

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

MARINÊS AIRES

**ADAPTAÇÃO DA ETAPA QUALITATIVA DO INSTRUMENTO *FILIAL
RESPONSIBILITY***

Porto Alegre

2010

MARINÊS AIRES

**ADAPTAÇÃO DA ETAPA QUALITATIVA DO INSTRUMENTO *FILIAL*
*RESPONSIBILITY***

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul/ UFRGS como requisito à obtenção do título de MESTRE EM ENFERMAGEM.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Porto Alegre

2010

A298a Aires, Marinês

Adaptação da etapa qualitativa do instrumento Filial Responsibility – [manuscrito] / Marinês Aires; orient. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin. – Porto Alegre, 2010.

167 f.: il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2010. Orientação: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

Inclui resumos em: português, espanhol e inglês.

1. Estudo de validação 2. Idoso 3. Cuidadores 4. Envelhecimento da população I. Paskulin, Lisiane Manganelli Girardi II. Título

Bibliotecário responsável: Rubens da Costa Silva Filho – CRB10/1761

MARINÊS AIRES

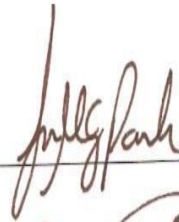
**ADAPTAÇÃO DA ETAPA QUALITATIVA DO INSTRUMENTO *FILIAL*
*RESPONSIBILITY***

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

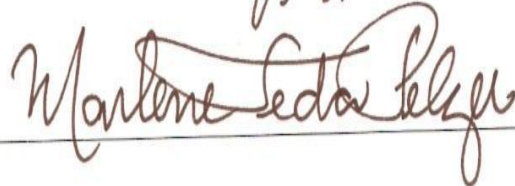
Aprovada em Porto Alegre, 29 de março de 2010

Nome e assinatura da Banca Examinadora

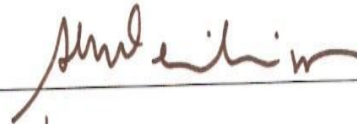
Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin:
Presidente – PPGENF/UFRGS



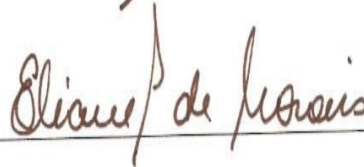
Profa. Dra. Marlene Teda Pelzer:
Membro – FURG



Profa. Dra. Anne Marie Weissheimer:
Membro – EENF/UFRGS



Profa. Dra. Eliane Pinheiro de Morais:
Membro – PPGENF/UFRGS



DEDICATÓRIA

À minha orientadora, **Profa Dra. Lisiane Paskulin**, com muito carinho, por esta dissertação ser fruto da sua primeira orientação de Mestrado
Aos meus filhos, **Peter e Yan** razão de tudo!

AGRADECIMENTOS

Pratique o Desapego

“Sempre é preciso saber quando uma etapa chega ao final. Se insistirmos em permanecer nela mais do que o tempo necessário, perdemos a alegria e o sentido das outras etapas que precisamos viver. Encerrando ciclos, fechando portas, terminando capítulos [...]”. (Fernando Pessoa)

Concordo com o autor, porém minha experiência ao concluir esta etapa demonstra que há uma grande dificuldade em saber quando acontece tal momento. Entendo o desapego como uma importante adaptação na evolução pessoal e profissional, momento este em que é preciso dar espaço ao ‘novo’, mas isso é difícil, pois nunca saberemos se o “novo” vai ser bom ou ruim, só sabemos que ele vai ser diferente. Quanto às etapas, não é o fim, mas apenas um “ponto final” em uma das etapas da minha vida.

O que fica é a certeza do aprendizado, de ser feliz ao concretizar um sonho, a saudade, o desejo de continuar e **MUITOS AGRADECIMENTOS:**

À Deus e ao meu Santo Expedido, pela força nos momentos difíceis, pela proteção nas idas e voltas, desvios e tropeços dessa caminhada de superação, aprendizado e crescimento na busca pelos meus ideais.

Ao meu marido, por caminhar ao meu lado, por me ajudar a superar as dificuldades e nunca desistir, por carregar comigo as pedras que encontramos no caminho... OBRIGADA, por cuidar dos nossos filhos.

Aos meus filhos, Peter e Yan, peço perdão por não ter sido uma mãe melhor, por estar ausente quando precisavam de mim. COMO É GRANDE O MEU AMOR POR VOCÊS!

Pai! Mãe! (*In memmorian*). Meus sentimentos de responsabilidade filial refletem-se em cada fala dos participantes deste estudo, cuidei de vocês por amor, por obrigação, gratidão, por ser a filha mais nova, mas, principalmente, por minha

opção, porque nunca admiti a possibilidade de outra pessoa desempenhar esta função.

Ao meu irmão de coração, Mdo José Luis!.....*Na vida tudo passa [...]. O que te fazia rir hoje já não tem mais graça, tudo muda, tudo troca de lugar, o filme é o mesmo só o elenco que tem que mudar [...].*

À minha orientadora, Profa Dra. Lisiane Paskulin. Certamente grande parte desse trabalho não existiria se não fosse você, por isso, nenhuma palavra com que eu tente me expressar fará jus ao meu sentimento de infinita gratidão. Agradeço por ter me aceito como orientanda, pela oportunidade de conviver com você estes dois anos, por todos os momentos de aprendizado e (des)construções. Agradeço por ser a pessoa que és, pelo carinho, pela competência, pela autenticidade do seu ser humana, e, principalmente, pela paciência diante das minhas dificuldades e limitações, e pela sua habilidade em me conduzir ao chão diante de tantos voos incertos. Muito obrigada!

À Profa. Dda. Adriana Aparecida Paz! Lembras o começo? Primeira Bolsista de Iniciação Científica, e hoje estou aqui. És a responsável. Agradeço por cruzares o meu caminho e, com infinita sabedoria, ética e profissionalismo, conduzir os meus primeiros passos na pesquisa. Por todo seu apoio, ensinamentos e amizade durante esta jornada e, em especial, por ter acreditado no meu potencial. Muito obrigada!

À Profa. Dr. Anne Marie, os frutos deste trabalho se tornaram possíveis diante da sua participação constante, as primeiras discussões, as orientações sobre o processo de adaptação, a disponibilidade de material e, como se isso não fosse o suficiente, ainda, tive o privilégio de contar com a sua participação na tradução do instrumento. Muito obrigada!

À Profa. Dra. Idiane Rosseti, obrigada pelo apoio e participação nas etapas de tradução do instrumento e na participação do comitê de especialistas por compartilhar suas experiências contribuindo para a construção deste trabalho. Muito obrigada!

À Profa. Dra. Eliane Pinheiro, obrigada por me acolher, pelo carinho e aprendizado.

Agradeço em especial à Profa. Dra. Ana Bonilha, por acolher minhas angústias e aflições no início do Mestrado, por ser este ser humano extraordinário.

À Professora Teda, pela presença em todos os momentos, por ter me incentivado e ter me mostrado que nada é por acaso.

Ao Prof. Sergio Antonio Carlos, por me acolher no Programa de Pós-Graduação em Psicologia Institucional/UFRGS, pelas discussões enriquecedoras, pelos conhecimentos compartilhados e seus questionamentos, sempre, “tá, mas e daí?”

Às Profas. Dras. Marlene Teda Pelzer, Anne Marie Weissheimer, Eliane Pinheiro de Moraes, componentes da banca examinadora, pela participação e contribuição de seus ensinamentos, desde a banca de qualificação do projeto. Neste momento faço referências à Profa. Regina Witt.

Aos colegas do Curso de Mestrado, em especial: à Dda. Maria de Lourdes Pedroso, sinônimo de amor e bondade, às librianas Grassele Diefenbach e Andiará Crossetin, mulheres corajosas, decididas e com personalidade forte. À Dda. Marta Cocco, amiga e companheira de longas viagens, obrigada por compartilhar minhas ansiedades, pelas palavras de apoio e estímulos. E, como não podia faltar, minha querida Eliane, sempre presente, muitas vezes esquecendo-se dos seus problemas para me ajudar[...] amigos eu ganhei, saudades eu senti, partindo [...] e às vezes eu deixei vocês me verem chorar sorrindo [...].

Às minhas colegas e amigas, Dayane e Francine, pela amizade, pelo incentivo, apoio e carinho.

À Carla, bolsista voluntária neste projeto, meus sinceros agradecimentos pelo apoio no desenvolvimento deste estudo.

À minha amiga Carla Casali que nos momentos de desânimo me mostrei caminho a seguir, “amar o que se faz é uma virtude, e as virtudes nem sempre privilégio de muitos”.

Ao Prof. Ddo. Márcio Gazolla, amigo admirável, companheiro das longas viagens de domingo a Porto Alegre, obrigada pela companhia e palavras de incentivo.

À Equipe Editorial da Revista Gaúcha de Enfermagem, represento o agradecimento, fazendo menção à Profa. Dr. Regina Witt, pelos ensinamentos e aprendizado durante o período que atuei como Bolsista FAURGS. Trabalhar com um ser humano formidável como você foi um dos maiores aprendizados neste período. Muito obrigada!

Aos Profissionais da UBS Santa Cecília, Francisco Arsego, Francisco Mazzuca, Carla Molina e Fátima Grillo, pela disponibilidade e ajuda na construção

deste estudo ao compartilhar suas vivências como integrante do comitê de especialistas. Muito obrigada!

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, à Coordenadora Profa. Dr. Clarice Maria Dall’Agnol e seus Profs. Drs., convidados e auxiliares administrativos Tatiane e Camila.

Aos integrantes do Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade (NEESFAC), que me acolheram e me apoiaram em diversos momentos da minha trajetória acadêmica.

Ao Núcleo de Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento/UFRGS por possibilitar a construção de espaços e discussões para troca de experiências entre as diversas aéreas.

Aos alunos e docentes da disciplina de Fundamentos de Enfermagem Comunitária, pelo acolhimento no Estágio de Docência e por contribuir para a construção do “ser professor”.

À equipe do Centro de Saúde IAPI, em especial às enfermeiras, Laís e Ivani, a vocês, meu muito obrigado pela atenção dispensada e pela colaboração nas atividades com os alunos.

À CAPES, pelo auxílio financeiro no custeio da minha bolsa de Mestrado. Ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo auxílio financeiro para o desenvolvimento deste estudo por meio do Fundo de Incentivo à Pesquisa e Eventos (FIPE).

Meu agradecimento especial aos participantes dessa pesquisa que abriram as portas das suas casas compartilhando experiências.

A todos os amigos, que, conquistei nestes dois anos e aos que sempre estiveram comigo, “MUITO OBRIGADA”!

CERTEZA

“DE TUDO FICARAM 3 COISAS:
A CERTEZA DE QUE ESTAMOS SEMPRE COMEÇANDO;
A CERTEZA DE QUE PRECISAMOS CONTINUAR...
A CERTEZA DE QUE SEREMOS INTERROMPIDOS ANTES
DE TERMINAR.

PORTANTO, DEVEMOS:
FAZER DA INTERRUPÇÃO UM CAMINHO NOVO;
DA QUEDA, UM PASSO DE DANÇA;
DO MEDO, UMA ESCADA;
DO SONHO, UMA PONTE;
DA PROCURA, UM ENCONTRO”.

FERNANDO PESSOA

RESUMO

Esta dissertação de Mestrado integra um estudo de base sobre responsabilidade filial. Teve por objetivo adaptar a etapa qualitativa do instrumento elaborado por pesquisadores canadenses. O processo de adaptação compreendeu as etapas de equivalência conceitual, de itens, equivalência semântica e operacional. A equivalência conceitual e de itens baseou-se na revisão bibliográfica da temática nestes dois contextos e na discussão com um comitê de especialistas. A equivalência semântica abrangeu as etapas de tradução inicial, retradução, comitê de especialistas e pré-teste. A equivalência operacional baseou-se na análise da aplicação do instrumento. O comitê de especialistas, composto por profissionais vinculados à pesquisa, docência e assistência na área de saúde do idoso e saúde coletiva analisou a equivalência conceitual, de itens e semântica, entre a versão em português e o instrumento original. A versão final em português foi aplicada, por meio de pré-teste, a uma amostra de 11 filhos cuidadores de pessoas idosas cadastradas no Programa de Atendimento Domiciliar da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília/HCPA, no município de Porto Alegre. A caracterização da amostra que serviu para validar o instrumento indicou que a maioria dos participantes era do sexo feminino, com idade entre 40 a 67 anos e divorciada ou separada. As filhas cuidavam da mãe, viúva, com idade entre 71 a 97 anos. Por meio das repostas abertas do instrumento, foi possível estruturar quatro categorias: possibilidade de institucionalização dos pais idosos, expectativa de cuidado, as dificuldades em ser filho cuidador e a responsabilidade filial. A versão em português apresentou uma boa equivalência semântica e os resultados demonstraram que os conceitos e itens utilizados no instrumento canadense são aplicáveis à realidade local.

Descritores: Estudo de validação. Cuidadores. Idoso. Enfermagem.

RESUMEN

Esta tesis de Maestría hace parte de un estudio de base acerca de la responsabilidad filial. Tuvo por objetivo adaptar la etapa cualitativa del instrumento elaborado por investigadores canadienses. El proceso de adaptación abarcó las etapas de equivalencia conceptual, de ítems y de equivalencia semántica. La equivalencia conceptual y de ítems se basó en la revisión bibliográfica de la temática en estos dos entornos y en la discusión con un comité de expertos. La equivalencia semántica abarcó las etapas de traducción inicial, de retraducción, del comité de expertos y del pre-test. La equivalencia operacional se basó en el análisis de la aplicación del instrumento. El comité de expertos, compuesto por profesionales vinculados a la investigación, docencia y asistencia en el área de salud del anciano y salud colectiva analizó la equivalencia conceptual, de ítems y semántica, entre la versión en portugués y el instrumento original. La versión final en portugués fue aplicada, por medio del pre-test, a una muestra de 11 hijos cuidadores de personas ancianas registradas en el Programa de Atendimento Domiciliar da Unidade Básica de Saúde Santa Cecília/HCPA, en la ciudad de Porto Alegre. La caracterización de la muestra que sirvió para validar el instrumento indicó que la mayoría de los participantes era del sexo femenino, con edad entre 40 a 67 años y divorciada o separada. Las hijas cuidaban de la madre, viuda, con edad entre 71 a 97 años. Por medio de las respuestas abiertas del instrumento, fue posible estructurar cuatro categorías: posibilidad de institucionalización de los padres ancianos, expectativas de cuidado, las dificultades en ser hijo cuidador y la responsabilidad filial. La versión en portugués presentó una buena equivalencia semántica y los resultados demostraron que los conceptos e ítems utilizados en el instrumento canadiense son aplicables a la realidad local.

Descriptor: Estudios de validación. Cuidadores. Anciano. Enfermería.

ABSTRACT

The following Master's Degree thesis conveys a basis study on filial responsibility. It aimed to adapt the qualitative step of the instrument elaborated by Canadian researchers. The adaptation process approached the steps of conceptual, items, as well as semantic and operational equivalence. Conceptual equivalence and items equivalence was based on the bibliographical research of the theme in these two contexts and in the discussion of a specialists committee. The semantic equivalence approached the steps of initial translation, retranslation, specialists committee, and pretest. The operational equivalence was basically applying the instrument. The committee has analyzed the conceptual items, and semantic equivalence; between the version in Portuguese and the original instrument, resulting in the reformulation of some items, making them clearer and of an easier comprehension. The final version in Portuguese was applied, through a pretest, to a sample of 11 elderly caregivers registered in the Homecare Service Program in the Santa Cecília Basic Health Ward HCPA, in the city of Porto Alegre. The characterization of the sample that served to validate the instrument indicated that most of the participants were female, at age ranging from 40 to 67 years old, divorced or separated; which took care of the mother, widow, at age from 71 to 97 years old. From the answers obtained in the open questions, it was possible to structure four categories: feasibility of institutionalization of elderly parents, expectation of care from caregivers in relation to their children, filial responsibility, and difficulties in being a caregiver. The version in Portuguese presented a good semantic equivalence and the results displayed the fact that concepts and items used in the Canadian instrument are applicable to the local reality.

Descriptors: *Validation study. Caregivers. Elderly. Nursing.*

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Caracterização dos filhos cuidadores de pessoas idosas participantes do pré-teste.	79
Figura 2 – Síntese das falas da categoria possibilidade de institucionalização dos pais idosos.	67
Figura 3 – Síntese das falas da categoria de expectativa de cuidado.	69
Figura 4 – Síntese das falas da categoria dificuldades em ser filho cuidador	71
Figura 5 – Síntese das falas da categoria de responsabilidade filial.	74

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 OBJETIVOS.....	21
2.1 Objetivo geral	21
2.2 Objetivos específicos.....	21
3 CONSTRUÇÃO TEÓRICA SOBRE O OBJETO DE ESTUDO.....	22
3.1 O envelhecimento populacional.....	22
3.2 O envelhecimento na agenda das políticas públicas	24
3.4 Apoio social formal e informal	28
3.5 Cuidador informal de pessoas idosas	31
3.6 Cuidado intergeracional à pessoa idosa e responsabilidade filial	35
4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	39
4.1 Equivalência conceitual e de itens	40
4.2 Equivalência semântica	41
4.2.1 Tradução inicial	41
4.2.2 Retrotradução.....	42
4.2.3 Avaliação da equivalência semântica entre a versão em português e o instrumento original	42
4.2.4 Comitê de especialistas.....	43
4.2.5 Pré-teste.....	44
4.3 Equivalência operacional	44
4.4 Equivalência de mensuração	45
4.5 Equivalência funcional.....	45
5 MÉTODOS.....	46
5.1 Tipo de estudo	46
5.2 A etapa qualitativa do instrumento Filial Responsibility	46
5.3 Etapas do processo de adaptação.....	47
5.3.1 Equivalência conceitual e de itens.....	47

5.3.2 Equivalência semântica.....	48
5.2.3 Equivalência operacional.....	49
5.4 Cenário do estudo	49
5.5 Participantes do estudo.....	50
5.6 Procedimentos para o pré-teste.....	50
5.7 Procedimentos para os encontros com o comitê de especialistas	51
5.8 Análise dos dados e informações do pré-teste	52
5.8 Considerações bioéticas	53
6 RESULTADOS.....	55
6.1 Etapas do processo de adaptação.....	55
6.2 Caracterização da amostra em estudo	62
6.3 Responsabilidade filial na concepção dos filhos cuidadores	65
7 DISCUSSÃO.....	75
7.1 Processo de adaptação	75
7.2 Caracterização da amostra em estudo.....	80
7.3 Responsabilidade filial na concepção dos filhos cuidadores	82
8 CONCLUSÕES	89
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS	91
ANEXO A – ETAPA QUALITATIVA DO INSTRUMENTO FILIAL RESPONSIBILITY	108
ANEXO B – DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA DA COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UFRGS/COMPESQ	116
ANEXO C – DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE	117
ANEXO D – DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE PORTO ALEGRE/RS.....	118

ANEXO E – EMAIL: AUTORIZAÇÃO DA AUTORA DO INSTRUMENTO ORIGINAL PARA REALIZAÇÃO DO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO	119
ANEXO F – RETROTRADUÇÃO DA ETAPA QUALITATIVA DO INSTRUMENTO FILIAL RESPONSABILITY.....	120
ANEXO G – EMAIL: APROVAÇÃO DA VERSÃO RETRADUZIDA PELA AUTORA DO INSTRUMENTO ORIGINAL	128
APÊNDICE A – AVALIAÇÃO DA VERSÃO FINAL EM PORTUGUÊS DA ETAPA QUALITATIVA DO INSTRUMENTO <i>FILIAL RESPONSABILITY</i>...	138
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS CUIDADORES.....	139
APÊNDICE C – MANUAL DE ORIENTAÇÃO PARA COLETA DAS INFORMAÇÕES	140
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS INTEGRANTES DO COMITÊ DE ESPECIALISTAS.....	146
APÊNDICE E – AGENDA DOS GRUPOS FOCAIS	147
APÊNDICE F – QUADRO SÍNTESE DOS RESULTADOS DAS ETAPAS DE ADAPTAÇÃO REALIZADAS NESTE ESTUDO	148

1 INTRODUÇÃO

O objeto de estudo desta dissertação de Mestrado é a responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos. A responsabilidade filial é um conceito em construção, que no presente estudo é definida como uma norma social quanto ao comportamento dos filhos em relação ao processo de cuidado com os pais idosos. Ela também é entendida como o direito dos pais em receber apoio e cuidado de seus filhos durante o processo de envelhecimento, podendo ser avaliada por meio de atitudes e comportamentos dos filhos para cuidar e apoiar seus pais nesse processo⁽¹⁾. Enquanto uma atitude ou crença, a responsabilidade filial pode envolver tanto um sentimento de obrigação e afeto, como necessidades percebidas, orientação familiar e desejo de reciprocidade. Além disso, abrange complexas combinações de motivações para os filhos cuidarem de pais idosos, como sentimentos externos e internos, obrigatórios e arbitrários^(2,3).

