vida diária (AVD), como caminhar, tomar banho ou vestir-se⁴. À medida que a doença progride, a pessoa com DP apresentará limitação na independência e autonomia para realização de atividades cotidianas, sendo necessário o auxílio de um cuidador⁵. 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 remuneração⁶. 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 sua qualidade de vida⁷.

A sobrecarga do cuidador pode ser avaliada a partir de diferentes instrumentos^{8,9}, sendo os mais utilizados o *Zarit Burden Interview* (ZBI)¹⁰ e o *Caregiver Burden Interview* (CBI)¹¹. O ZBI é um questionário utilizado para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pessoas com demência senil¹⁰. O CBI também foi desenvolvido para avaliar a sobrecarga de cuidadores de idosos com desorientação¹¹. No entanto, estes instrumentos não são específicos para avaliar a sobrecarga de cuidadores de pessoas com DP¹². Dessa forma, em 2013, foi desenvolvido um instrumento específico para cuidadores de indivíduos com DP - *Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire* (PDCB)¹². O PDCB avalia a sobrecarga de cuidadores de indivíduos com DP e a sua relação com os déficits cognitivos e motores específicos do indivíduo, analisando a 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 sociedade¹². Estudos prévios reportaram adequada consistência interna e validade de construto¹²⁻¹⁴. Além disso, o PDCB foi utilizado em estudo longitudinal para análise da sobrecarga de cuidadores de pessoas com DP¹⁵.

O PDCB está disponível apenas na língua inglesa¹² e alemã¹³. Para tanto, o presente estudo teve como objetivo realizar a adaptação transcultural do PDCB para uso no Brasil, garantindo as equivalências semântica, cultural, idiomática e conceitual; além de avaliar a sua validade de conteúdo.

MÉTODO

Tipo do estudo

Trata-se de um estudo de adaptação transcultural para o Português Brasil do *Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire (PDCB)* e a sua avaliação de conteúdo.

O questionário PDCB foi desenvolvido em 2013, na Austrália, com a finalidade de avaliar a sobrecarga de cuidadores de pessoas com DP¹². É dividido em duas partes e a primeira parte é composta por 20 itens que avaliam os seguintes domínios: sobrecarga física, disfunção do sono, sintomas do paciente, responsabilidades, medicação do paciente, sobrecarga social, relação com o paciente e consigo mesmo. Os itens são mensurados em uma escala do tipo *Likert* (cinco pontos), resultando em um escore de 0 a 80 pontos¹². A segunda parte é composta por uma avaliação de carga global que varia de 0 a 100, em que o cuidador

quantifica de acordo com a sua sensação de sobrecarga¹². Para obtenção do escore, divide-se o resultado da carga global por 5, obtendo-se um escore de 0 a 20 pontos. A pontuação total do PDCB é obtida a partir do somatório das duas partes (0-100 pontos), sendo que quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga vivenciada pelo cuidador¹².

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número CAAE: 63756122.0.0000.0022, e foi autorizada, por via eletrônica, a tradução da escala pelo Dr. Michael Zong, principal autor do questionário.

Procedimento

Para alcançar os objetivos propostos para este trabalho, foram seguidas as recomendações propostas por Beaton *et al.*: tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, análise do comitê de especialistas e pré-teste da versão final¹⁶.

A tradução foi realizada de forma independente por dois tradutores brasileiros bilíngues e com áreas de formação diferentes, sendo o primeiro graduado em fisioterapia (T1) e o segundo em letras (T2). Apenas o primeiro tradutor foi informado quanto ao objetivo da pesquisa. Na síntese das traduções, duas pesquisadoras doutoras, com experiência em reabilitação neurológica, fizeram a revisão das duas versões T1 e T2, considerando a versão original do instrumento, dando origem à versão unificada (T1-2). A versão T1-2 foi retrotraduzida por dois tradutores bilíngues, nativos na língua do questionário original, os quais foram

orientados a não buscarem informações acerca do assunto, resultando nas versões RT1 e RT2. Durante a reunião do comitê de especialistas foram analisadas as versões original, unificada e as retrotraduções, de modo a chegar em uma versão consenso. O comitê foi composto por um tradutor (tradução simples), um retrotradutor (tradução reversa), uma profissional da área de saúde especialista em distúrbios de movimento e duas pesquisadoras doutoras. Cada especialista avaliou o questionário quanto à equivalência semântica (avaliação gramatical e de vocabulário), idiomática (elaboração de expressões), cultural (uso de termos condizentes com a realidade cultural da população em estudo) e conceitual (análise dos conteúdos traduzidos, verificando se são conhecidos pela população brasileira). Ao fim dessa etapa, foi elaborada a versão pré-final do instrumento.