Atitude é conceituada como uma avaliação pessoal que envolve uma opinião transitória ou permanente de avaliar positivamente ou negativamente um objeto, que pode ser uma categoria de pessoas ou situações. A atitude exerce influência no comportamento individual e, por conseguinte, na sociedade como um todo⁽⁴⁾. Já o termo comportamento*, na perspectiva da responsabilidade filial, é entendido como uma conduta individual relacionado à história de interação familiar.

No contexto internacional, a responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos tem sido tema de algumas investigações com o intuito de compreender o significado de cuidar e da responsabilidade filial para os filhos cuidadores^(3,5).

As atitudes e comportamentos de cuidar dos filhos cuidadores foram estudados pelos pesquisadores do Centro de Estudos sobre Envelhecimento da Universidade de Victoria-Canadá, no estudo de base denominado: “Responsabilidade filial em diferentes contextos: uma comparação entre atitudes e comportamentos filiais no cuidado aos adultos idosos”. Esse estudo foi desenvolvido no Canadá e na China entre três grupos culturais, os cuidadores de origem canadense, chinesa e de origem chinesa, mas residentes no Canadá⁽⁶⁾.

* Neste estudo, utilizou-se o conceito de comportamento de Piercy (1998), citado por Funk (2005) Piercy, K. Theorizing about family caregiving: the role of responsibility. *Journal of Marriage and the Family*, 1998: 60(1), 109-118.

Os pesquisadores canadenses têm interesse em ampliar o estudo dessa temática para outros contextos. Desse modo, a presente investigação integra o estudo de base que vem sendo desenvolvido no Brasil em parceria com os pesquisadores canadenses em uma região de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, e está vinculado ao Núcleo de Estudos em Educação e Saúde na Família e Comunidade da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (NEESFAC/UFRGS).

O objetivo da investigação de base supracitada é compreender, dentro dos diferentes contextos estudados, como e sob quais circunstâncias os filhos cuidam de seus pais idosos, examinar a relação entre as atitudes de responsabilidade filial e os comportamentos de cuidar e como esse cuidado afeta a qualidade de vida desses cuidadores. Nesse sentido o estudo propõe-se a responder a três questões de pesquisa nos diferentes contextos estudados⁽⁶⁾, a saber:

- Quão similares são: as atitudes com respeito à responsabilidade filial; os tipos e quantidades de comportamentos de cuidado e a coerência entre atitudes e comportamentos?
- As atitudes, comportamentos e coerência entre estes estão relacionadas às características estruturais (como gênero e condições socioeconômicas) e culturais (como laços familiares)?
- Como essas atitudes, comportamentos e coerência entre estes estão relacionados ao bem-estar do cuidador?

Nos países desenvolvidos, principalmente nas sociedades anglo-saxônicas, os valores de individualismo e independência estão muito arraigados e, de certo modo, reduzem as obrigações familiares dos filhos para com os pais idosos, sendo a tarefa do cuidado considerada uma responsabilidade do Estado. Nas culturas latinas e asiáticas é presumido, frequentemente, que os filhos têm a responsabilidade de cuidar de seus pais^(6,7).

No Brasil, a Constituição Federal assinala o dever dos pais de assistir, criar e educar os filhos menores; e, de outro lado, os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade. Ressalta também a responsabilidade da sociedade e do Estado, juntamente com a família, de amparar as pessoas idosas, e que isso deve ser feito preferencialmente nos domicílios⁽⁸⁾. Tais direitos são assegurados também pelo Estatuto do Idoso e pela Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI)^(9,10).

Apesar dos avanços na legislação brasileira, em muitos casos, a responsabilidade pelo cuidado para com as pessoas idosas recai sobre a família. Alguns fatores têm impacto sobre o cuidado familiar às pessoas idosas, entre os quais, pode-se citar as diversidades culturais e mudanças sociais recentes, como a crescente individualização, a migração de jovens para cidades à procura de trabalho, a inserção das mulheres no mercado de trabalho formal, o aumento das taxas de divórcio e as mudanças na estrutura familiar. Essa realidade, entre outras, ocasiona o arrefecimento de cuidadores familiares disponíveis para cuidar dos indivíduos mais velhos^(6,7,11).

No contexto internacional, em torno de 80% dos cuidados às pessoas idosas, são fornecidos por cuidadores familiares, e o conceito de cuidador filial é atribuído aos filhos cuidadores que assumem essa responsabilidade. O filho cuidador, geralmente, é uma mulher na idade adulta^(11,12).

No Brasil, algumas pesquisas vêm explorando o universo de cuidadores de pessoas idosas⁽¹³⁻²¹⁾. Do mesmo modo que no cenário internacional, os cuidadores são primordialmente a família, em especial a mulher, enquanto esposa ou filha. Entretanto, o foco principal dos estudos brasileiros é a caracterização dos cuidadores e as tarefas desempenhadas por eles. Outros estudos analisam ainda o significado de cuidar e a sobrecarga emocional advinda da função de cuidador.

Face ao exposto, verifica-se que a responsabilidade filial é uma temática relativamente nova no Brasil, e ainda não foi incluída nas pesquisas da área do envelhecimento de modo específico,.

O estudo de base no Brasil apóia-se no instrumento *Filial Responsibility* elaborado por pesquisadores canadenses⁽⁶⁾, que abrange questões abertas e fechadas e sete escalas de domínio público. As escalas de domínio público são: escala de sobrecarga do cuidador⁽²²⁾, índice de bem-estar pessoal⁽²³⁾, expectativa filial⁽²⁴⁾, piedade filial⁽²⁵⁾ satisfação com a vida⁽²⁶⁾, mensuração da qualidade dos relacionamentos⁽²⁷⁾ e a escala de afeto familiar⁽²⁸⁾. Ressalta-se que, as demais escalas, ainda não foram validadas para uso no Brasil.

Uma maneira que os pesquisadores vêm utilizando para suprir a carência de estudos nacionais é a utilização de instrumentos internacionais. Porém, para que esses instrumentos possam ser utilizados em contextos diferentes é necessário realizar um processo de adaptação transcultural que contemple o contexto cultural e o estilo de vida de cada população em estudo⁽²⁹⁾.

O presente estudo fundamenta-se no referencial teórico-metodológico de adaptação transcultural que compreendeu as etapas de equivalência conceitual, de itens, semântica e operacional^(29,30). Cabe salientar que esse processo geralmente é usado para a validação de instrumentos de aferição, mas foi adotado por apresentar etapas e nuances abrangentes que permitiram ao pesquisador adequá-las ao tipo de estudo.

A realização do estudo de base no Brasil justifica-se à medida que se agrega a outro estudo internacional, e, desse modo, pode contribuir para o desenvolvimento de pesquisas em diferentes contextos, promovendo a integração de informações científicas entre os dois núcleos de pesquisa e suas universidades e permitindo a comparação dos resultados obtidos. Além disso, enfatiza-se a relevância da pesquisa para área da Gerontologia no Brasil, onde o envelhecimento da população é acentuado e vem ocorrendo de maneira rápida e progressiva.

Entre as contribuições do estudo, esta pesquisa poderá contribuir para realização de outros estudos nacionais que abordem os aspectos relacionados à responsabilidade filial. No contexto local, a investigação poderá fornecer subsídios para implementação de práticas assistenciais e políticas públicas em uma realidade social específica, ampliando a compreensão acerca da responsabilidade filial no contexto de uma região do Rio Grande do Sul. Para a Enfermagem, o estudo possibilitará uma maior compreensão acerca das atitudes pessoais e dos comportamentos de cuidar dos filhos cuidadores, no processo de responsabilidade filial entre diferentes famílias, contribuindo desse modo para uma abordagem holística dessas famílias levando em consideração crenças, valores e experiências dos filhos cuidadores. Neste contexto a presente investigação poderá potencializar o planejamento e ampliar as ações na atenção à saúde desta população, bem como a formação de uma rede de apoio integrando os sistemas formais e informais, visando à promoção, prevenção e recuperação da saúde do idoso, cuidador e família.

2 OBJETIVOS

Para desenvolver todas as etapas propostas no referencial teórico metodológico de adaptação transcultural, o presente estudo desmembra-se em objetivo geral e específicos.

2.1 Objetivo geral

- Adaptar a etapa qualitativa do instrumento *Filial Responsibility* no cuidado aos pais idosos em uma região de Porto Alegre/RS.

2.2 Objetivos específicos

- analisar a equivalência conceitual, de itens e semântica entre a tradução e o instrumento original por meio de um comitê de especialistas;
- elaborar a versão final da etapa qualitativa do instrumento em português;
- validar a versão em português por meio de pré-teste com os filhos cuidadores de pessoas idosas cadastradas no Programa de Atendimento Domiciliar da UBS Santa Cecília/HCPA; e,
- analisar a equivalência operacional da versão validada no pré-teste.

3 CONSTRUÇÃO TEÓRICA SOBRE O OBJETO DE ESTUDO

Nesta seção, serão apresentados os eixos temáticos que fundamentam o desenvolvimento deste estudo. Optou-se por dividi-lá em cinco tópicos, assim denominados: o envelhecimento populacional; o envelhecimento na agenda das políticas públicas; o apoio social formal e informal às pessoas idosas; o cuidador informal de pessoas idosas; e, o cuidado intergeracional e a responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos.

3.1 O envelhecimento populacional

O envelhecimento é um processo complexo, pluridimensional, marcado por fenômenos inerentes e simultâneos, acompanhado por perdas e aquisições, tanto individuais quanto coletivas. Apesar do processo de envelhecimento ser individual, como o ser humano vive em coletividade, ele sofre influências da sociedade⁽³¹⁾.

Já o envelhecimento populacional é definido como “a mudança na estrutura etária da população, o que produz um aumento do peso relativo das pessoas acima de determinada idade, considerada como definidora do início da velhice”⁽³²⁾. É um fenômeno mundial, que não acontece de forma equitativa nos diferentes países e contextos socioeconômicos. Nos países em desenvolvimento, a transição demográfica ocorreu de maneira rápida e progressiva, em um contexto de desigualdades sociais e econômicas. Já nos países desenvolvidos, o incremento da população idosa ocorreu de forma gradual, quando outros aspectos básicos de vida já haviam sido alcançados por seus cidadãos⁽³³⁾.

A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), realizada pelo IBGE, revelou que o contingente de pessoas com mais de 60 anos somava cerca de 21 milhões em 2008. Esse número supera a população idosa de vários países europeus, como França, Inglaterra e Itália. No período entre 1998 e 2008, a proporção de pessoas idosas no contexto populacional aumentou de 8,8% para 11,1%. Já no grupo etário de 80 anos ou mais, o crescimento foi de aproximadamente 70,0%, superando as demais faixas etárias. Em números

absolutos, estima-se que este segmento, em 2008, alcançava cerca três milhões de pessoas⁽³⁴⁾.

No Rio Grande do Sul, os dados da PNAD indicam que a população idosa corresponde a 13,5% da população geral. O Rio Grande do Sul é o segundo estado com maior proporção de idosos, sendo superado apenas pelo Rio de Janeiro (14,9%)⁽³⁴⁾. O município de Porto Alegre possuía 204.900 pessoas com 60 anos ou mais na época da pesquisa⁽³⁵⁾.

No Brasil, entre as diversas consequências a serem enfrentadas pelas famílias e serviços de saúde, destaca-se o aumento da proporção de pessoas idosas, em sua maioria com baixo nível socioeconômico, com baixa escolaridade e com alta prevalência de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNTs). Esse fenômeno gera impacto e novas demandas na área da saúde, levando à necessidade de (re)organizar os modelos assistenciais para atender às necessidades de saúde desse grupo populacional cada vez mais expressivo⁽³⁶⁻³⁸⁾

A heterogeneidade dessa população e as diversidades que envolvem o processo de envelhecimento, como, por exemplo, as desigualdades sociais, geram novos desafios aos serviços de saúde e incitam uma maior preocupação em relação ao desenvolvimento de políticas e programas que atendam às necessidades de saúde e promovam cuidados específicos direcionados às suas peculiaridades^(32,39).

Desse modo, o envelhecimento com dependência torna-se um desafio a ser incorporado pela área da saúde, em que se contrapõem duas situações: a primeira refere-se às condições necessárias para a manutenção dos cuidados ao idoso na comunidade; a segunda, às condições da família para assumir os cuidados ao idoso⁽⁴⁰⁾.

É notório destacar que, à medida em que a pessoa idosa vai envelhecendo, muitas vezes concomitante à presença de patologias ou comorbidades, poderá ocorrer o comprometimento da capacidade funcional, implicando em necessidades de cuidados, aumentando a responsabilidade sobre a família. Porém, as famílias nem sempre têm condições favoráveis para proporcionar cuidado às pessoas idosas, em função das condições socioeconômicas ou ausência de uma pessoa para assumir o cuidado ou falta de apoio familiar e dos serviços de saúde.

3. 2 O envelhecimento na agenda das políticas públicas

A partir da década de 1970, os programas sociais direcionados ao enfrentamento do processo de envelhecimento dos países desenvolvidos surgiram visando à manutenção do papel social e re-inserção das pessoas idosas na sociedade, bem como a prevenção da perda de sua autonomia⁽⁴¹⁾.

Em 1978, na Declaração de Alma Ata, a saúde da população idosa começa a ser enfatizada. Foram apontadas algumas medidas que implicam na busca de estilos de vida mais saudáveis para a promoção da saúde e um envelhecimento ativo⁽⁴²⁾.

Em 1982, foi realizada em Viena a I Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento. Foi o primeiro fórum global intergovernamental centrado na questão do envelhecimento populacional, o qual resultou na aprovação do *Plan de Acción Internacional de Viena sobre el envejecimiento* considerado o marco inicial para o estabelecimento de uma agenda internacional de políticas públicas para a população idosa⁽⁴³⁾. Esse Plano propôs estratégias e programas a serem desenvolvidos pelos países desenvolvidos, tornando-se um evento de referência na área e marco inicial para o estabelecimento de políticas públicas para a população idosa nestes países. Nessa época, o tema envelhecimento não era foco de atenção nem dos poderes públicos internacionais, nem no Brasil^(41,43).

Assim, iniciou-se um programa de ação internacional com o objetivo de garantir a segurança econômica e social da população e assegurar os direitos das pessoas idosas⁽⁴³⁾.

Na Conferência de Jacarta, promovida pela ONU, em 1997, a população idosa é destacada como um grupo prioritário de atenção nas ações de promoção da saúde⁽⁴¹⁾.

Somente em 2002, no contexto internacional, retomaram-se as discussões sobre as questões envolvendo o envelhecimento populacional durante a II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento realizada em Madri. Na ocasião foi aprovada uma nova declaração política e um novo plano de ação para adoção de medidas sobre o envelhecimento no início do século XXI⁽⁴⁴⁾.

O Plano de Madri dedicou atenção especial aos problemas provenientes do processo de envelhecimento dos países em desenvolvimento, fundamentado em

princípios básicos, tais como: na participação ativa dos idosos na sociedade; na luta contra a pobreza; nos fomentos da saúde e do bem-estar na velhice; na promoção do envelhecimento saudável; e, e na criação de um entorno propício e favorável ao envelhecimento⁽⁴⁴⁾.

No Brasil, a promulgação da Constituição Federal do Brasil (CFB) de 1988, estabeleceu que a organização do sistema de saúde deveria ser baseada nos princípios da universalidade do acesso, integralidade, equidade, descentralização da assistência à saúde e participação popular. Para tanto, a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) pressupõe a adoção do modelo tecno-assistencial de Vigilância da Saúde, e, por conseguinte, a reorganização dos serviços de saúde e a adequação das práticas sanitárias, com o propósito de atender às necessidades de saúde da população⁽⁴⁵⁾. Para tanto, a organização dos serviços de saúde deve responder, também, às crescentes demandas da população que envelhece.

A CFB, visando melhorar as condições de vida da população idosa e assegurar seus direitos na sociedade, instituiu, em suas disposições, o conceito de Seguridade Social, fazendo com que a rede de proteção social passe do enfoque assistencialista para uma visão de cidadania. Em dezembro de 1993, a Lei Orgânica da Assistência Social n. 8742 regulamentou os princípios constitucionais referentes à assistência social. Nessa lei, ficaram estabelecidos programas e projetos de atenção às pessoas idosas, sob a responsabilidade das três esferas de governo. Regulamenta, ainda, a concessão do benefício de prestação continuada de assistência às pessoas maiores de 70 anos de idade pertencentes a famílias com renda mensal *per capita* inferior a 1/4 do salário mínimo. Em 1998, a idade mínima para o recebimento do benefício foi reduzida para 67 anos e em 2004 para 65 anos⁽⁴⁶⁾.