Para avaliar a validade de conteúdo, a versão pré-final do instrumento foi apresentada a 10 cuidadores primários, formais ou informais. Esta etapa pode ser feita na fase de pré-teste, após a tradução, usando os próprios usuários como juízes, já que os mesmos devem entender o instrumento como sendo claro e relevante. Essa amostra, pode ser de 5 a 10 juízes. 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^{16,17}.

Os participantes foram recrutados na Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, unidade de Belo Horizonte, Minas

Gerais. Os participantes foram convidados e esclarecidos sobre os objetivos do estudo. Aqueles que concordaram em participar, receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para assinatura. Após assinatura, foi aplicado um questionário sociodemográfico para caracterização da amostra. Para garantir que os cuidadores entendessem as perguntas, os mesmos foram avaliados quanto à função cognitiva, por meio do *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) (ponto de corte 26/30)¹⁸.

Cada participante foi questionado quanto à compreensão/clareza, importância/relevância e abrangência de cada item da versão pré-final do PDCB-Brasil¹⁹. Para tal, foram utilizadas as seguintes perguntas: 1 - Achei a questão fácil de entender; 2 - Achei a questão relevante/importante e me permite dizer como me sinto ou o que já aconteceu comigo no cuidado com ele/ela; 3 - Entendo que essa questão é abrangente, ou seja, a pergunta consegue englobar os aspectos dessa parte do cuidado de forma geral e completa. Para avaliação do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), as respostas foram pontuadas de zero a quatro: 0 - discordo totalmente, 1 - discordo em parte, 2 - nem discordo e nem concordo, 3 - concordo em parte, 4 - concordo totalmente. O IVC foi calculado somando-se a quantidade de respostas 3 e 4 e dividindo pelo número total de respostas. Foi adotado um IVC maior que 0,8²⁰.

Análise Estatística

Para análise dos dados, foi utilizada estatística descritiva e o cálculo do IVC por meio do *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) na versão 19.0.

RESULTADOS

Após a realização das três primeiras etapas do processo de adaptação transcultural do PDCB, que correspondeu ao processo de tradução, síntese das traduções e retrotradução, a avaliação da equivalência semântica, idiomática, experimental e cultural entre as versões original em inglês e traduzida do questionário foi conduzida pelo comitê de especialistas.

O comitê de especialistas não encontrou divergências entre as versões original e a retrotraduzida, demonstrando adequada equivalência semântica entre as versões.

Com relação à equivalência idiomática, durante a análise da versão pré-final, o comitê de especialistas observou discretas divergências no uso do tempo verbal. Para adequação da versão pré-final às regras gramaticais da língua portuguesa, foram realizadas as alterações necessárias.

Com relação à equivalência cultural, houve dúvidas quanto a melhor expressão em português para os termos "*How burdensome you generally feel*" (Parte B) e o comitê de especialistas optou pela utilização da expressão sobrecarga. 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” pode trazer consigo uma carga elevada de culpa. Dessa forma, optou-se por utilizar a expressão ‘Nenhuma sobrecarga/Muita sobrecarga’.

Por fim, em todas as análises, o comitê de especialistas optou por usar uma linguagem mais clara, compreensível para o público-alvo e condizente com o contexto brasileiro, conforme descrito no Quadro 1.

Quadro 1. Versão original, unificada e retrotraduções das orientações/sistema de pontuação e dos itens do questionário PDCB.

Versão Original	Versão Unificada	Retrotradução 1	Retrotradução 2
Orientações e sistema de pontuações			
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 agree 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.
Items			
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.

Quadro 1 (cont.). Versão original, unificada e retrotraduções das orientações/sistema de pontuação e dos itens do questionário PDCB.

Versão Original	Versão Unificada	Retrotradução 1	Retrotradução 2
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.

Após a adaptação do questionário, seguiu-se para avaliação da validade de conteúdo do PDCB-Brasil. 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.

Tabela 1. Caracterização dos participantes do estudo.

	Amostra/cuidadores (n=10)
Idade , anos (média ± desvio padrão)	54,1±14,8
MoCA , (média ± desvio padrão)	25,6±2,2
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 cuidado , 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 a 8 horas	2 (20)
10 a 12 horas	3 (30)
14 a 16 horas	5 (50)

A aplicação do questionário PDCB demorou aproximadamente 20 minutos. Foi perguntado aos cuidadores sobre a compreensão/clareza, a importância/relevância e abrangência do questionário. 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 (Tabela 2).

Tabela 2: Média da avaliação da validade de conteúdo pelos cuidadores (n=10) e IVC médico do *Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire* (PDCB-Brasil).

PDCB/Itens	Compreensão/ clareza	Importância/ relevância	Abrangência
Parte A			
1	0,9	1	1
2	1	1	1
3	1	1	1
4	1	1	1
5	1	1	1
6	1	1	1
7	0,9	1	1
8	0,9	1	1
9	0,9	1	0,9
10	1	1	1
11	1	1	1
12	1	1	1
13	1	1	1
14	1	1	1
15	0,9	1	1
16	1	1	1
17	1	1	1
18	0,9	1	0,9
19	1	1	1
20	1	1	1
ICV médio	0,97	1,0	0,99
Parte B	1	1	1

Diante desses resultados, obteve-se a versão final adaptada transculturalmente para uso no Brasil, a qual foi encaminhada para o autor do instrumento (Anexo 1).

DISCUSSÃO

O PDCB é um instrumento de avaliação da percepção da sobrecarga de cuidadores de pessoas com DP¹². Esse estudo permitiu realizar o processo de adaptação

transcultural e a validação de conteúdo do PDCB, disponibilizando para o Português brasileiro o PDCB-Brasil.

O PDCB possui questões concretas, presentes no dia a dia do cuidador de pessoas com DP, em detrimento das alterações motoras e não motoras características da doença, o que facilita a resposta do cuidador¹². Os itens foram elaborados a partir de discussões com pacientes com DP, cuidadores e médicos especialistas em distúrbios de movimento. Em estudos prévios que analisaram as propriedades de medida da versão original do questionário, observou-se que o mesmo se mostrou confiável e válido, contendo informações mais relevantes quando comparado ao CBI para avaliar cuidadores de pessoas com DP¹².

O constructo sobrecarga de cuidadores é complexo e envolve diferentes dimensões que podem ser influenciadas diretamente pela especificidade da condição clínica de quem recebe o cuidado²¹. No caso da DP, o paciente apresenta alterações motoras e não motoras progressivas³, o que causa importante limitação da atividade e restrição da participação^{3,4}. Considerando as especificidades da doença, a avaliação da sobrecarga do cuidador é de extrema importância, já que o ato de cuidar de pessoas com DP pode resultar em mudanças físicas, emocionais e sociais²². Portanto, a presença de um instrumento específico para esta população é fundamental para promover estratégias para melhorar a qualidade de vida e promoção de saúde²³.

O processo de adaptação transcultural é complexo e deve abranger tanto o processo que considera a linguagem

(tradução) quanto a adaptação cultural, a fim de manter a validade do instrumento original para a população a quem se destina¹⁶. Durante esse processo devem ser consideradas a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual¹⁶.

No presente estudo, foram realizadas modificações a fim de se manter o mesmo significado de palavras e expressões, garantindo a equivalência semântica. As equivalências idiomática e cultural foram facilmente obtidas nas primeiras etapas. Posteriormente, na etapa que contou com a presença de especialistas, foram aprovadas as modificações realizadas.