Em 1994, foi instituída pela Lei n. 8842/94 a Política Nacional do Idoso (PNI). O propósito da PNI foi assegurar os direitos sociais da população idosa baseada em princípios e diretrizes para a efetivação entre a União, os Estados e os Municípios na execução de programas e projetos para promover autonomia, integração e participação na sociedade desta população⁽⁴⁷⁾. Essa política rege-se por cinco princípios:

- a família, a sociedade e o Estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos de cidadania, garantindo sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade, seu bem-estar e seu direito à vida;

- o processo de envelhecimento diz respeito à sociedade em geral e deve ser objeto de conhecimento e informação para todos;
- o idoso não deve sofrer discriminação de qualquer natureza;
- o idoso é o destinatário e principal agente das mudanças sociais propostas por esta política; e,
- diferenças econômicas, sociais e regionais, bem como contradições entre o meio rural e urbano, serão levadas em conta na execução das transformações que esta política propõe⁽⁴⁷⁾.

Em 2003, o Congresso Nacional aprova o Estatuto do Idoso (Lei n. 10.741). No seu Artigo 3º, o Estatuto especifica a responsabilidade da família em relação ao cuidado às pessoas idosas, bem como da comunidade, da sociedade e do Poder Público em assegurar os direitos da população idosa, priorizando a convivência familiar e comunitária, em detrimento da sua institucionalização⁽⁹⁾. De acordo com o Artigo 46 desse Estatuto, a política de atendimento à população idosa será efetivada por meio de um conjunto articulado de ações governamentais e não-governamentais da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, com base nas seguintes linhas de ação:

- políticas sociais básicas, previstas na Lei n. 8842/94;
- políticas e programas de assistência social, em caráter supletivo, para aqueles que necessitarem;
- serviços especiais de prevenção e atendimento às vítimas de negligência, maus tratos, exploração, abuso, crueldade e opressão;
- serviço de identificação e localização de parentes ou responsáveis por idosos abandonados em hospitais e instituições de longa permanência;
- proteção jurídico-social por entidades de defesa dos direitos dos idosos; e,
- mobilização da opinião pública no sentido da participação dos diversos segmentos da sociedade no atendimento ao idoso⁽⁹⁾.

Em 2006, é estabelecida a Portaria n. 399/GM com a finalidade de pactuar metas e objetivos entre as três esferas de governo a serem alcançados para consolidar os princípios do SUS e qualificar a gestão pública. O Pacto pela Saúde é apresentado em três dimensões: Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto de Gestão⁽⁴⁸⁾. Entre as prioridades estabelecidas nesse Pacto, a saúde do idoso é assegurada por meio das seguintes diretrizes: promoção do envelhecimento ativo e

saudável; atenção integral e integrada à saúde da pessoa idosa; estímulo às ações intersetoriais; implantação dos serviços de atenção domiciliar; acolhimento preferencial em unidades de saúde, respeitando o critério de risco; fortalecimento da participação social; formação e educação permanente dos trabalhadores de saúde do SUS na área de saúde da pessoa idosa; divulgação e informação sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa para trabalhadores de saúde, gestores e usuários do SUS; e, promoção da cooperação nacional e internacional das experiências na atenção à saúde da pessoa idosa e apoio ao desenvolvimento de estudos e pesquisas⁽¹⁰⁾.

Em 2006, foi estabelecida a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), em atendimento ao Pacto pela Saúde. Conforme a PNSPI, a perda de capacidade funcional é o principal problema que pode afetar a pessoa idosa. Assim, a PNSPI tem como objetivo recuperar, manter e promover a autonomia e a independência dos indivíduos idosos, direcionando medidas coletivas e individuais de saúde para este fim, em consonância com os princípios e diretrizes do SUS. O conceito de saúde para a pessoa idosa se traduz mais pela sua condição de autonomia e independência do que pela presença ou ausência de doenças^(10,42).

A PNSPI, além de fundamentar as ações do poder público do setor saúde na atenção integral à população idosa do Brasil, incorpora o cuidado familiar e, ao mesmo tempo, considera o modelo de cuidado domiciliar essencial à saúde desse grupo populacional. Nesse contexto, o cuidador familiar de idosos passa a ser considerado uma parte importante para a manutenção da autonomia, integração e participação da pessoa idosa na sociedade, além de ser determinante para o sucesso das diretrizes das políticas públicas. O incentivo ao retorno do modelo de cuidados domiciliares teve como principal finalidade minimizar os custos advindos das internações dessa população e a melhora da qualidade de vida dos idosos^(48,49). Entretanto, é necessária uma abordagem integrada em seus diversos setores específicos: saúde, economia, mercado de trabalho, seguridade social e educação para que as políticas voltadas para o envelhecimento populacional possam ser efetivas⁽⁴¹⁾.

Apesar dos avanços em termos legislativos quanto ao papel do Estado na proteção da população idosa, as políticas públicas não conseguiram acompanhar o rápido crescimento dessa população e atender todas suas necessidades de saúde. Dessa feita, a responsabilidade sobre as incapacidades ou as doenças crônicas são

assumidas pelos familiares como um problema individual e/ou familiar em função da ausência ou precariedade do apoio formal do Estado.

3.4 Apoio social formal e informal

A pessoa idosa necessita de uma rede de apoio formal e informal para preservar a independência ou postergar o declínio da sua capacidade funcional.

O processo de envelhecimento, entre outros fatores, pode acarretar o comprometimento da saúde, tanto física como psicológica das pessoas idosas, que também podem apresentar uma maior susceptibilidade ao enfraquecimento das redes sociais, como resultante da perda do cônjuge, dos amigos e dos colegas⁽⁵⁰⁾.

A terminologia apoio social utilizada em diferentes estudos está associada a uma grande diversidade de conceitos. Trata-se de um conceito complexo composto por várias dimensões que se associa com a saúde dos indivíduos. Os termos apoio social e redes sociais são os mais encontrados na literatura⁽⁵¹⁾. Desse modo, é imprescindível distinguir esses termos, pois ambos estão interligados e são usados, muitas vezes, como sinônimos, porém, com diferenças entre si.

.As redes sociais apresentam a sua estrutura qualificando o tipo de vínculo ou tipo de parentesco entre as pessoas e podem ser quantificadas pelo número de relações, pela frequência dos contatos mantidos e pelos papéis sociais que elas estabelecem na rede⁽⁵²⁾.

A rede de apoio social divide-se em rede de apoio formal e rede de apoio informal. A rede de apoio formal é constituída pelas relações estabelecidas pela posição e papéis na sociedade, incluindo os profissionais, os serviços estatais, a segurança social e os organizados pelo poder local. Já a rede de apoio informal é formada pelos indivíduos com quem se tem uma relação interpessoal e pelas ligações próximas ou envolvimentos afetivos entre estes, compostos por familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e comunidades^(51,52).

O “apoio social é definido como sendo qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas que se conhecem, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos”⁽⁵³⁾. Caracteriza-se, ainda, por um processo recíproco, que pode gerar efeitos positivos para o receptor,

como também para quem o oferece. O apoio social pode ser visto, ainda, como “um processo de interação entre pessoas ou grupos, que através do contato sistemático estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde”⁽⁵⁴⁾.

A função do apoio social compreende o nível de recursos fornecidos por outras pessoas e pode ser especificada em quatro aspectos: apoio emocional, que envolve expressões de amor, afeição, conversas, visitas, companhia; apoio instrumental, que se refere aos auxílios nas execuções das tarefas, provimento de necessidades em geral, como ajuda para trabalhos práticos e locomoção, além de ajuda financeira; apoio de informação, referente a informações, aconselhamentos, sugestões, orientações que podem ser usadas para lidar com problemas e facilitar sua resolução; e, interação social positiva, que compreende a disponibilidade de pessoas com quem é possível se divertir e relaxar⁽⁵⁵⁾.

O apoio social pode constitui-se ainda em um suporte de base diária, quer seja, emocional, instrumental e econômico⁽⁵⁰⁾. Para os autores o apoio social não deve ser considerado uma ação em que o sujeito apenas recebe, mas, um processo mútuo, em que a pessoa pode proporcionar e receber apoio ao mesmo tempo.

O apoio social informal, formado por familiares e amigos, pode influenciar significativamente nos efeitos do estresse nas pessoas mais velhas, pois oferecem suporte na forma de amor, afeição, preocupação e assistência⁽⁵⁶⁾. Conseqüentemente, as pessoas que não têm este tipo de suporte tendem a ter mais dificuldade para lidar com os agentes estressores da vida diária. Nesse sentido, “deve existir uma relação entre redes formadas por laços sociais e/ou relações com parentes e amigos e a promoção da saúde, proteção contra doenças e mesmo aumento da sobrevivência em indivíduos”⁽⁵²⁾.

Também “o contato com amigos (antigos ou novos), bem como a participação em atividades de lazer ou grupais, formam um sistema de apoio mútuo que pode ser bastante benéfico para atender às necessidades dos idosos”⁽⁵⁷⁾. Os Grupos de Ajuda Mútua são uma modalidade de apoio às famílias, que oferecem apoio mútuo, emocional e educacional, constituindo-se em um espaço intercessor de acolhimento e vínculo, de construção de relações, de comportamentos e atitudes, contribuindo, desse modo, para o atendimento de saúde das famílias e o enfrentamento dos problemas⁽⁵⁸⁾

O apoio social informal, na maioria das vezes, é composto principalmente pelos cônjuges e filhos, e, em menor proporção, por outros parentes consanguíneos, fornecendo apoio de ordem instrumental, emocional e econômica⁽⁵⁹⁾. Pesquisa realizada por inquérito domiciliar com pessoas idosas na região Noroeste de Porto Alegre identificou que a maioria não se percebe recebendo apoio social informal; porém, entre as pessoas idosas que relataram receber algum apoio informal, o mesmo veio dos cônjuges, irmãos, netos, noras/genros, amigos e vizinhos, sendo evidenciado um maior apoio social informal entre as mulheres⁽⁶⁰⁾.

Em investigação realizada no México com pessoas idosas, o apoio informal era prestado principalmente pelos filhos, seguido de noras/genros, cônjuges, netos, amigos irmãos e sobrinhos⁽⁵⁹⁾. Em relação ao tipo de apoio, nos dois estudos supramencionados, o mais referido pelas pessoas idosas foi o apoio emocional, seguido pelo econômico e instrumental^(59,60).

A revisão de literatura de várias investigações realizadas na América Latina evidenciou que a família é a principal fonte de apoio para as pessoas idosas, sendo representada principalmente pelos filhos e cônjuges⁽⁵⁰⁾. Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos sobre o apoio domiciliar às pessoas idosas, no qual a maioria referiu contar com o apoio dos familiares, principalmente os filhos e cônjuges, e no que se refere ao apoio formal, este era prestado pelas Unidades Básicas de Saúde, Equipe de Saúde da Família, principalmente na figura dos Agentes Comunitários^(61,62). Pesquisa realizada na Suécia, com pessoas idosas dependentes de cuidados, também concluiu que o apoio informal e formal são originários, respectivamente, de cuidadores informais e dos serviços de cuidado domiciliar⁽⁶³⁾.

Estudo realizado no Rio Grande do Sul identificou que 87% das pessoas idosas possuíam suporte familiar e social de natureza emocional, material, afetivo e informativo, de tal forma que as pessoas idosas tinham um bom convívio familiar e uma interação social positiva, o que lhes possibilitava viverem dignamente e com qualidade de vida⁽⁶⁴⁾. Outra pesquisa também demonstrou que o apoio social constitui-se em uma das variáveis intervenientes na qualidade de vida, tanto do cuidador familiar quanto no processo de reabilitação da pessoa idosa⁽⁵⁵⁾. Os cuidadores que contavam com algum tipo de apoio sentiam-se amparados com a preservação da saúde. Já os que não contavam com apoio, sentiam-se inseguros,

aprisionados ao papel de cuidador, com muitas perdas pessoais, convivendo com sofrimentos e com o comprometimento da sua saúde.

Diante dessas considerações, constata-se que o cuidado às pessoas idosas, na maioria das vezes, é realizado por um sistema de apoio informal, composto pela família, amigos, vizinhos e membros da comunidade. Entretanto, “o idoso e sua família necessitam de uma rede de apoio formal ampla que inclui desde o acompanhamento ambulatorial da pessoa doente até o suporte estratégico, emocional e institucional para quem cuida”⁽⁶⁵⁾.

Nos países desenvolvidos há redes de suporte e organizações com o objetivo de manter a pessoa idosa em sua casa. No Brasil, no entanto, praticamente inexistem uma política específica relacionada aos papéis atribuídos às famílias e ao apoio formal que deve ser prestado pela rede de serviços à população em geral e, especialmente às pessoas idosas com comprometimento funcional⁽¹³⁾.

Considerando que muitos cuidadores de pessoas idosas também são idosos e que cuidar pode comprometer a sua saúde, em consequência da sobrecarga física, emocional e financeira, torna-se fundamental a formação de uma rede de apoio integrando os sistemas formais e informais, visando à promoção da saúde, prevenção e recuperação dos agravos da pessoa idosa, do cuidador e da família.

3.5 Cuidador informal de pessoas idosas

O envelhecimento e a mudança no perfil de saúde dessa população trouxeram a necessidade de alterações nas formas de cuidado. Esse fenômeno tem acarretado grande impacto para a sociedade e gerado novas demandas de ações de saúde e diversas situações a serem enfrentadas pela família, dentre as quais está a necessidade de um cuidador.

Em Gerontologia, cuidador é a terminologia usada para designar as pessoas que cuidam de pessoas idosas. Pode ser integrante ou não da família, que costuma voluntariar-se prestando apoio, com relações afetivas, e cuidado à pessoa idosa doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, envolvendo procedimentos básicos sob a orientação de profissionais⁽⁶⁶⁾. Diferenciam-se duas categorias de cuidadores: cuidador formal para o profissional contratado (auxiliar de

enfermagem, acompanhante, empregada doméstica) e cuidador informal para os familiares, amigos e voluntários da comunidade. Outros conceitos utilizados são os de cuidador principal e secundário, que se referem, respectivamente, àqueles que assumem o cuidado em tempo integral, responsabilizando-se por toda a assistência à pessoa idosa, e àqueles que desempenham um papel secundário no auxílio, geralmente, exercendo menor apoio⁽⁴⁰⁾.

A necessidade de cuidadores entre as pessoas idosas foi avaliada em uma pesquisa realizada na comunidade de Bambuí, Minas Gerais⁽¹⁵⁾. Entre os 1.606 idosos participantes da pesquisa, 23% necessitavam de cuidadores, sendo que, essa necessidade mostrou-se associada às seguintes variáveis: a faixa etária acima de 70 anos, ser solteiro, morar sozinho e o consumo regular de cinco ou mais drinques de bebida alcoólica em algum período da vida.

Tornar-se ou ser cuidador familiar de pessoas idosas é uma situação que exige responsabilidade, tempo, carinho, esforço e boa vontade⁽⁶⁷⁾. Essa ocupação parece ser uma atividade exercida predominantemente no setor informal de trabalho, geralmente por um membro da família do sexo feminino. Na vida familiar existe uma hierarquia de compromisso em relação ao cuidado: em primeiro lugar vem a esposa e, em seguida, a filha solteira ou que vive só. Nesse sentido, os idosos casados, geralmente, eram cuidados por suas esposas, já os viúvos eram cuidados, em sua maioria, pelas filhas, especialmente pelas solteiras, divorciadas ou também viúvas^(16-20,66-69).

Ser cuidador principal de um uma pessoa idosa dependente é uma tarefa que acarreta várias mudanças na vida do cuidador e da família que interferem na dinâmica familiar. Várias investigações destacam que o cuidador sobrecarregado em suas atividades acaba enfrentando ruptura de vínculos e baixa participação social decorrentes da nova função, pois vivencia uma experiência de inversão de papéis na estrutura familiar, transposto de uma relação anterior de reciprocidade para uma de dependência^(19,20,70,71). Sabe-se que o cuidador pode ter sua saúde ameaçada, em função de situações de estresse e sobrecarga, diante da necessidade de cuidado em tempo integral e também das condições de saúde do idoso. Além disso, ocorrem perdas econômicas pelo aumento dos gastos e, muitas vezes, pela necessidade de abandono do emprego.

Pesquisa multicêntrica realizada em Santa Catarina e Portugal identificou a dignificação como pessoa, a obrigação moral ou prática, os princípios religiosos, o

reconhecimento com manifestação de gratidão, o reconhecimento da família, da comunidade e do próprio idoso como principais motivos para os cuidadores familiares assumirem o cuidado do familiar idoso. Em alguns casos, o cuidador assumiu esta função por ser a única opção de cuidado ao idoso^(21,68).

Na investigação realizada com senescentes cuidadoras de idosos dependentes em Cascavel/Paraná, identificou-se que assumir o cuidado do cônjuge era atribuído ao conformismo, à resignação, ao medo da perda, ao compromisso, à compaixão, à imposição familiar para as esposas, além da questão de gênero. Para as filhas, o motivo propulsor era o dever moral da responsabilidade filial, baseada na reverência, débito de gratidão ou reciprocidade, amizade e amor⁽¹⁸⁾.

Investigações internacionais com familiares cuidadores de pessoas idosas identificaram o cuidado como obrigação moral, arraigado aos valores culturais, padrões sócio-históricos e ao gênero^(72,73). Outro estudo realizado com cuidadores de pessoas idosas na cultura asiática e americana identificou que, na Ásia, o cuidado também baseava-se nos valores culturais e tradicionais de responsabilidade filial e no compromisso com a vida, enquanto que nos Estados Unidos baseava-se no respeito, na gratidão, no amor e na obrigação filial de cuidado com os pais idosos. Assim, ao estudar a experiência de cuidado nas duas culturas foram encontrados como significado de cuidado as obrigações filiais, o crescimento pessoal dos cuidadores e a integração de valores culturais e papéis sociais⁽⁷⁴⁾. Também o estudo realizado no Canadá em relação à responsabilidade de cuidado das noras para com os sogros, revelou como fatores motivadores as normas culturais em relação à responsabilidade por familiares idosos, os direitos dos idosos, as regras da família e a disponibilidade para assumir o cuidado para elas se tornarem cuidadoras⁽⁷⁵⁾.

Outro estudo com familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua, mostrou que a experiência de cuidado constituiu-se em uma oportunidade de saúde, dignidade, respeito, afetividade, amor ao próximo, inserção social, exercício da cidadania, enfim, oportunidade de vida para os cuidadores⁽⁷¹⁾. Já outra investigação com cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer identificou sentimentos antagônicos como: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, medo de ficar doente também, medo que o paciente sofra, medo do paciente morrer. Apesar

desses sentimentos, os cuidadores consideram o cuidar de um familiar idoso como um processo de aprendizagem⁽²⁰⁾.

Outras investigações com cuidadores informais de idosos também evidenciaram situações adversas de sofrimento e sacrifícios enfrentados pelos cuidadores. Além disso, os cuidadores manifestaram sentimentos de tristezas, depressão, dor, fé, esperança no processo de cuidado^(76,77).

Pesquisas também identificaram a falta de apoio formal no que se refere à assistência às necessidades de saúde da família e do cuidador, como a falta de transporte para a locomoção dos idosos até os Serviços de Saúde entre as dificuldades dessa função. Outras dificuldades citadas foram a resistência do idoso ao cuidado, ao ambiente domiciliar inadequado para atendimento e à falta de conhecimento para o cuidado^(76,78).

Encontram-se estudos que avaliam também a qualidade de vida de cuidadores de idosos^(67,79,80), pontuando que os cuidadores sobrecarregados e desgastados têm a qualidade de vida mais comprometida.

Outras pesquisas analisam ainda, as intervenções baseadas em ações educativas e grupos de apoio para cuidadores de idosos. A educação em saúde pode contribuir para mudanças no estilo de vida e fornecer informações na realização do cuidado, propiciando o aprendizado de novas formas de cuidar a manifestação das necessidades dos envolvidos, permitindo que eles dialoguem com os profissionais de saúde^(78,81).

Estudos bibliográficos também vêm sendo realizados sobre o idoso, o cuidador familiar e os modelos de atenção direcionados ao cuidador informal, os quais acenam para importância da ampliação de estratégias que tenham o cuidador como sujeito das políticas públicas, valorizando a rede de suporte ao idoso dependente^(70,82).

No Brasil, apesar dos avanços na legislação direcionada ao segmento populacional idoso, praticamente inexiste uma política de apoio específica às famílias cuidadoras, e o sistema de saúde ainda não fornece o suporte formal adequado ao idoso que adoece nem à família que dele cuida^(13,83).

Apesar dos estudos mostrarem relações positivas no processo de cuidar de um familiar idoso, a problemática vivenciada pelos cuidadores revela a necessidade de incremento das modalidades de grupos de apoio e programas de atendimento domiciliar, bem como dos serviços de informação, orientação, encaminhamento e

capacitação dos profissionais da área de saúde. Destacam-se também a carência de programas ou políticas de saúde que atendam às necessidades de saúde e respondam às demandas de cuidado diante da heterogeneidade desta população envelhecida e da complexidade que envolve o processo de cuidar e ser cuidado.

3.6 Cuidado intergeracional à pessoa idosa e responsabilidade filial

As transformações socioeconômicas que vêm ocorrendo na sociedade têm impactos diretos na vida cotidiana das famílias. No Brasil, o Terceiro Milênio inicia com grandes mudanças na vida familiar ocasionadas pela queda da fecundidade que, nos últimos 40 anos, reduziu significativamente o tamanho das famílias, gerando famílias mais verticalizadas, com poucos parentes de primeiro e segundo graus⁽³⁵⁾.

A estrutura familiar modificou-se a partir do processo de industrialização, urbanização e modernização, que ocasionou transformações em relação à composição, ao tamanho, aos papéis sociais e a algumas funções familiares. Na família extensa, a mulher assumia o cuidado aos mais velhos. A diminuição do número de filhos e a inserção da mulher no mercado de trabalho podem dificultar o cuidado familiar à pessoa idosa⁽⁵²⁾.

Aspectos como a postergação da nupcialidade, o aumento das famílias monoparentais, a diminuição da disponibilidade de tempo e o excesso de individualismo geram mudanças nas relações familiares, resultando em laços cada vez mais frágeis e menos solidários⁽³⁵⁾.

Dessa forma, a família deve ser entendida de forma integral em seu espaço social e reconhecida como sujeito social portador de autonomia, reconhecendo-se que é na família que ocorrem as interações e conflitos que influenciam no cuidado das pessoas idosas. Para tanto, devem ser considerados os aspectos relacionados à dinâmica familiar, seu funcionamento, suas funções, desenvolvimento e características sociais, culturais, demográficas e epidemiológicas⁽⁸⁴⁾.

Em todas as fases da vida, a família exerce uma importância fundamental. Em alguns países, é considerada como a única alternativa de apoio, tanto pela co-residência como pela transferência de bens e recursos financeiros⁽⁸⁵⁾. Estudos

destacam a existência de um importante e crescente fluxo de apoio no sentido que vai da pessoa idosa à família. A pessoa idosa, em muitos casos, assume o papel de cuidadora ou provedora de apoio familiar^(52,86). Pesquisa com pessoas idosas em São Paulo identificou que estes eram, na sua maioria, provedores de apoio, seja financeiro, ou executando afazeres domésticos e/ou cuidando dos netos⁽⁸⁷⁾.

No Brasil, a situação de dependência das pessoas idosas em relação à família começa a tornar-se motivo de especial preocupação, à medida que “as relações de troca e ajuda mútua entre pais e filhos são o principal fator que tem assegurado, ao longo da história, a sobrevivência nas idades mais avançadas”⁽⁸⁸⁾.

Há mais de três décadas, a família extensa prioriza o apoio mútuo entre as gerações, o qual advém da construção de vínculos entre os parentes, das relações entre as gerações, da responsabilidade filial e do comportamento do responsável pelo cuidado⁽⁸⁹⁾. Esse apoio entre os membros de uma família é mantido por meio de um contrato intergeracional. Esse contrato envolve:

[...] laços de afeto, sentimentos de reciprocidade sobre a vida, poderosos incentivos econômicos ou sanções negativas, e amplos valores culturais. Os sentimentos de afeto e a obrigação ou a promessa de benefícios econômicos são fatores que asseguram o contrato familiar informal entre as gerações, mas as outras variáveis também contribuem. Recursos limitados e a ausência de filhos são, talvez, as razões mais importantes para explicar por que as pessoas idosas com algum tipo de deficiência podem ser negligenciadas, esquecidas, ou mesmo abandonadas. Então, sob algumas circunstâncias, o contrato pode falhar, como, por exemplo, na ausência de *filhos*^(90:169).

A relação entre pais e filhos é construída, historicamente, desde a infância e adolescência e em uma perspectiva mais ampla caracteriza-se com uma relação de dependência. Os filhos crescem com o apoio de seus pais e o apoio se torna mútuo quando o filho adulto se encarrega de ajudar o pai ou a mãe, mas ainda continua recebendo algum tipo de apoio dos pais. À medida que os anos passam, há uma troca de papéis, de tal modo que os pais deixam de ser os provedores do cuidado e tornam-se dependentes do cuidado dos filhos⁽⁹¹⁾.

Verifica-se que as relações familiares não são neutras, elas expressam as histórias individuais e coletivas dos seus membros, sendo que as características e o comportamento das pessoas idosas podem ser, frequentemente, influenciados pelo ambiente familiar e pelas relações construídas⁽⁹²⁾.

Essas relações exercem influências significativas no processo cuidado, uma vez que:

O idoso de hoje pode ser aquela pessoa jovem que não conseguiu compreender ou se aproximar dos filhos de maneira afetuosa no passado; como tal, o fato de estar dependente, acamado ou em cadeira de rodas, não é suficiente para eliminar os traços negativos residuais que entrelaçaram sua relação com esses filhos, ou para reconstruir laços familiares, que nunca tiveram alicerce, à custa de piedade, doença e sofrimento^(19:397).

Porém, quando a relação entre ambos é caracterizada por vínculos de afeição, os cuidadores toleram melhor o ônus do cuidado. Além disso, esse tipo de relacionamento desperta no cuidador o desejo de prestar assistência ao idoso, não apenas devido ao seu compromisso ou obrigação, mas por vontade própria⁽¹⁹⁾.

Verifica-se, assim, que o cuidado familiar às pessoas idosas é uma questão complexa que gera discussões em diferentes contextos. Em algumas sociedades, o cuidado dos filhos aos pais idosos parece ser uma tradição, uma obrigação, um comportamento instintivo, automático e constante, como o instinto materno; porém, em alguns casos, isso não ocorre naturalmente⁽⁹¹⁾.

No Brasil, existe uma tradição e uma responsabilidade legal que delega à família a obrigação de cuidar de um membro doente e/ou idoso⁽⁷¹⁾. Além da legislação, a cultura religiosa dominante (cristianismo) instituiu também os preceitos de respeito e valorização dos pais, entretanto, não é imperativo que os filhos assumam o cuidado aos pais idosos e dependentes. A responsabilidade em assumir o cuidado fica a critério de cada um e poderá haver negligência no cuidado em alguns casos⁽⁹¹⁾. Já nas sociedades anglo-saxônicas, como já comentado, a tarefa do cuidado é considerada uma responsabilidade do Estado, o que, reduz as obrigações familiares dos filhos para com os pais idosos.

Conforme já destacado, a responsabilidade filial é um conceito em construção relacionado a uma norma social quanto ao comportamento dos filhos em relação ao processo de cuidado com os pais⁽¹⁾. Mais do que um comportamento individual, existem normas sociais que definem as tarefas e obrigações no papel dos filhos em relação ao cuidado aos pais idosos⁽⁹³⁾.

As normas sociais sobre responsabilidade filial explicitam situações específicas, e podem estar relacionadas às questões sobre o gênero e o cuidado entre diferentes gerações. Elas serão moldadas, ainda, dentro de cada família, por

meio de expectativas e percepções dos filhos cuidadores e dos pais idosos⁽²⁾. Além das questões relacionadas ao gênero, as atitudes relacionadas às normas de responsabilidade estão atreladas também a uma estrutura social de fatores, como: etnia, raça, nível socioeconômico, idade, saúde, composição familiar e nível de necessidade de cuidado⁽⁴⁾.

Investigação realizada em Pequim e Hong Kong, com familiares cuidadores de pessoas idosas identificou que para os filhos cuidadores o cuidado era considerado como um direito dos pais e uma obrigação deles, um ato de reciprocidade aos que lhes deram a vida⁽⁷²⁾.

Outra pesquisa realizada em Hong Kong examinou que a responsabilidade de cuidado para as filhas cuidadoras era vista como uma expectativa social. Na China, a função de apoio financeiro é atribuída aos filhos homens, enquanto que para as mulheres é imposto o dever de cuidar. As filhas demonstram ainda sentimentos de inquietação e tolerância quanto à compreensão do seu dever como mulher e filha, contudo elas consideram que esta expectativa social não deve ser questionada, uma vez que nasce dentro delas, pelo fato de serem mulheres e que a sociedade espera que elas assumam este papel. Além disso, as filhas consideram o cuidado dispensado aos pais idosos como um ato de obrigação e retribuição em virtude do cuidado dispensado a elas quando crianças⁽⁹⁴⁾.

Estudo realizado no Canadá e na China examinou a relação entre as atitudes e o comportamento dos filhos cuidadores em três grupos diferentes. Não foi encontrada associação entre atitudes e comportamento de cuidado dos pais entre os filhos canadenses, ou seja, os filhos expressavam a importância do cuidado, entretanto não apresentavam atitudes de cuidado. Entre os cuidadores chineses, houve associação de atitude de responsabilidade filial com comportamentos de cuidado relacionados ao suporte emocional e financeiro⁽¹⁾.

Estudos realizados com filhas cuidadoras e mães idosas identificaram que para as filhas o cuidado era exercido mutuamente, baseado nos laços afetivos com tolerância relacional ou aceitação e com redefinição da relação mãe e filha^(3,5).

4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Para desenvolver este estudo de validação buscou-se fundamentação no referencial teórico-metodológico de adaptação, transcultural de instrumentos internacionais.

Historicamente, a adaptação transcultural de instrumentos elaborados em outro contexto ou outro idioma baseava-se na simples tradução da língua original para o português e, excepcionalmente, na realização da retrotradução por meio da comparação literal com a nova versão⁽²⁹⁾. Porém, esse processo é complexo e deve levar em consideração as diferenças culturais, locais e regionais. Para o instrumento ser efetivamente utilizado em diferentes contextos, deve ser realizado um processo de adaptação transcultural, o qual envolve uma tradução literal de palavras e frases com um procedimento meticuloso que contemple os diferentes contextos e estilos de vida da população-alvo^(95,96).

Em países como o Brasil, que possui raízes culturais heterogêneas, a proposição de termos coloquiais típicos, facilmente aceitos e compreendidos em uma região ou estado do país, as crenças e comportamentos, entre outras diversidades devem ser consideradas pelos pesquisadores ao adaptar um instrumento. Assim, é necessário analisar se um conceito pode ser aplicado em pesquisas abrangendo culturas diferentes, e se ele pode ser interpretado similarmente na nova cultura⁽²⁹⁾. Autores da área de adaptação consideram que, cientificamente, não basta realizar uma simples tradução do instrumento, é necessário comprovar a sua adequação e adaptação ao contexto cultural onde será realizado o estudo⁽⁹⁶⁾.

Vários estudos apresentam apreciações de abordagens teóricas e propostas processuais para realizar a adaptação transcultural de instrumentos de aferição^(29,30,97-102). Em geral, as narrativas dos autores apresentam etapas de adaptação semelhantes, todavia não há consenso quanto às estratégias utilizadas. Entre esses estudos, os autores ressaltam que alguns aspectos devem ser considerados durante as etapas do processo^(30,97). tais como:

- Equivalência idiomática: refere-se às expressões coloquiais ou idiomáticas, que geralmente são difíceis de serem traduzidas. Os tradutores e comitê de especialistas devem procurar expressões equivalentes.
- Equivalência cultural ou experimental: refere-se à obtenção de coerência entre as experiências diárias ou culturais do país de origem do instrumento com aquelas do país ou cultura para o qual o instrumento está sendo adaptado, ou seja, é preciso verificar se determinado item possui contexto semelhante na população-alvo.
- Equivalência conceitual: refere-se à verificação se determinadas palavras ou expressões possuem significado conceitual semelhante ou possuem a mesma pertinência em diferentes culturas, buscando adequar os conceitos dos termos utilizados.

Autores propõem um roteiro de apreciação de seis tipos de equivalências: equivalência conceitual, de item, semântica, operacional, de mensuração e funcional⁽²⁹⁾. De modo similar, o modelo utilizado⁽³⁰⁾ prevê as etapas de: tradução; síntese; revisão por um comitê de especialistas; *back translation*; pré-teste e verificação das medidas psicométricas.

De acordo com o referencial teórico-metodológico de adaptação transcultural de instrumentos e os estudos referenciados, as principais etapas desse processo serão descritas a seguir.

4.1 Equivalência conceitual e de itens

A equivalência conceitual consiste em explorar se os diferentes termos do instrumento original têm o mesmo significado em diferentes culturas, ou seja, se o resultado do constructo de interesse se assemelha tanto na população de origem do instrumento, quanto naquela a ser estudada^(29,30,103). A equivalência de itens investiga se há adequação de cada item abordado no instrumento original, em relação à capacidade de representar tais dimensões na população onde o instrumento pretende ser utilizado. Avalia-se, ainda, a pertinência desses à realidade investigada e compreensão da população que será estudada^(29,30,103,104).

A equivalência conceitual e de itens é realizada por meio de revisões bibliográficas sobre a temática nas duas culturas e na discussão com o comitê de especialistas dos itens e conceitos propostos no instrumento original, sua relevância e pertinência à realidade da população-alvo^(29,99,103).

4.2 Equivalência semântica

A equivalência semântica refere-se à capacidade de transferência dos significados abordados no instrumento original para versão traduzida, propiciando um efeito similar nos respondentes nas duas culturas. Ela fundamenta-se na análise gramatical e de vocabulários com o objetivo de verificar se as palavras utilizadas no instrumento original expressam o mesmo conceito na cultura local e se a tradução dos itens é adequada à realidade local^(29,104).

A avaliação semântica inclui aspectos relativos ao significado referencial e geral de cada item que compõe o instrumento. Por meio da avaliação do significado e do referencial, investiga-se a correspondência literal entre os termos/palavras presentes no instrumento original e na versão traduzida. No significado geral, procura-se avaliar o impacto que termos ou frases têm no contexto cultural da população-alvo.

A análise da equivalência semântica abrange as etapas: tradução inicial, retrotradução, avaliação da equivalência semântica entre a tradução e o instrumento original, comitê de especialistas e o pré-teste^(29,99).

4.2.1 Tradução inicial

A tradução inicial para a língua portuguesa falada no Brasil deve ser realizada por dois profissionais com domínio na língua inglesa. Sugere-se que mais duas versões sejam obtidas de forma independente para que, oportunamente, se tenha mais opções para definir os termos a serem utilizados na versão final^(29,30).

As duas traduções devem ser comparadas pelos tradutores e pelo coordenador do estudo para evitar as discrepâncias. Caso elas sejam identificadas, os dois tradutores devem entrar em um consenso e elaborar uma única versão⁽³⁰⁾.

4.2.2 Retrotradução

A retrotradução da versão final para o idioma original deve ser realizada por dois tradutores bilíngues de forma independente. Na sequência, outro tradutor bilíngue avalia formalmente a equivalência entre as retrotraduções e o instrumento original. Além de independente, essa avaliação deve ser cega em relação à etapa de tradução inicial^(29,30).

É sugerido que os tradutores devem ter como língua-mãe aquela original do instrumento e, preferencialmente, não serem profissionais da área da saúde, nem terem maiores conhecimentos na área em estudo⁽³⁰⁾.

A versão retrotraduzida deve ser encaminhada aos autores do instrumento original para avaliação⁽¹⁰⁵⁾. Essa avaliação tem o propósito de analisar se durante o processo de adaptação transcultural houve modificações quanto ao seu formato original, como retirada de algum item ou acréscimo de outros itens, modificações nos critérios de pontuação ou mesmo na aplicação do teste. Essas modificações, muitas vezes, podem comprometer a equivalência entre o instrumento original e a versão traduzida e, conseqüentemente, suas características e aplicações.

4.2.3 Avaliação da equivalência semântica entre a versão em português e o instrumento original

A avaliação da equivalência semântica compreende a comparação entre a tradução inicial e o instrumento original, mediante a análise dos conceitos contidos no instrumento original se eles terão significados idênticos e/ou semelhantes nas diferentes culturas⁽²⁹⁾.

Essa etapa envolve a discussão com um comitê de especialistas, que pode ser o mesmo grupo que participou da etapa de avaliação da equivalência conceitual e itens. Tem como objetivo identificar e encaminhar os problemas de cada uma das atividades pregressas^(29,30).

Tal avaliação permite identificar as inconsistências e os erros conceituais cometidos durante a tradução, e também analisar se há o mesmo significado de uma palavra no original e na respectiva tradução, ou seja, se a versão obtida reflete o mesmo conteúdo da versão original. Presume-se que exista uma correspondência literal entre estas⁽³⁰⁾.