O teste da versão pré-final com a população-alvo constatou a qualidade da tradução e adaptação transcultural, já que todos os itens foram facilmente entendidos pelos cuidadores, com tempo aproximado de 20 minutos, não sendo necessárias modificações na versão administrada. Dez cuidadores foram avaliados, sendo oito mulheres e dessas, seis eram as esposas das pessoas com DP que recebiam cuidado. Apenas três trabalhavam em empregos formais, enquanto as demais se dedicavam aos cuidados, seja por terem abdicado de seus empregos, seja por estarem aposentadas. Além disso, nove dos cuidadores moravam na mesma casa da pessoa que recebia os cuidados. Nossa amostra corrobora estudos prévios que apontam, em nossa sociedade, que o papel do cuidador se faz de maneira informal, por um membro da família, em sua maioria cônjuges e mulheres^{24,25}.

A validade de conteúdo tem sido considerada como uma relevante propriedade de medida, visto que, através dela podemos avaliar se aquele instrumento mede, de fato, o que se propôs a medir¹⁹.

O instrumento teve seu conteúdo validado¹⁷. Inicialmente as equivalências - semântica, idiomática, conceitual e cultural - foram asseguradas por um processo de tradução preciso²⁶⁻²⁸. Posteriormente, a validade de conteúdo quanto aos critérios compreensão/clareza, importância/relevância e abrangência foi evidenciada a partir dos valores de IVC obtidos, superiores ao proposto pela literatura^{29,30}. Estes resultados corroboram estudos prévios, como obtido no processo de adaptação do PDCB para o alemão tanto para cuidadores de pessoas com DP¹³, quanto outros tipos de parkinsonismo¹⁴.

Embora tenham sido realizadas a adaptação transcultural para o Português-Brasil do PDCB e a avaliação de validade de conteúdo, estudos futuros devem analisar as demais propriedades de medida deste instrumento.

CONCLUSÃO

O presente estudo mostrou que a versão em Português brasileiro do PDCB mostrou-se ser de fácil compreensão, relevante e abrangente, com validade de conteúdo adequada e de rápida aplicação. Espera-se que este instrumento possa auxiliar pesquisadores para avaliar a sobrecarga do cuidador de pessoas com DP e nortear o estabelecimento de metas no contexto clínico, direcionando estratégias de promoção à

saúde do cuidador. Estudos que avaliam outras propriedades de medida, com um número maior de participantes, são recomendados.

REFERÊNCIAS

- 1.Dorsey ER, Sherer T, Okun MS, Bloem BR. The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *J Parkinsons Dis* 2018;8:S3-8. <https://doi.org/10.3233/JPD-181474>
- 2.Moustafa AA, Chakravarthy S, Phillips JR, Gupta A, Keri S, Polner B, *et al*. Motor symptoms in Parkinson's disease: A unified framework. *Neurosci Biobehav Rev* 2016;68:727-40. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.07.010>
- 3.Lopes FG, Vargas AP, Scalzo PL. Prevalência de sintomas não motores em pessoas com doença de Parkinson no Brasil. *Rev Neurocienc* 2024;32:1-20. <https://doi.org/10.34024/rnc.2024.v32.15926>
- 4.Scalzo PL, Faria-Fortini I, Pereira JR, Azevedo LVDS, Cruz ACS. Functional mobility in Parkinson's disease: associations with motor and non-motor symptoms. *Acta Fisiatr* 2021;28:105-10. <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v28i2a184547>
- 5.Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord* 2006;12:35-41. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2005.06.011>
- 6.Aamodt WW, Kluger BM, Mirham M, Job A, Lettenberger SE, Mosley PE, *et al*. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Scoping Review of the Literature from 2017-2022. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2024;37:96-113. <https://doi.org/10.1177/08919887231195219>
- 7.Oliveira MC, Ortoni GE, Veríssimo TCRA, Ribeiro MFM, Rocha AS, Silva FAR, *et al*. Habilidades funcionais da criança com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus e sobrecarga da mãe. *Rev Neurocienc* 2021;29:1-23. <https://doi.org/10.34024/rnc.2021.v29.11749>
- 8.Martínez-Martín P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, Rusiñol AB, Fernández-García JM, Benito-León J, *et al*. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22:924-31. <https://doi.org/10.1002/mds.21355>
- 9.Oliveira SG, Mello FE, Dias LV, Cordeiro FR, Porto AR, Hartmann M. Instrumentos para avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores. *Avanc Enferm* 2021;39:93-111. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v39n1.84428>
- 10.Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- 11.Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989;29:798-803. <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>