4.2.4 Comitê de especialistas

O papel do comitê é avaliar a equivalência conceitual, de itens e semântica entre o instrumento original e a versão em português, sob a perspectiva do significado referencial dos termos/palavras que constituem o instrumento. Por meio dessa comparação, é possível detectar erros de tradução, identificar as expressões ou conceitos inadequados para a realidade local, buscando adequá-los ou substituí-los por outros que não comprometam os objetivos da pesquisa^(95,105).

Esse comitê pode ser composto por pesquisadores com conhecimento na área da saúde, em metodologia, em lingüística, nos conceitos a serem analisados e na finalidade do instrumento, ou seja, os *experts*. Os profissionais que atuam na assistência à população em estudo também podem fazer parte desse grupo. Além desses profissionais, um dos tradutores envolvido na tradução inicial (de preferência, aquele encarregado da comparação formal entre as retrotraduções e o instrumento original) deve compor o comitê de especialistas^(29,30).

Nessa etapa, a validade de conteúdo é realizada por meio de uma análise minuciosa de cada conceito e item que abarca o instrumento. A partir da consolidação de todas as versões do instrumento, o comitê deve obter um consenso quanto às equivalências e elaborar a versão final para ser aplicada por meio do pré-teste a uma amostra da população em estudo^(99,105).

4.2.5 Pré-teste

A última etapa da equivalência semântica abrange a aplicação da versão final em português a uma amostra da população em estudo por meio do pré-teste. A finalidade do pré-teste é avaliar a qualidade da tradução, verificar os aspectos práticos da sua aplicação e avaliar a compreensão da população em estudo quanto às questões e os termos abordados no instrumento^(29,95).

Existem duas formas de executar o pré-teste. A primeira é a aplicação da versão final do instrumento a uma amostra da população em estudo com o propósito de identificar palavras ou perguntas de difícil compreensão, avaliar a sua aceitabilidade e comentar sobre o instrumento em geral; a segunda, discussão da versão original e das versões finais do instrumento com um grupo de pessoas bilíngues e especialistas na área do instrumento⁽¹⁰⁶⁾.

A partir da análise dos estudos de adaptação, não foi identificado um consenso quanto ao número exato de participantes para aplicação do pré-teste a uma amostra da população.

4.3 Equivalência operacional

A equivalência operacional refere-se a uma comparação entre os aspectos práticos da utilização de um instrumento na cultura de origem e na nova população com a qual o estudo será desenvolvido. Verifica-se a eficácia da aplicação do instrumento ao analisarem-se algumas das suas características, como veículo e formato das questões/instruções, cenário de administração o modo de aplicação⁽²⁹⁾.

Em muitos casos, as mudanças operacionais são decorrentes de circunstâncias em que o instrumento deve ou pode ser usado. Essa etapa pode ser avaliada pelo mesmo grupo de especialistas que participaram das etapas anteriores⁽²⁹⁾.

4.4 Equivalência de mensuração

A equivalência de mensuração baseia-se na investigação das propriedades psicométricas do instrumento. Essa análise pode ser realizada por meio da avaliação de confiabilidade, validade de construto e validade de critério^(29,30).

4.5 Equivalência funcional

A equivalência funcional é uma síntese de resultado das equivalências identificadas nas demais etapas de avaliação. Essa síntese capta se a eficiência de um instrumento é similarmente satisfatória em duas ou mais culturas⁽²⁹⁾.

5 MÉTODOS

Neste capítulo, são apresentados o tipo de estudo, a etapa qualitativa do instrumento sobre responsabilidade filial, as etapas do processo de adaptação, o cenário estudado, os participantes do comitê de especialistas e do pré-teste, os procedimentos para o trabalho com o comitê, os procedimentos para a coleta de dados no pré-teste, o método de análise dos dados e informações, bem como, as considerações bioéticas que nortearam a realização desta pesquisa.

5.1 Tipo de estudo

Estudo de validação da etapa qualitativa de instrumento que analisa a responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos^(29,30).

5.2 A etapa qualitativa do instrumento Filial Responsibility

A etapa qualitativa do instrumento é composta por questões abertas e fechadas (ANEXO A).

As questões fechadas abrangem o perfil sociodemográfico e econômico dos filhos cuidadores, os aspectos relacionados ao arranjo domiciliar, local de moradia e modo de deslocamento do cuidador para a residência dos pais, o apoio financeiro por parte do cuidador e o apoio emocional da família e de outras pessoas da rede social em relação ao cuidador (1, 2, 3a, 4a, 5a, 5b, 5c, 5e, 5g e 5h, 6a, 7a, 8a, 9a, 21a, 30a, 30b, 30c, 31a, 31b, 31c, 32a e 32b e 33).

Já as questões abertas versam sobre as atitudes do filho cuidador a respeito: da possibilidade de institucionalização dos pais e possibilidade/ocorrência de co-residência; da percepção sobre a responsabilidade de cuidar dos pais; do tipo de apoio prestado e quem realiza o apoio; da satisfação em realizar cuidados aos pais; das expectativas com relação ao seu próprio envelhecimento e de serem cuidados

por seus filhos; das atividades de vida diária e a necessidade de assistência; dos laços familiares (ou seja, como os filhos cuidadores avaliam a relação com seus pais); e, dos sentimentos de responsabilidade pelo cuidado aos pais e conselhos para outros cuidadores. Possui, ainda, uma questão aberta que permite ao cuidador acrescentar algum aspecto não abordado no instrumento (questões 5d, 5f, 5i, 6c, 9d, 9e, 9f, 9g, 9h, 9i, 9j, 9k, 19a, 19b, 19c, 19d, 23a, 23b, 23c, 29b, 32c, 34, 35).

As demais questões são normalmente utilizadas em estudos gerontológicos para caracterizar aspectos relacionados à saúde-doença, tanto para as pessoas idosas como seus cuidadores. As questões 12, 13, 14, 15 e 16 abordam a autoavaliação da saúde do cuidador, como ele avalia a saúde dos seus pais e investiga a possibilidade de ocorrência de demência ou déficit cognitivo. A questão 20a solicita ao cuidador que avalie a necessidade de auxílio para a realização das Atividades da Vida Diária (AVD). A escala de AVD vem sendo utilizada em vários estudos epidemiológicos no Brasil.

5.3 Etapas do processo de adaptação

Neste estudo, foram utilizadas e adaptadas ao tipo de instrumento as etapas de equivalência conceitual, de itens, semântica e operacional^(29,30). Não foram realizadas as etapas de equivalência de mensuração e funcional, pois elas são utilizadas para validação de instrumentos de aferição e o instrumento em questão apresenta uma abordagem qualitativa.

5.3.1 Equivalência conceitual e de itens

Baseou-se na revisão bibliográfica sobre a temática e no referencial utilizado no estudo canadense. Posteriormente, promoveu-se uma discussão por meio da técnica de grupo focal com o comitê de especialistas sobre o conceito de responsabilidade filial e analisou-se a pertinência e a relevância dos conceitos e itens propostos no instrumento original à realidade local do estudo.

5.3.2 Equivalência semântica

Compreendeu a tradução inicial, a retrotradução, comitê de especialistas e o pré-teste.

Tradução inicial: O instrumento foi traduzido para a língua portuguesa falada no Brasil, de forma independente, por duas professoras doutoras em Enfermagem com domínio na língua inglesa. Ambas conheciam os objetivos do estudo. Na sequência, a pesquisadora reuniu-se com tradutoras para analisar e comparar as duas versões com o instrumento original. Mediante o consenso entre as tradutoras, obteve-se uma síntese da versão final em português.

Retrotradução: a versão final em português foi retraduzida para o idioma original por dois tradutores bilíngues, de forma independente (ambos não conheciam a versão original do instrumento). De modo semelhante, a etapa inicial obteve um consenso entre os tradutores e foi elaborada a versão síntese da retrotradução. Entretanto, houve a necessidade de uma nova avaliação semântica entre o consenso da versão retraduzida e o instrumento original, a qual foi realizada por um integrante do comitê com amplo domínio na língua inglesa e conhecimento na área do estudo, sendo necessária a adequação de alguns termos técnicos. Essa versão foi enviada à autora canadense para comparação com o instrumento original (ANEXO F).

Comitê de especialistas: compreendeu a discussão com um comitê de especialistas, formado por uma equipe multidisciplinar vinculado a pesquisa, ensino e assistência no campo de saúde do idoso. O comitê realizou a avaliação da equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão em português e o instrumento original. Optou-se em utilizar a técnica de grupo focal como metodologia de trabalho.

Pré-teste: a versão final em português foi aplicada por meio pré-teste a uma amostra de 11 filhos cuidadores de pessoas idosas, cadastradas no Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) da Unidade Básica de Saúde (UBS) Santa Cecília do Hospital de Clínicas de Porto Alegre Rio Grande do Sul (HCPA). A aplicação do pré-teste foi realizada por meio de entrevista estruturada⁽¹⁰⁷⁾. Nessa etapa, realizou-se a análise da validade de conteúdo mediante a aplicação de um instrumento de

avaliação (APÊNDICE A), por meio do qual os participantes da pesquisa foram questionados quanto à compreensão das questões abordadas⁽³⁰⁾.

5.2.3 Equivalência operacional

A equivalência operacional foi realizada mediante a análise dos aspectos que envolveram os métodos de aplicação do instrumento ao contexto local do estudo.

5.4 Cenário do estudo

O cenário do estudo foi a UBS Santa Cecília do HCPA do município de Porto Alegre Rio Grande do Sul. O qual é dividido em 16 Distritos Sanitários que compõem as oito Gerencias Distritais, onde a UBS Santa Cecília pertence à Gerência Distrital Centro e foi inaugurada em outubro de 2004, como resultado da parceria entre a Prefeitura Municipal de Porto Alegre, o HCPA e a UFRGS, com o objetivo de prestar atendimento em atenção básica e especializada à população adstrita.

A área de abrangência do Distrito Centro possui uma população de 266.896 habitantes, representando 19,62% da população do município. Nesse Distrito, a população com 60 anos ou mais de idade totaliza 49.642 habitantes⁽¹⁰⁸⁾.

A escolha desse campo ocorreu a partir da vinculação da UBS Santa Cecília, HCPA e UFRGS e por essa constituir-se em um campo de formação profissional e de pesquisa. Além disso, desenvolve várias atividades de atenção às pessoas idosas e seus cuidadores, dentre os quais se destaca o PAD, cujo objetivo é prestar assistência aos usuários acamados e sua família da área de abrangência.

5.5 Participantes do estudo

Na etapa de adaptação do instrumento, os participantes do estudo foram os seis profissionais que compuseram o comitê.

Os critérios de inclusão e exclusão para compor o comitê foram:

Critérios de inclusão: ser profissional com ensino superior com experiência na pesquisa, docência e assistência na área de saúde do idoso e saúde coletiva.

Critérios de exclusão: como critério de exclusão foi considerado a recusa em participar do estudo.

Na etapa de validação do instrumento, no pré-tese, os participantes foram os 11 filhos cuidadores.

Os critérios de inclusão e exclusão dos filhos cuidadores foram:

Critérios de inclusão: ser referenciado como filho(a) cuidador de pessoas com idade igual ou superior a 60[†] anos, cadastrados no PAD.

Critérios de exclusão: filhos cuidadores menores de 18 anos.

5.6 Procedimentos para o pré-teste

Em setembro de 2009, o PAD da UBS Santa Cecília contava com 79 pessoas idosas cadastradas, dos quais 28 tinham com referência de cuidador um filho.

Os filhos cuidadores foram convidados a participar do estudo mediante contato telefônico. Aqueles que não possuíam telefone foram contatados pessoalmente, por meio de visitas no domicílio. Dos 28 cuidadores, 10 não cuidavam mais de seus pais em função do falecimento deles, um estava acompanhando o idoso em internação hospitalar durante o período de coleta de dados e dois não aceitaram participar do estudo. Houve ainda um cuidador que não foi localizado, outro que não era filho e dois cuidadores de as pessoas idosas não

[†] Neste estudo consideraram-se pessoas idosas aquelas com idade igual ou superior a sessenta anos, conforme critério cronológico adotado pelo Brasil, de acordo com a "I Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento Humano" realizada em 1982, pela Organização das Nações Unidas.

pertenciam mais à área de abrangência da UBS Santa Cecília. A busca pelos participantes no domicílio foi realizada três vezes e contou-se com o auxílio de uma estudante de enfermagem, capacitada para tal.

Assim, ao total, participaram do estudos 11 filhos cuidadores. Eles assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, permanecendo uma com os participantes e outra com a pesquisadora (APÊNDICE B).

As entrevistas foram agendadas e realizadas individualmente pela pesquisadora mestranda nos domicílios dos sujeitos no período entre agosto e outubro de 2009. Elas foram gravadas em um dispositivo de áudio Mp4 e as perguntas abertas foram transcritas pela bolsista voluntária. Para conduzir as entrevistas utilizou-se um manual de orientação para coleta das informações (APÊNDICE C). Após a entrevista, empregou-se um instrumento de avaliação⁽³⁰⁾, no qual os participantes foram questionados quanto à compreensão das questões abordadas (APÊNDICE A).

Para preservar a identidade dos participantes, utilizaram-se códigos compostos pelas palavras filho/filha associada a números entre 1 e 11, de acordo com a ordem das entrevistas (filha 1, filha 2.....).

5.7 Procedimentos para os encontros com o comitê de especialistas

A modalidade de abordagem utilizada com o comitê de especialistas foi a técnica de grupo focal^(29,95,103,109,110). O emprego dessa técnica teve como objetivo adaptar e validar as questões do instrumento sobre responsabilidade filial e promover uma discussão sobre a relevância e pertinência dos itens e conceitos abordados no instrumento original à realidade local.

Os integrantes do comitê de especialistas foram escolhidos conforme os interesses da pesquisa e de acordo com os critérios de homogeneidade preconizados pela técnica de grupo focal⁽¹¹¹⁾, nas sugestões de composição de comitê de autores que abordam o processo de adaptação transcultural⁽³⁰⁾ e de acordo com os objetivos da pesquisa. Todos foram convidados a participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, (APÊNDICE D).

A organização e sistematização dos grupos focais, no que se refere ao número de encontros, à composição, à duração, ao local das sessões e à dimensão do grupo, foi alicerçada na metodologia proposta por autores da área^(111,112).

Foram realizados três encontros com o comitê de especialistas orientado por uma agenda (APÊNDICE E), no período entre junho e julho de 2009. Os encontros foram realizados na sala da Coordenação dos Serviços Médicos da UBS Santa Cecília. Optou-se em realizar as sessões nesse local para facilitar o acesso dos profissionais da UBS. As discussões foram gravadas mediante autorização dos participantes, no entanto não foram transcritas, mas utilizadas para subsidiar o processo de adaptação do instrumento.

5.8 Análise dos dados e informações do pré-teste

Primeiramente, os dados referentes à caracterização sociodemográfica da população em estudo foram gerenciados no banco de dados do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 13.0, e analisados por meio da estatística descritiva.

Para análise das informações relacionadas à responsabilidade filial, utilizou-se a Análise Temática que compreendeu três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽¹¹³⁾.

Na fase da pré-análise ocorreu a organização das informações e a sistematização das ideias iniciais. Procedeu-se uma leitura flutuante, ou seja, o contato exaustivo do material, destacando elementos principais com a finalidade de identificar unidades de registro (palavras-chave). Na segunda etapa, realizou-se a exploração do material que consistiu na codificação, classificação e agregação dos dados. A seguir, elaboraram-se as categorias empíricas responsáveis pela especificação do tema. Na última etapa, procedeu-se o tratamento dos resultados e interpretação.

As categorias foram construídas tendo por base as questões abertas do instrumento que envolviam os aspectos relacionados à responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos:

- Possibilidade de institucionalização dos pais idosos: foi elaborada a partir das questões 5d e 5f, que versam sobre quais circunstâncias os filhos cuidadores admitiriam seus pais em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos. Essas questões são aplicadas, de maneira individual, aos filhos que residem com os pais e aos que são cuidadores, mas moram em sua própria residência. Como apenas uma filha não morava com os pais e não houve diferença nas respostas, elaborou-se apenas uma categoria;
- Expectativa de cuidado: originou-se da questão 6c, sobre o que os idosos esperam dos seus filhos em termos de cuidado durante o seu envelhecimento;
- Dificuldades em ser filho cuidador: foi elaborada a partir das questões 23a e 23b sobre o que o filho pensa ser a parte mais difícil na prestação de cuidado aos pais idosos e a outra se refere à satisfação pessoal do cuidador em prestar o cuidado aos pais idosos;
- Responsabilidade filial: foi elaborada a partir de quatro questões (19a, b, c, d,). As quais abrangem questionamentos sobre a responsabilidade filial, como é este esse sentimento para os filhos cuidadores. Interroga-se quando, aproximadamente, e porquê eles começaram a se sentirem responsáveis pelos seus pais. Foram incluídas nesta categoria as questões (34 e 35) que versam sobre o conselho que os filhos deixariam para quem está começando a cuidar de seus pais e a última questão era livre para o participante acrescentar algo que o pesquisador não perguntou.

5.8 Considerações bioéticas

A presente investigação foi aprovada pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS (ANEXO B), pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA sob nº 09-102 (ANEXO C) e pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre/RS com o parecer nº 001.027140.09.1 (ANEXO D).

Obteve-se, via correio eletrônico, autorização da autora canadense para a realização do processo de adaptação do instrumento (ANEXO E).

Os princípios éticos foram respeitados procurando proteger os direitos das pessoas envolvidas, assegurando-lhes o anonimato e a liberdade de não participarem ou retirarem-se da pesquisa em qualquer momento, se assim desejassem.

Os benefícios do estudo foram fornecer subsídios para a implementação de práticas assistenciais e políticas públicas voltadas à atenção de pessoas idosas e seus cuidadores. O estudo teve caráter exclusivamente acadêmico e não resultará em implicações empregatícias ou hierárquicas aos seus integrantes. Os desconfortos da pesquisa estiveram relacionados ao tempo dispensado para a participação nos grupos focais e nas entrevistas, além de algum possível desconforto psicológico a partir das temáticas abordadas.

Os instrumentos e as gravações serão guardados pela pesquisadora por cinco anos, quando, então, serão destruídos.

6 RESULTADOS

Nesta seção, apresentam-se os resultados das etapas do processo de adaptação e, na sequência, a caracterização da amostra utilizada, por meio da qual se validou o instrumento e das categorias temáticas construídas a partir da análise das respostas das questões abertas.

6.1 Etapas do processo de adaptação

As etapas do processo de adaptação estão sintetizadas na Figura 1 e os resultados descritos na sequência:

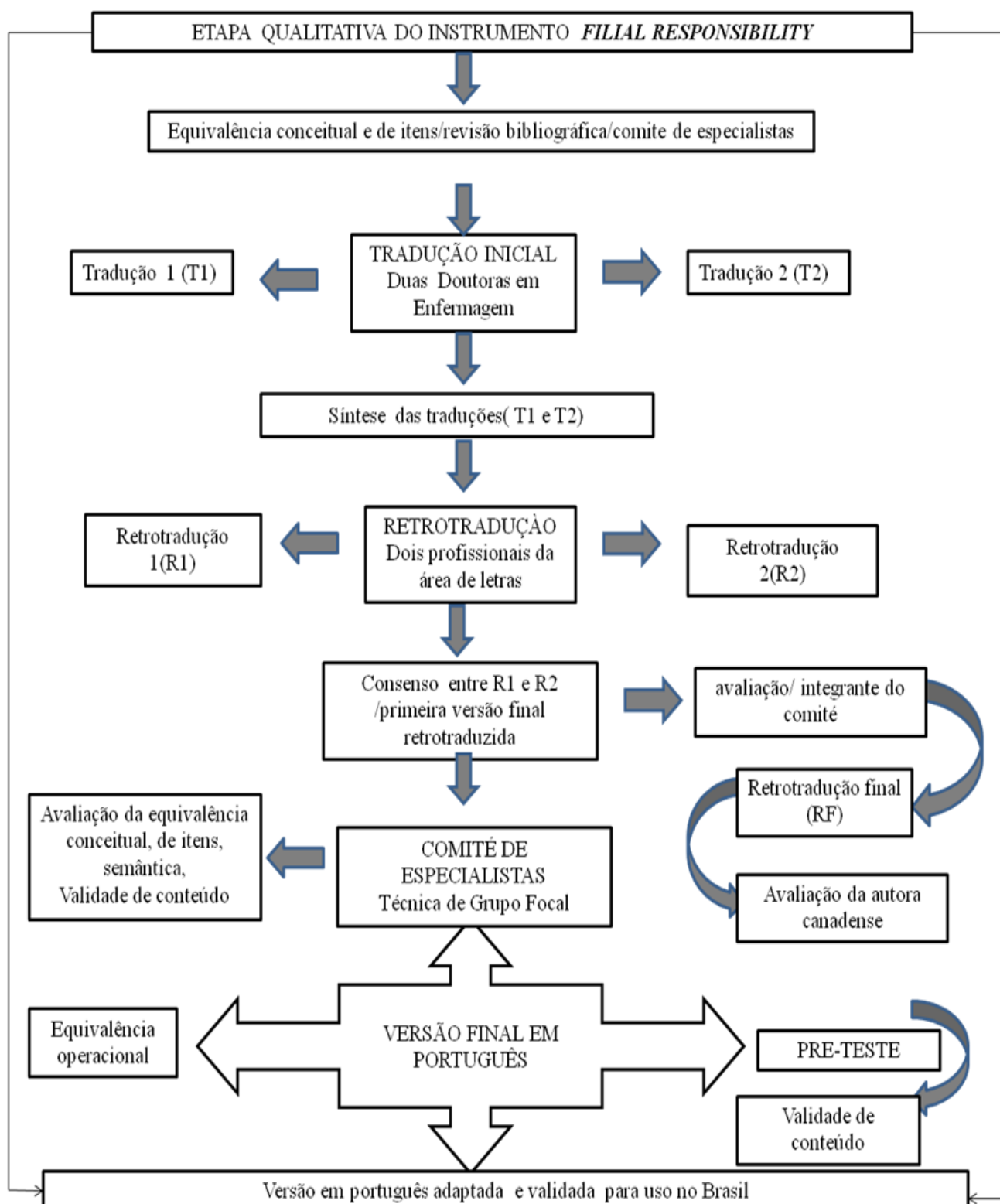


Figura 1 – Síntese das etapas do processo de adaptação. Adaptada de Weissheimer, 2007.

Etapa I: Equivalência conceitual e de itens: a revisão bibliográfica dos referenciais que apoiaram os conceitos a serem estudados indicou que os itens utilizados na versão original do instrumento eram adequados ao contexto local do estudo. Porém, optou-se por adaptar algumas palavras ou expressões de acordo com as características locais da população em estudo.

Etapa II: Equivalência semântica: Essa etapa correspondeu a tradução inicial, retrotradução, a avaliação pelo comitê de especialistas e o pré-teste.

Tradução inicial: obtiveram-se duas versões traduzidas de forma independente por duas professoras, doutoras em Enfermagem (T1, T2), com domínio na língua inglesa. A seguir, a pesquisadora reuniu-se com as tradutoras para avaliar as discrepâncias entre as duas versões e compará-las com o instrumento original. Ambas consideraram o instrumento de fácil compreensão sem dificuldades significativas de tradução, porém as duas versões apresentaram algumas discrepâncias de tradução e houve a necessidade de adequação. O termo *long-term care institution or nursing home* foi traduzido para a língua portuguesa como (T1) asilo ou lar de idosos e (T2) Instituição de Longa Permanência para Idosos ou lar para idosos (asilos). Optou-se, por consenso, em utilizar a expressão Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI), que é o termo adotado no Brasil e veio a substituir os termos asilo, abrigo, casa de repouso, lar, clínica geriátrica, ancianato e similares. As demais alterações foram relativas a termos ou expressões para os quais foram realizadas pequenas mudanças a fim de possibilitar uma melhor compreensão da população local. Assim, chegou-se em um consenso, resultando em uma síntese das duas versões (TF).

Retrotradução: a TF foi retrotraduzida para a língua original do instrumento por dois tradutores, com formação em letras, de forma independente. Após as traduções, as versões foram analisadas, comparadas pelos tradutores e obteve-se uma versão-síntese retrotraduzida. A qual foi analisada e comparada com as duas versões retrotraduzidas pela pesquisadora e por um integrante do comitê. Os seguintes termos técnicos foram adequados: o termo *long-stay institution or home for the elderly* utilizado, no consenso dos tradutores, foi adequado para *long-term care facilities or senior housing*, e, do mesmo modo, o termo *at an institution or senior housing (nursing home)* para *at living facilities or nursing home*. Dessa forma, obteve-se a versão final retraduzida (RF) (ANEXO F).

Essa versão foi enviada à coordenadora do estudo canadense para comparação com o instrumento original. Após avaliar a versão retrotraduzida, a autora canadense questionou a utilização dos termos *confident* e *trust*. No instrumento original, os autores utilizaram o termo *confide* que está relacionado à confiança, ou seja, questiona-se se o filho pode confiar em seu pai, e na versão retrotraduzida foi utilizado o termo *trust*, que para a autora teria outra conotação. Foi explicado à pesquisadora que em português essas palavras, muitas vezes, são utilizadas como sinônimos. De acordo com a autora, a retrotradução apresentou uma boa equivalência semântica e não alterou o objetivo do estudo (ANEXO G).

Comitê de especialistas: foram realizados encontros com o comitê de especialistas para a avaliação da equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão em português e o instrumento original. No primeiro encontro, apresentou-se o projeto de pesquisa, as etapas do processo de adaptação do instrumento e o papel do comitê na adaptação do instrumento. Foram discutidos os conceitos de responsabilidade filial, comportamentos e atitudes. Analisou-se a pertinência, relevância e capacidade de compreensão da população-alvo do estudo desses conceitos, os quais, mediante consenso, foram considerados adequados à realidade local.

Ao final desse encontro, a agenda de grupo foi adequada de acordo com a disponibilidade dos integrantes (APÊNDICE E). Esse grupo contou com a presença de seis participantes e teve duração de uma hora.

No segundo encontro, a pesquisadora fez uma retrospectiva dos assuntos abordados no encontro anterior como estratégia de validação das informações obtidas e foi especificada a proposta de trabalho para aquele encontro. A seguir, realizou-se a avaliação de validade de conteúdo de cada questão, de forma minuciosa, quanto à equivalência semântica entre a versão-síntese em português (TF) e o instrumento original. As discussões foram coordenadas pela pesquisadora, seguindo o roteiro das questões do instrumento resultando em algumas modificações descritas a seguir:

- Adequação da questão referente à escolaridade dos filhos cuidadores à realidade brasileira. Essa variável foi coletada por meio de anos completos de estudo.
- Em relação à questão que aborda o tempo que o pai ou a mãe mora com o cuidador, os especialistas sugeriram que o entrevistador deveria questionar

ainda se o filho passou a residir com os pais após assumir o cuidado ou se os pais vieram morar com os filhos, realidade frequente no contexto local. Quanto à terminologia “Instituição de Longa Permanência para Idosos”, o comitê considerou-a adequada, porém sugeriu que fosse mantido o termo lar para idosos ou asilos, em um manual de orientação para coleta de informações e no instrumento, caso a população em estudo apresentasse dificuldade de compreensão. Em relação às questões sobre a institucionalização dos pais idosos pelos filhos cuidadores, o verbo *admitting* utilizado no instrumento original foi traduzido como colocar ou admitir. Na opinião do comitê, a utilização do verbo colocar pode implicar um sentido pejorativo, como, por exemplo, por num lugar, dispor. Portanto, os especialistas consideraram que o verbo admitir seria mais adequado, visto que expressa um sentido de consentir algo a alguém e principalmente porque, nesse caso, a admissão dos pais idosos em uma ILPI expressa um sentido de consentimento dos próprios idosos.

- Quanto à questão que avalia a memória dos pais idosos, que pergunta se o cuidador observou alguma alteração ou dificuldade do idoso para lembrar coisas que aconteceram recentemente, o comitê sugeriu ao pesquisador acrescentar ainda se o cuidador observou alguma alteração de comportamento, como, por exemplo, guardar objetos em lugares impróprios ou esquecer o lugar onde guarda os objetos. Tais questionamentos facilitariam o entendimento dos entrevistados.
- A questão que avalia o apoio financeiro por parte dos filhos aos pais idosos foi traduzida, respectivamente, como dá apoio financeiro (T1) e presta apoio financeiro (T2). O comitê considerou que a primeira tradução seria mais adequada à compreensão da população local, pois emite um sentido de ceder gratuitamente, oferecer apoio financeiro. Assim, optou-se pela manutenção da versão da T1 e por acrescentar o termo pudesse, o que, na opinião dos especialistas, representaria aos participantes um sentido de indicar uma possibilidade para prestar apoio financeiro, visto que, na realidade investigada muitas pessoas idosas podem ser a única fonte de apoio financeiro da família. Após, o comitê sugeriu acrescentar no manual de orientação uma explicação sobre os tipos de rendimentos e remuneração, uma vez que esses itens podem não estar vinculados a um trabalho formal.

- Ao avaliar a questão que se refere à satisfação dos filhos cuidadores pelo fato de prestar cuidados aos pais idosos, quanto ao termo *receives any satisfaction from providing care*, o comitê questionou se a questão referia-se à satisfação pessoal ou ao reconhecimento pelo fato de prestar o cuidado. A fim de elucidar essa questão, enviou-se *e-mail* à autora do instrumento, a qual esclareceu que a questão refere-se à satisfação pessoal. Desse modo, na versão em português, manteve-se a pergunta original.
- O termo *ambivalent*, utilizado para avaliar os sentimentos dos filhos cuidadores em relação a sua vida familiar, foi traduzido, respectivamente, pelas tradutoras como ambíguo (T1) e ambivalente (T2). O comitê considerou que o termo ambivalente é mais adequado por referir-se a dois aspectos diferentes ou até mesmo opostos. Já o termo ambíguo, para os especialistas, pode apresentar mais de um sentido ou significado, duvidoso, equívoco ou incerto. O comitê sugeriu, ainda, acrescentar no manual de orientação a expressão “ora me sinto feliz e ora me sinto infeliz em minha vida familiar”, caso a população em estudo apresentasse dificuldade de compreensão.
- A questão relacionada à renda familiar foi adaptada segundo a renda bruta das pessoas residentes no domicílio do cuidador para posteriormente ser categorizada em salários mínimos, a partir da renda total das pessoas. O comitê sugeriu questionar também se o cuidador e a pessoa idosa tinham rendas separadas ou se apenas a pessoa idosa possuía renda. Ainda foi acrescentada uma subquestão para identificar quantas pessoas residiam na casa.

No final do encontro, a pesquisadora fez uma síntese sobre os aspectos discutidos. Nesse encontro, participaram uma professora e quatro profissionais do PAD.

De acordo com as ponderações dos especialistas, elaborou-se a versão final em português e um manual de orientação para coleta dos dados com o intuito de facilitar a condução das entrevistas, conforme sugestão do comitê (APÊNDICE C).

No terceiro encontro, a pesquisadora retomou os assuntos discutidos e apresentou ao grupo o consenso da versão final, elaborado de acordo com as sugestões dos encontros anteriores. Realizou-se uma revisão geral do instrumento e apresentou-se o manual de instruções para coleta de informações. Mediante consenso, o comitê validou a versão final do instrumento (VF) (ANEXO G).

No final das etapas do processo de adaptação, a pesquisadora elaborou um quadro-síntese abrangendo a versão original, T1, T2, o consenso entre pesquisadora e tradutoras e R1 e R2, o consenso das versões retrotraduzidas e a versão final validada pelo comitê (APÊNDICE F).

Pré-teste: A última etapa da equivalência semântica compreendeu a aplicação da versão final a uma amostra de filhos cuidadores. Nesta fase, realizou-se a avaliação da validade de conteúdo quanto à compreensão dos vocabulários e aceitabilidade do instrumento. No início da entrevista, a pesquisadora orientou os participantes a expor dúvidas sobre as questões, críticas e sugestões pertinentes ao conteúdo. A pesquisadora também anotava as questões que necessitavam ser repetidas e ao final retomava com os participantes para confirmar se havia dúvidas no entendimento. Os itens e questões que os participantes apresentaram dificuldade para responder são descritos a seguir:

- Uma participante apresentou dificuldade para compreender a questão (5d) sobre em quais circunstâncias ela admitiriam sua mãe em uma ILPI. A pesquisadora aprofundou a explicação utilizando termos como “colocar”, “institucionalizar”, “passar a residir em instituição” e ainda “colocar em um asilo para idosos”.
- Ao indagar se os participantes consideravam-se responsáveis pelos seus pais idosos, como era esse sentimento de responsabilidade filial, quando e porque começaram a sentirem-se responsáveis, todos os participantes mostraram-se confusos e surpresos quando arguidos sobre essas questões, argumentando que nunca haviam pensando no assunto. Para os participantes, “assumir o cuidado era um processo natural, fomos cuidadas quando crianças e tivemos exemplos da mãe cuidando de seus pais”. Porém ao questionar sobre a possibilidade de alterar essas questões, facilitando a compreensão, todas salientavam que não havia necessidade, pois, após a explicação da pesquisadora, todos tinham facilidade de responder. Para os participantes a dificuldade estava relacionada a reflexão sobre este papel.
- Quanto à questão número 20, a maior dificuldade para todos os entrevistados, principalmente àquelas que eram cuidadoras em tempo integral, era a resposta relacionada a frequência das atividades de cuidado (número de vezes por dia, semana, mês) e o cálculo do tempo gasto nessas atividades pela cuidadora (média, em minutos).

- Duas “filhas tiveram dificuldade para compreender o termo “apoio emocional”, sendo necessário explicar com o uso de termos como” manifestações de afeto’, “carinho”.

De um modo geral, o instrumento foi considerado de fácil compreensão pela população e aplicável a realidade local e não houve necessidade de alterações após a aplicação do pré-teste.

Etapa III Equivalência operacional: quanto à equivalência operacional a entrevista estruturada mostrou-se adequada a realidade local.

6.2 Caracterização da amostra em estudo

Os resultados relacionados às características sociodemográficas da amostra de filhos cuidadores e seus pais idosos, o cuidado prestado aos pais idosos, a autoavaliação da saúde e como estes filhos avaliam a saúde dos seus pais, são descritos a seguir e sintetizados no Quadro 1.

Os resultados referentes à caracterização da amostra de filhos cuidadores indicaram que 10, dos 11 participantes, eram do sexo feminino com idade entre 40 a 67 anos. Em relação ao estado conjugal dos participantes, cinco eram divorciados ou separados, três eram casados ou moravam com o companheiro, dois solteiros/nunca casou e uma filha cuidadora era viúva. A maioria dos participantes tinha um ou dois filhos. Quanto à escolaridade, todos possuíam no mínimo ensino fundamental completo. Em relação à atividade laboral, cinco exerciam atividades formais.

As filhas cuidavam das mães, com idade entre 71 a 97 anos, viúvas. Dos 10 filhos que residiam com os pais, no momento da entrevista, verificou-se que apenas dois sempre residiram com a mãe. Quanto aos demais, quatro passaram a residir na casa dela quando esta foi acometida por alguma enfermidade e quatro filhos cuidadores acomodaram suas mães em suas residências. O tempo de moradia dos filhos com os pais variou entre nove e 28 anos. Cinco filhos cuidadores moravam com a mãe e os filhos, e dois apenas com a mãe. Os demais residiam com a mãe e outros familiares, tais como marido, filhos, genros, esposa, cunhado, sobrinhos, irmãos e netos. Apenas uma filha tinha o pai vivo.

Entre os 11 participantes, seis filhas eram as únicas cuidadoras. Dessas, cinco contavam com o apoio dos irmãos e das filhas e uma com o apoio dos amigos. Uma das cuidadoras declarou que, além da mãe, cuidava também de uma tia, ambas com comprometimento da capacidade funcional. Destaca-se ainda que o único cuidador homem dividia o cuidado da mãe com a esposa e recebia ainda apoio das filhas e da madrinha. Quatro participantes contavam com um cuidador formal, porém auxiliavam no cuidado de sua mãe e recebiam apoio dos filhos e irmãos. Destaca-se que os irmãos prestavam principalmente apoio financeiro. Outro aspecto importante a destacar é que, entre os cuidadores formais, uma idosa era cuidada pela neta.

A maioria das filhas cuidadoras prestava auxílio parcial à mãe no desempenho das AVD, enquanto que, para as Atividades Instrumentais da Vida diária (AIVD), prestava auxílio total. Em relação à autoavaliação de saúde, cinco cuidadores consideraram boa para sua idade, quatro excelentes e dois consideraram sua saúde regular para a sua idade. Quanto à saúde das mães, três filhos cuidadores avaliaram a saúde como péssima, cinco como regular, dois como boa, e apenas um filho considerou a saúde da mãe excelente.