12. Zhong M, Evans A, Peppard R, Velakoulis D. Validity and reliability of the PDCB: a tool for the assessment of caregiver burden in Parkinson's disease. *Int Psychogeriatr* 2013;25:1437-41. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000586>
13. Klietz M, Rippena L, Lange F, Tulke A, Paracka L, Dressler D, *et al.* Validating the Parkinson's disease caregiver burden questionnaire (PDCB) in German caregivers of advanced Parkinson's disease patients. *Int Psychogeriatr* 2019;31:1791-800. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000206>
14. Klietz M, Eichel HV, Staeger S, Kutschenko A, Respondek G, Huber MK, *et al.* Validation of the Parkinson's Disease Caregiver Burden Questionnaire in Progressive Supranuclear Palsy. *Parkinsons Dis* 2021;2021:9990679. <https://doi.org/10.1155/2021/9990679>
15. Klietz M, von Eichel H, Schnur T, Staeger S, Höglinger GU, Wegner F, *et al.* One Year Trajectory of Caregiver Burden in Parkinson's Disease and Analysis of Gender-Specific Aspects. *Brain Sci* 2021;11:295. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030295>
16. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000;25:3186-91. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
17. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, *et al.* The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol* 2010;63:737-45. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.02.006>
18. Memória CM, Yassuda MS, Nakano EY, Forlenza OV. Brief screening for mild cognitive impairment: validation of the Brazilian version of the Montreal cognitive assessment. *Inter J Geriatr Psychiat* 2013;28:34-40. <https://doi.org/10.1002/gps.3787>
19. Krippendorff K. Content Analysis: An Introduction to Its Methodology. 4th ed. SAGE Publications, Inc.; 2019. <https://doi.org/10.4135/9781071878781>
20. Yusoff MSB. ABC of content validation and content validity index calculation. *EIMJ* 2019;11:49-54. <https://doi.org/10.21315/eimj2019.11.2.6>
21. Eichel HV, Heine J, Wegner F, Rogozinski S, Stiel S, Groh A, *et al.* Neuropsychiatric Symptoms in Parkinson's Disease Patients Are Associated with Reduced Health-Related Quality of Life and Increased Caregiver Burden. *Brain Sci* 2022;12:89. <https://doi.org/10.3390/brainsci12010089>
22. Martinez-Martin P, Arroyo S, Rojo-Abuin JM, Rodriguez-Blazquez C, Frades B, de Pedro Cuesta J, *et al.* Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Mov Disord* 2008;23:1673-80. <https://doi.org/10.1002/mds.22106>
23. Padovani C, Lopes MCL, Higahashi IH, Pelloso SM, Paiano M, Christophoro R. Being caregiver of people with Parkinson's Disease: experienced situations. *Rev Bras Enferm* 2018;71(suppl 6):2628-34. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0008>

- 24.Storti LB, Quintino DT, Silva NM, Kusumota L, Marques S. Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. *Rev Lat Am Enferm* 2016;24:e2751. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>
- 25.Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ziolkowski S, Martinez-Martin P. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. *Parkinsonism Relat Disord* 2013;19:943-8. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2013.06.005>
- 26.Haynes SN, Richard D, Kubany ES. Content validity in psychological assessment: A functional approach to concepts and methods. *Psychol Assess* 1995;7:238-47. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.3.238>
- 27.de Vet HCW, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. *Measurement in Medicine: A Practical Guide*. Cambridge: Cambridge University Press; 2011. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511996214>
- 28.Terwee CB, Prinsen CAC, Chiarotto A, Westerman MJ, Patrick DL, Alonso J, *et al*. COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. *Qual Life Res* 2018;27:1159-70. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1829-0>
- 29.Fernandes RAQ, Oliveira PM, Freitas NO. Adaptação e validação de Índice de Qualidade de Vida para gestantes brasileiras. *Acta Paul Enferm* 2023;36:eAPE013431. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO013431>
- 30.Vocci MC, Fontes CMB, Abbade LPF. Cultural adaptation of the Glamorgan Scale to Brazilian Portuguese: Pressure Injury in Pediatrics. *Rev Lat Am Enferm* 2021;29:e3424. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4083.3424>

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 com 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:

Nenhuma sobrecarga

Muita sobrecarga

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