Características \ Filhos	Filha 1	Filha 2	Filha 3	Filha 4	Filho 5	Filha 6	Filha 7	Filha 8	Filha 9	Filha 10	Filha 11
Idade	57 anos	64 anos	48 nos	44 anos	67 anos	61 anos	65 anos	61 anos	59 anos	49 anos	41 anos
Situação conjugal	Solteira/ nunca casou	Divorciada	Casada	Solteira/ nunca casou	Casado	Divorciada	Divorciada	Divorciada	Divorciada	Viúva	Casada
Escolaridade	Ensino médio	Ensino médio	Ensino superior	Ensino médio	Ensino superior	Ensino fundamental	Ensino fundamental	Ensino médio	Ensino médio	Ensino médio	Ensino superior
Trabalho formal	Sim 40h/s	Aposentada	Sim 40h/S	Sim	Aposentado	Aposentada	Aposentada	Sim	Não	Não	Sim 40h/S
Filho	Um filho	Dois filhos	Um filho	Não	Duas filhas	Um filho	Dois filhos	Dois filhos	Duas filhas	Dois filhos	Três filhos
Irmãos	Um irmão	Um irmão, uma irmã	Três irmãos, uma irmã	Dois irmãos	Não	Duas irmãs	Um irmão	Cinco irmãs	Uma irmã	Um irmão	Uma irmã
Residir com pai ou mãe	Sempre morou com a mãe	Mãe passou a residir com a filha	Os pais passaram a residir com a filha	Sempre morou com a mãe	Mãe passou a residir com a filho	Filha passou a residir com a mãe	Filha passou a residir com a mãe	Não	Sempre morou com a mãe	Filha passou a residir com a mãe	Mãe passou a residir com a filha
Quanto tempo	Sempre	28 anos	Nove anos	Sempre	20 anos	10 anos	Nove anos	Não	Sempre	17 anos	10 anos
Com quem mora/ filho cuidador	Mãe e filho	Mãe, filha, genro, tia	Pais, marido, filho, irmã, sobrinho	Mãe, dois irmãos, sobrinho,	Mãe, esposa, filha, genro, três netos, madrinha	Mãe e um filho	Mãe	Dois filhos	Mãe	Mãe duas filhas	Mãe três filhos
Maior parte do cuidado	Única cuidadora	Única cuidadora	Cuidador formal	Única cuidadora	Filho/ esposa	Única cuidadora	Cuidador formal	Neta	Única cuidadora	Única cuidadora	Cuidador formal
Recebe apoio /tipo de apoio	Apoio emocional dos amigos	Apoio instrumental das filhas, irmã e apoio financeiro dos irmãos	Apoio emocional, instrumental, irmã, marido, cunhado e apoio financeiro dos irmãos	Apoio emocional e instrumental dos irmãos	Apoio instrumental das filhas e madrinha	Apoio instrumental e emocional das irmãs	Apoio emocional e financeiro do irmão	Apoio instrumental e emocional das irmãs	Apoio emocional e instrumental da irmã, cunhado, filhas	Apoio emocional e instrumental dos irmãos, sobrinho, tia	Apoio emocional e instrumental da irmã e da filha
Auxílio AVD	Nenhum tipo	Auxílio total	Auxílio parcial	Auxílio parcial	Auxílio total	Auxílio parcial	Auxílio parcial	Auxílio parcial	Auxílio parcial	Auxílio total	Auxílio parcial
Auxílio AIVD	Auxílio total	Auxílio total	Auxílio parcial	Auxílio parcial	Auxílio total	Auxílio parcial	Auxílio Total	Auxílio parcial	Auxílio total	Auxílio total	Auxílio total

Quadro 1 – Caracterização dos filhos cuidadores de pessoas idosas participantes do pré-teste.

6.3 Responsabilidade filial na concepção dos filhos cuidadores

A partir das repostas obtidas nas questões abertas do instrumento que abordam a responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos, foram constituídas quatro categorias temáticas: 1) Possibilidade de institucionalização dos pais idosos (5d, 5f); 2) Expectativa de cuidado(6c); 3) Dificuldades em ser filho cuidador(23 a, 23b; e, 4) Responsabilidade filial (19a, b, c, d, 34 e 35). Após a apresentação de cada categoria, as falas dos participantes foram agrupadas em figuras.

- Possibilidade de institucionalização dos pais idosos

Ao questionar os filhos cuidadores sobre em quais circunstâncias eles considerariam a possibilidade de institucionalizar seus pais, a maioria não considerou nenhuma possibilidade de institucionalização dos pais. Entre os motivos atribuídos, foi citado o cuidado aos pais idosos como um processo natural e esperado, no sentido de que foram cuidados quando crianças e que deveriam retribuir o mesmo como uma obrigação e valorização dos pais e amor a eles.

[...] a mãe fez tudo por mim... não tenho coragem... eu faço com ela o que ela fez comigo quando eu era bebê... eu sou muito carinhosa, então jamais eu ia colocar minha mãe, nem penso (Filha 2).

[...] em primeiro lugar, eu acho que o que impede é o amor, né, em todas as coisas o amor de mãe [...] dá mais valor aos pais, enfim, mas jamais eu pensei em colocá-la jamais... Eu acho assim, ela me deu a vida e eu tô devolvendo da mesma forma a ela enquanto ela existir é nós duas (Filha 10).

Não [...] eu não me vejo admitindo essa hipótese... eu acho que cuidar dela... é uma retribuição pequena daquilo que eu dela recebi (Filho 5).

[...] a gente cuida, faz escala, faz tudo, mas jamais institucionalizaria... O pai a gente cuidou até o fim (Filha 8).

Outro aspecto presente em alguns depoimentos dos participantes foi a possibilidade de institucionalização ser considerada como um ato de abandono dos pais idosos.

Meus irmãos queriam colocar eles em uma instituição quando começaram a aparecer os sintomas da doença... eu e minha irmã não permitimos [...] institucionalizar é abandonar (Filha 3).

[...] e eu acho que a pessoa fica muito abandonada... jamais... (Filha 7).

Evidenciou-se no relato dos participantes que a manutenção do pai ou da mãe no ambiente familiar, o cuidado e o contato com a família são fundamentais para o bem-estar deles.

[...] eu tenho medo. Aqui a gente dá carinho, tá toda hora em cima e em clínica geriátrica não se tem tempo pra isso, eu acho, e todas que eu conheço que vão pra lá, acabam ficando pior (Filha 7).

[...] parece que não vai ter o mesmo cuidado que eu tenho com ela (Filha 2).

[...] o aspecto emocional, o âmbito familiar assim, enfim, porque tem que avaliar o que... porque de repente ela tá numa clínica e tem um tratamento mais adequado, mais profissional, mas ela não tem o aconchego da família, dos netos, essas coisas, o ambiente dela, né, então só se chegasse nesses extremos que eu não conseguisse (Filha 11).

Apesar da constatação nas falas de que todos os participantes sentem-se no dever de cuidar de seus pais, como um processo natural de amor e retribuição, para alguns a institucionalização foi vista como uma possibilidade de cuidado diante de determinadas circunstâncias. Foram levantados como motivos para a institucionalização: falta de companhia no ambiente familiar, possibilidade de convívio social, disponibilidade de cuidadores formais, a possibilidade de atendimento por uma equipe profissional e no caso de impossibilidade do filho cuidador.

Eu vejo que ela se sente muito sozinha e, se eu não chegar em casa e conversar com ela à noite, ela passa o dia todo conversando só com a cachorrinha... Eu noto que isso não faz bem pra ela (Filha 1).

Eu até comentei com ela se ela gostaria, porque eu penso assim, em função das pessoas que têm assuntos em comum, são pessoas mais ou menos da mesma idade (Filha 6).

[...] não... digo até... dessa água eu não bebo, se um dia, no caso, eu ficasse doente, alguma coisa que eu não tivesse condições, mas caso contrário não (Filha 7).

[...] que eu realmente conseguisse perceber e observar que os cuidados dela em casa estivessem ruins. Porque de repente ela tá numa clínica e tem um tratamento mais adequado, mais profissional. [...] a única circunstância seria se eu não conseguisse nenhuma pessoa pra cuidar dela (Filha 11).

Acrescenta-se ainda a fala de uma filha que relata uma relação conflituosa com a mãe. Apesar de considerar essa possibilidade, tem receio de tomar uma iniciativa de institucionalização para não dar exemplo a seu filho e não sentir-se culpada:

Exatamente o que eu não quis ainda, eu procurar um lugar pra ela com medo que o meu filho faça o mesmo comigo [...] e eu não quero isso [...] não quero esse remorso (Filha 1).

A Figura 2 apresenta as falas agrupadas nesta categoria:

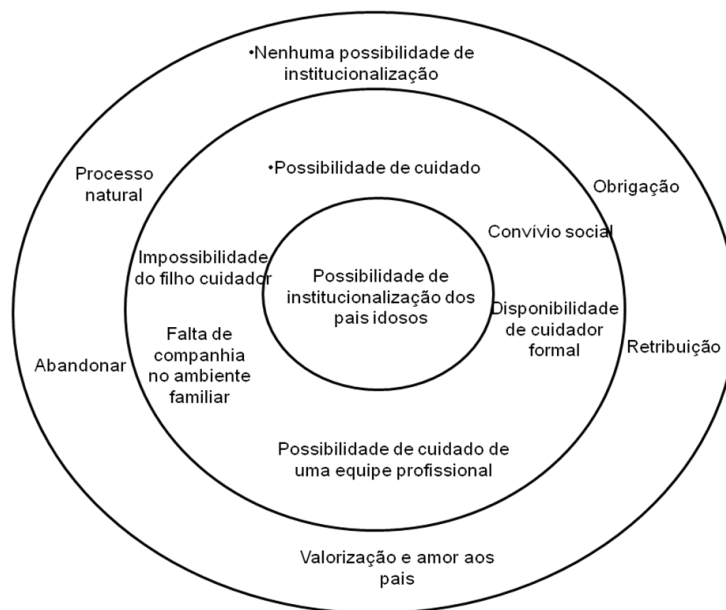


Figura 2 - Síntese das falas da categoria possibilidade de institucionalização dos pais idosos.

- Expectativa de cuidado

Ao responderem a questão sobre o que esperam dos seus filhos ao envelhecer, em termos de cuidado, todos os participantes, que tinham filhos, expressaram o desejo de serem cuidados por eles. Como motivos destacaram: exemplos de cuidado existentes na família, cuidado intergeracional, que seus filhos tenham a mesma atitude de cuidado e que preservem os valores e vínculos familiares.

[...] minha mãe, a minha vó era assim... a minha bisavó foi cuidada pela minha vó. Na minha casa, eu tinha 15 anos, a minha mãe e meu pai acolheram a minha bisavó, que a minha avó já morava com eles. Nós vamos, nós vamos ser assim (Filha 3).

Gostaria de ser cuidada igual estou cuidando da mãe agora, porque já cuidei do pai (Filha 9).

Ai, eu acho que o mesmo que eu tô fazendo pra minha mãe, né? Inclusive eu acho que elas estão tendo um bom exemplo vendo eu. Elas também falam comigo e eu digo "olha o que a mãe tá fazendo pela vó". Então eu acho que elas estão tendo um bom ensinamento e espero ter um bom retorno em relação a elas (Filha 10).

Olha... eu espero que eles façam por mim o mesmo que eu to fazendo pela minha mãe né... Pelo menos eu crio eles da mesma forma que ela me criou, esses valores que é importante, os cuidados, a família, né, o núcleo familiar, o envolvimento, é isso que eu espero, né? (Filha 11).

Alguns participantes, apesar de manifestarem o desejo de serem cuidados pelos filhos na velhice, consideraram que seus filhos são livres para assumir o cuidado ou não:

[...] elas são livres pra achar conforme se vão me cuidar ou se vão me colocar em uma instituição (Filha 9).

Na realidade eu espero alguma coisa semelhante, mas eu não acho que eles devam ter essa obrigação, entendeu? Eu acho que isso é uma coisa muito pessoal e muito liberal, então na realidade eu esperaria isso... mas não sei se terei e acho que não deveria exigir isso deles (Filho 5).

Ai eu gostaria de ficar não pra eles assumirem tudo assim, mas ter uma companhia mesmo que eu more sozinha e cada um vá [...]. Ai, não sei, não ter essa obrigação eu acho, de cuidar, cuidar, cuidar (Filha 8).

A Figura 3 apresenta a síntese da falas nesta categoria:

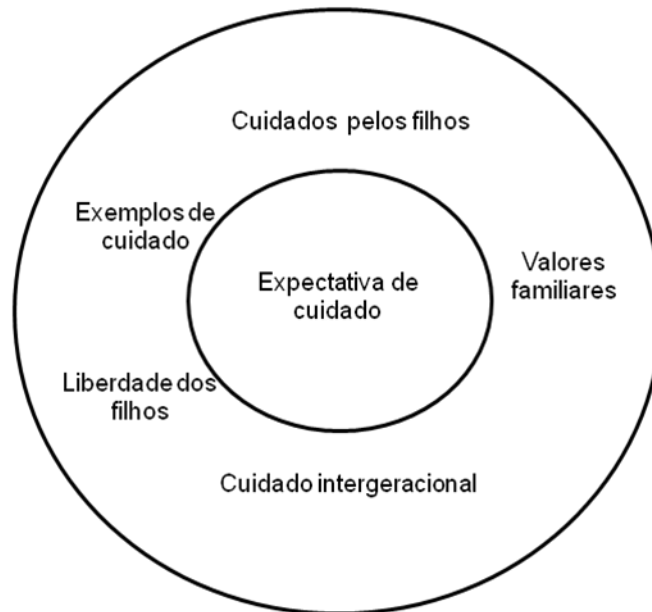


Figura 3 – Síntese das falas da categoria de expectativa de cuidado.

- Dificuldades em ser filho cuidador

Todos os filhos cuidadores afirmaram sentirem-se satisfeitos em prestar o cuidado aos seus pais idosos. Ao serem indagados sobre o que consideram ser a parte mais difícil no processo de cuidado aos pais idosos, a maioria dos filhos cuidadores relatou a necessidade de cuidado em tempo integral, a sobrecarga de trabalho, o fato de ser a única cuidadora, os sentimentos de impotência, a falta de apoio dos irmãos, conflitos familiares e a disponibilidade de cuidador formal.

[...] a maior dificuldade é eu não ter um tempo pra mim né. A doutora mesmo disse, “mas a senhora gosta tanto de viaja [...] passear, eu gosto....ir para o Parque da Redenção, caminhar, mas eu não tenho muito tempo pra fazer isso. Então nesse ponto eu sinto falta de..... se

alguém me ajudasse eu poderia fazer mais, uma coisa por mim, do meu emocional mesmo (Filha 3).

[...] a mãe sabe, eu me sinto presa porque a mãe depende pra sair. Não posso contar com ninguém porque a irmã dela não cuida, ninguém ajuda. Então pra mim poder sair, ou ela vai junto e aceita ou ela não vai, né mãe? e a gente fica em casa. É uma rotina sempre a mesma coisa. É uma sobrecarga.... (Filha 4).

Ai eu acho assim, se tu ficar muito tempo, tu fica estressada. Tu fica porque, ali como eu digo assim, as pessoas não conhecem ela, ela tem um gênio danado, ela parece um amorzinho que coisinha queridinha, parece um bibelô, mas ela é danadinha. Então, isso aí eu acho que tu ficando de cabo a rabo tu não agüenta (Filha 8).

É, conforme aumentou as limitações dela....foi diretamente proporcional, aumentou as limitações, aumentou as minhas responsabilidades [...] então é..... eu acho que em caso particular prejudica a saúde da gente (Filho 5).

As dificuldades relatadas pelos filhos cuidadores expressam ainda sentimentos de impotência, frente à impossibilidade de recuperação da mãe:

É ver a pessoa que tu ama ir morrendo a cada dia um pouquinho, fica mais difícil. Na verdade é a impotência da gente, a gente sabe que tá fazendo tudo por ela, mas não, não tem como, então isso é difícil, ver a pessoa que tu mais ama se terminando (Filha 3).

[...] foi terrível né quando ela começou,..... ela não aceitava nada.... ela fugia tinha que sempre fica correndo atrás dela. Aí quando era pra banho, ela queria desisti, tinha que ir empurrando porque ela trancava as pernas e não ia, ou se não ela pegava os cabelo da gente e puxava, aquela coisa né da doença, então foi brabo pra mim (Filha 7).

Também foi relatado pelos participantes a falta de apoio dos irmãos e a existência de conflitos familiares:

Eu acho que é uma pena ter uma família grande desunida... Acho que a gente podia dividir mais, né. Eu acho que ela merecia ter carinho não só de um filho, acho que não, mas eu vou fazer minha parte. Eu to com minha consciência tranqüila (Filha 3).

A parte mais complicada é quando a mãe se queixa né, da falta de meus irmãos. Que daí eu não tenho como resolver, não tenho mesmo como resolver. Eu sei que eles podiam tá um pouco mais presente (Filha 2).

Identificou-se ainda, na fala de uma filha, a dificuldade de encontrar um cuidador formal qualificado e de confiança, para que ela exerça suas atividades laborais:

A parte mais difícil mesmo é tu conseguir alguém qualificado que dê o suporte né, ? no caso eu consegui a Eliana, mas antes dela passou pessoa que eu pensava que tava atendendo direito sabe e não estava entendeu (Filha 11).

A Figura 4 apresenta a síntese das falas agrupadas nesta categoria



Figura 4 - Síntese das falas da categoria dificuldades em ser filho cuidador

- Responsabilidade filial

Identificou-se nas falas dos filhos cuidadores que todos se consideram responsáveis pelas mães.

Os filhos descreveram esta responsabilidade como um processo natural de entrelaçamento a uma composição de motivações para assumir o cuidado como: valorização dos pais idosos, dos vínculos afetivos entre mães e filhos, dos valores familiares e de obrigação de retribuir o cuidado que tiveram quando criança. As falas expressaram sentimentos de: amor, amizade, reciprocidade, troca, retribuição, dever,

cumprimento de um dever. Verificou-se que as falas dos participantes, em geral, relacionam-se à categoria anterior.

Primeiro lugar é que é minha mãe, o mais importante é pai e mãe, eu acho... eu sou cristã... Com o diagnóstico da Doença de Alzheimer... é degenerativa, e que ela ia perdendo as habilidades, ela ia precisar de mim. Ela ia precisar como uma criança precisa do adulto [...]. Nós vamos ter que cuidar da mãe, nós vamos ter que abraçar [...] agora está na hora da gente cuidar deles, eu acho que é uma coisa muito normal, natural pra mim... eu vou fazer minha parte... (Filha 3).

[...] eu acho que é a minha obrigação eu cuidar, entendeu?... como foi com o pai... e tu fica mais tranqüila, né, a tua consciência.... Eu acho que eu tenho que fazer, porque como ela cuidou da gente e tudo [...] como se eu tivesse cuidando das minhas filhas, o mesmo sentimento... (Filha 8).

[...] É um cumprimento de um dever, [...] porque é alguma coisa que precisa ser feita... não gostaria que fosse assim, mas se é assim, a gente se sente bem tendo esse dever de conseguir... temos a oportunidade de oferecer alguma coisa, tanto daquilo que foi feito em algum momento pra gente em nossa vida... (Filho 5).

[...] união, valores, ensinamentos que eles me deram desde pequena [...] amizade. Então eu acho que foi como a gente foi criado, e eu me sinto tão bem que eu tento passar pras minhas filhas, né... [...] é muito recíproco, é uma coisa que, eu me sinto muito responsável... [...] No sentido assim de responsabilidade de cuidar, de ficar com ela... eu e a mãe sempre fomos muito próximos, né... [...] é uma troca... (Filha 10).

Ao questionar os participantes sobre quando eles começaram a sentir-se responsáveis, todos responderam que assumiram essa responsabilidade, de modo mais efetivo, a partir da morte do pai e o agravamento da doença da mãe ou o diagnóstico de uma patologia.

Ela veio, e aí foi ficando, aí eu consegui pra incluir ela na geriatria da PUC, aí foi ficando, depois ela fez outra cirurgia de quadril... [...] era minha vez de assumir... (Filha 6).

É a lei da vida... tudo ela depende de mim... [...] (Filha 4).

Nos depoimentos de algumas filhas, Identificou-se, apesar de considerarem um processo natural, elas assumiram a responsabilidade pelo fato de serem mulheres.

[...] filha mulher... só eu, né? a única filha, né?... Meu irmão... é homem, né? Meu irmão não. Isso é da mulher, né? [...] Eu me conscientizei que tem que ser assim, né? Não tem outra alternativa (Filha 7).

Alguns depoentes mencionaram que assumiram o cuidado, pois eram a única opção.

Eu sou a mais moça. Então eu tinha uma irmã. Há sete anos ela morreu, ela e o pai... era solteira, cuidava deles pra mim. Eu trabalhava, né? Tanto que eu acelerei a minha aposentadoria pra cuidar dela. Então é muito difícil eu dizer que é responsabilidade, é isso ou é aquilo, porque é uma coisa natural... (Filha 9).

Algumas filhas relataram a inexistência de pessoas para auxiliar nessa responsabilidade:

Não tinha ninguém pra ficar e nem financeiramente... se eu pudesse pagar alguém, eu pagaria, e eu ia trabalhar [...] Todo mundo foge, nem quer saber (Filha 4).

Eu me sinto responsável porque é eu mesmo, só... se a mãe tem qualquer coisa é eu que tenho que correr pra doutora, pra chamar, tudo eu tenho que vê, né? (Filha 2).

A Figura 5 apresenta a síntese das falas desta categoria:

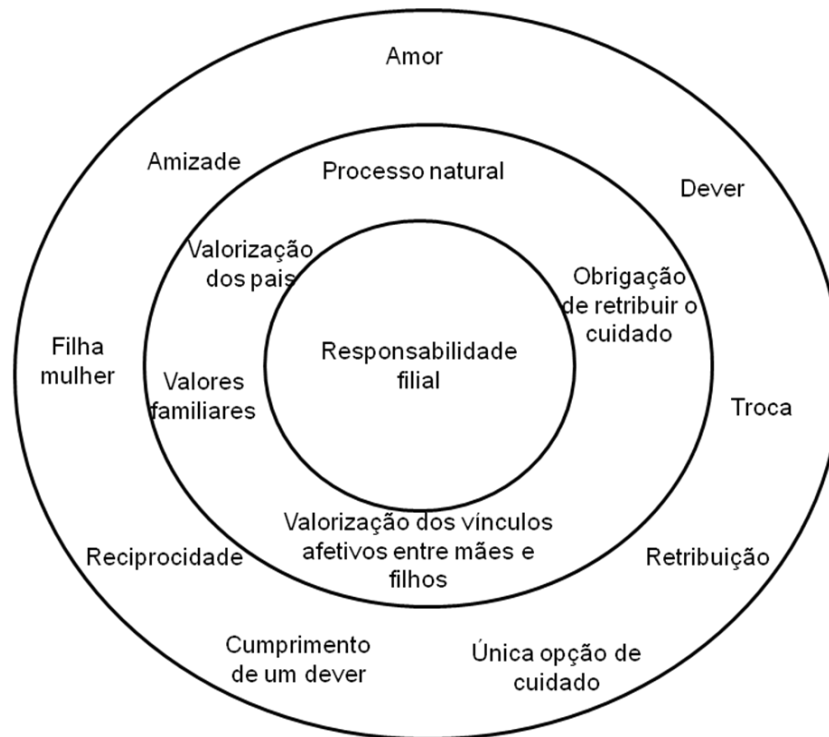


Figura 5 - S ntese das falas da categoria de responsabilidade filial.

7 DISCUSSÃO

7.1 Processo de adaptação

Entre as vantagens de realizar este estudo, destaca-se a possibilidade de realizar investigações em diferentes contextos e comparar os resultados obtidos, o que facilita o intercâmbio de informações com a comunidade científica internacional. Essas vantagens são enfatizadas também por outros autores^(103,106,106).

Na área da saúde do idoso constatou-se que a adaptação de instrumentos para uso no Brasil na área vem crescendo significativamente^(99-103,110,114-118). Porém não foram encontrados nas bases de dados internacionais e nacionais consultadas estratégias de validação ou adaptação específicas para estudos qualitativos. Ressalta-se um estudo de validação de escala que sugere a utilização de questões qualitativas para gerar novas dimensões do objeto de estudo⁽¹¹⁹⁾.

Como os estudos de abordagem qualitativa visam à compreensão das relações de significado dos fenômenos para as pessoas, os resultados encontrados são específicos para o grupo estudado e não são generalizáveis⁽¹²⁰⁾. Ao mesmo tempo, tem crescido o interesse pela realização de estudos transculturais e investigações híbridas o que motivou a pesquisadora a propor um processo de adaptação de um instrumento com abordagem qualitativa, fazendo uso de estratégias da sistemática proposta para escalas de aferição.

O modelo de adaptação utilizado mostrou-se eficaz na medida em que as etapas de equivalência conceitual, de itens, semântica e operacional foram flexíveis e adaptadas ao tipo de estudo e não comprometeram o objetivo do estudo. A flexibilidade dessas etapas são salientadas em outros estudos que utilizaram o mesmo modelo^(99-101, 102,114,116). Contudo, verificou-se que não há consenso entre os autores quanto às etapas de execução desse processo.

A validade de conteúdo pode ser avaliada por meio de um comitê de especialistas e/ou por meio da aplicação do instrumento a uma amostra da população em estudo (pré-teste). Na presente investigação, ambas foram utilizadas, de modo semelhante a outros estudos^(30,121,122).

Na presente investigação, assim como em um dos estudos citados⁽³⁰⁾, a validade de conteúdo no pré-teste foi realizada mediante a avaliação da compreensão geral do instrumento no final da entrevista, por meio da aplicação de um instrumento de avaliação. Nos demais estudos, os autores elaboraram um questão isolada para cada item do instrumento, criando um índice de validade de conteúdo. Porém neste estudo essa estratégia não foi adotada, tendo em vista que instrumento era extenso e composto de muitas questões abertas. Outro estudo utilizou a técnica de grupo focal para validação de conteúdo com uma amostra da população⁽¹⁰³⁾. Para a autora o diferencial da proposta utilizada foi a possibilidade de promover discussões coletivas com a população alvo e a construção de novas idéias em relação aos itens do instrumento. No presente estudo, essa estratégia de validação foi adotada com o comitê de especialistas e não com a população alvo, considerando a extensão do instrumento e a dificuldade de deslocamento dos participantes.

Em relação à primeira etapa da equivalência semântica, a tradução foi realizada por profissionais da área de enfermagem com conhecimento em saúde coletiva, saúde do idoso e adaptação transcultural de instrumentos. Nessa etapa, observou-se, que alguns aspectos foram fundamentais para o processo de adaptação, eentre os quais: o conhecimento na área de estudo das tradutoras, o domínio da língua inglesa, a vivência em outros países e o fato de ambas residirem no município de realização do estudo e conhecerem as características da população alvo. Autores de adaptação de instrumentos também salientam a importância de considerar o perfil dos tradutores na escolha dos mesmos⁽⁹⁹⁻¹⁰¹⁾.

Alguns estudos acrescentam que os tradutores devem considerar os aspectos relacionados à equivalência quanto às expressões coloquiais ou idiomáticas características de uma região ou de uma população, que geralmente são difíceis de serem traduzidas. Também devem considerar a equivalência cultural quanto a obtenção de coerência entre as experiências diárias ou cultura do país de origem do instrumento

com àquelas do país ou cultura para qual o instrumento está sendo adaptado^(30,97). A importância da adequação dessas expressões a serem utilizadas no instrumento adaptado também foi identificado no presente estudo, visto que, o uso de termos coloquiais favorece a compreensão da população em estudo. Outro aspecto considerado pela pesquisadora como diferencial foi contar com uma tradutora com experiência no trabalho de adaptação transcultural.

Destaca-se a utilização da estratégia de revisão conjunta da pesquisadora com as tradutoras a fim de comparar as duas versões e o instrumento original. Alguns estudos enfatizam a importância dessa estratégia para obter uma versão síntese mais adequada a realidade do estudo^(118,121,123). Por outro lado, identificam-se investigações que se baseiam apenas no consenso entre os tradutores^(100,114). Acredita-se que a utilização da primeira etapa possibilita analisar as diferenças entre as traduções passo a passo e definir, em conjunto, quais termos seriam mais adequados à realidade local, tornando o processo mais interativo.

A segunda etapa da equivalência semântica compreendeu a retrotradução da versão síntese em português realizada, de maneira independente, por dois tradutores bilíngües e cega em relação à etapa anterior. Nessa etapa, o desconhecimento dos objetivos do estudo evita que os tradutores utilizem o conhecimento prévio sobre o estudo para corrigir erros eventuais durante a retrotradução. Alguns estudos também enfatizam a importância de respeitar tais critérios^(99,102). Além da obtenção das versões retrotraduzidas e o consenso entre ambos, esses mesmos trabalhos recomendam ainda proceder uma subsequente avaliação por outro profissional, que deve ser proficiente nos dois idiomas e também ligado à área de estudo do instrumento.

Nessa etapa, observou-se a importância da atuação de uma equipe de profissionais com formação na área de letras ou lingüísticas. Todavia constataram-se algumas dificuldades nas traduções de termos técnicos. Assim, procedeu-se a comparação das duas versões retraduzidas com o instrumento original por um integrante do comitê de especialistas com conhecimento na área e domínio da língua inglesa. Comparando os achados descritos com os resultados de outros estudos, pode-se considerar que essas estratégias foram fundamentais para a elaboração da

versão em português, facilitando a compreensão do novo contexto no qual o estudo será realizado^(30,99,118,123).

A retrotradução do instrumento também é considerada como um processo de teste de validade de conteúdo à medida em que analisa se a versão traduzida reflete com precisão o conteúdo do instrumento original, realçando as inconsistências ou erros conceituais da tradução⁽¹²¹⁾. Destaca-se a importância da avaliação da autora do instrumento original na identificação de termos que apresentavam significados distintos nos dois contextos. Aspecto enfatizado também em outro estudo⁽³⁰⁾.

Um fator considerado pela pesquisadora como relevante no processo de adaptação foi à composição multidisciplinar do comitê de especialistas, que aliou profissionais ligados ao ensino, pesquisa e assistência na área de saúde do idoso e saúde coletiva. Além disso, contou-se com a participação de tradutor inicial. Em outros estudos de adaptação, os autores reforçam a importância de priorizar a participação multidisciplinar de profissionais que atuam na área de conhecimento do estudo, com informação prévia sobre o instrumento e se possível, contar com os tradutores iniciais^(29,30,99,100,104).

A equipe multidisciplinar contribuiu para a construção do conhecimento acadêmico por meio da integração entre o ensino, pesquisa e serviço, possibilitando a articulação entre diferentes conhecimentos específicos com um objetivo em comum: adaptar o instrumento ao contexto local do estudo. Além disso, o contato com os profissionais da assistência possibilitou um conhecimento prévio acerca da população e do campo de estudo. Acrescenta-se que os integrantes, vinculados à pesquisa e assistência tinham vivências no país de origem do instrumento.

A técnica de grupo focal é uma importante estratégia para a validação de instrumentos. Relacionando os achados da presente investigação com os resultados de outros estudos, acredita-se que esta técnica pode ser utilizada para validação de conteúdo tanto com uma amostra da população alvo quanto na discussão com um comitê de especialistas^(103,109,118). O uso da técnica de grupo focal favoreceu o desenvolvimento das atividades da pesquisadora com o comitê de especialistas e permitiu uma organização sistemática dos encontros, favorecendo as discussões entre os participantes por meio da integração entre os referenciais teóricos das suas áreas de

conhecimento e suas vivências. Desse modo, possibilitou a interação dos integrantes com emissão de opiniões diversas para adequação dos itens avaliados.

A última etapa da equivalência semântica foi o pré-teste. Nessa fase, buscou-se a equivalência final da versão em português, a fim de que verificar sua compreensão pela população alvo. Outros estudos de adaptação também utilizaram essa estratégia de avaliação do instrumento^(101,121,122,124). Essa etapa é imprescindível para avaliar a compreensão da população em estudo quanto ao entendimento dos itens, visto que a etapa de validação de conteúdo permite confirmar se o instrumento é aplicável a outra realidade.

Quanto à equivalência operacional, o método de aplicação do instrumento foi semelhante ao utilizado no estudo original⁽¹⁾. O uso da entrevista estruturada mostrou-se adequada para aplicação no contexto local. De modo diferente, alguns estudos de adaptação de escalas não utilizaram o mesmo método de aplicação do instrumento original^(100,104). Os autores citados identificaram que o autopreenchimento não era adequado à realidade brasileira, indicando como possível causa a baixa escolaridade de grande parte da população. Nesses estudos, os autores sugerem que o instrumento, no Brasil, seja aplicado por profissionais da área por meio de entrevistas. Também no estudo de adaptação cultural do *Spitzer Quality of Life Index* essa foi a principal modificação realizada durante a equivalência operacional⁽¹²⁵⁾. Para os autores a entrevista era mais apropriada para a cultura brasileira, considerando que qualidade de vida é conceito medido como subjetivo, para tanto deve ser baseada no relato do próprio sujeito. Do mesmo modo, no presente estudo de validação, buscou-se analisar a compreensão dos filhos cuidadores quanto aos itens e conceitos abordados no instrumento original.

O uso de entrevistas, ao contrario do autopreenchimento, nas pesquisas qualitativas e nos estudos de validação, possibilitam uma interação dinâmica entre o pesquisador, os participantes e o objeto de estudo. Além disso, permitiu apreender e interpretar as percepções dos participantes do estudo sobre responsabilidade filial. A abordagem qualitativa trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e fenômenos estudados, que não podem ser quantificados⁽¹¹³⁾.

7.2 Caracterização da amostra em estudo

Os resultados encontrados em relação ao sexo dos participantes são semelhantes aos resultados do estudo realizado com três grupos de filhos cuidadores no Canadá e na China⁽¹⁾. Em ambos, a maioria dos participantes era do sexo feminino. Com base nesses achados, pode-se estabelecer uma relação entre o papel social da mulher, historicamente construído, conforme o qual é esperado que ela assuma a função de cuidadora. O predomínio de mulheres cuidadoras também foi identificado em estudos brasileiros com cuidadores de idosos em geral, em que as filhas e esposas eram as principais cuidadoras^(14-21,68).

A faixa etária dos filhos cuidadores foi semelhante ao estudo do Canadá e China, no qual a maioria tinha 40 anos ou mais⁽¹⁾. Já em outra investigação realizada na China com filhas cuidadoras, os autores identificaram uma ampla faixa que vai dos 18 a 65 anos⁽⁹⁴⁾. Ao compararem-se os resultados com outras investigações brasileiras a faixa etária dos cuidadores é mais alta, visto que esses estudos contemplam os cuidadores familiares em geral^(14,18,20,69). Já em investigações nacionais, em que a maioria dos cuidadores eram filhas, a média de idade se aproxima a do presente estudo^(16,19).

Quanto ao estado conjugal, o resultado do presente estudo difere de pesquisas internacionais com filhos cuidadores^(1,94) e de investigações brasileiras, com cuidadores de idosos em geral, nas quais a maioria era casado^(19,126). Esse resultado pode representar uma maior disponibilidade das filhas para o cuidado aos pais, à medida que os resultados de outro estudo indicam que as cuidadoras casadas enfrentam maior sobreposição de atividades⁽¹⁹⁾. Por outro lado, deve-se considerar que as filhas com uma maior disponibilidade podem acabar se sobrecarregando por estarem cuidando integralmente de uma pessoa idosa dependente.

Ao contrário de outros estudos brasileiros com cuidadores de idosos em geral^(14,17,20), o grau de instrução dos onze participantes deste estudo foi mais elevado. Tais achados diferem também da pesquisa realizada com familiares cuidadores de pessoas idosas em Portugal, no qual a maioria dos cuidadores eram as filhas com

media de idade de 55 anos e no máximo quatro anos de escolaridade⁽⁶⁹⁾. Convém lembrar, que a região onde o estudo foi realizado abrange usuários com melhores condições socioeconômicas. Deve-se considerar ainda que o número reduzido de participantes pode não ser representativo da região estudada.

Em conformidade com os resultados dos estudos realizados no Canadá e na China⁽¹⁾, na presente investigação a maioria dos participantes cuidava da mãe viúva e apenas uma filha tinha pai e mãe vivos. Tal resultado parece confirmar o processo de feminização da velhice vivenciado no segmento populacional idoso. Entretanto, deve-se considerar que apesar das mulheres viverem mais, elas apresentam maior índice de incapacidade funcional em relação aos homens^(85,127,128).

De forma semelhante aos resultados deste estudo, outras investigações identificaram que a maioria dos participantes não exerciam nenhuma atividade formal⁽¹⁶⁾. Diferentemente de outras investigações realizados com cuidadores em geral e outra com filhos cuidadores^(1,20). Embora a presença da mulher no mercado de trabalho tenha aumentado, sabe-se que elas também, muitas vezes, assumem todos os encargos familiares, além da atividade no mercado formal^(68,126). Salienta-se que no caso desses cuidadores, os encargos familiares incluíam o cuidado a mãe dependente. O fato do cuidador manter um vínculo formal no mercado de trabalho foi considerado em um estudo internacional positivo apenas para o apoio financeiro aos pais idosos e como um aspecto negativo que, em geral, afasta o filho do cuidado direto aos pais⁽¹⁾. Subentende-se que o fato do cuidador dividir as atividades laborais com o cuidado pode aumentar sua sobrecarga, mas não necessariamente implica em considerar uma negligência por parte do filho.

Pode-se ponderar ainda, que mesmo que os filhos desempregados sejam mais propensos a prestar assistência, eles estão mais expostos a sobrecarga e a dificuldades financeiras para manutenção da sua família.

De modo semelhante aos resultados de duas investigações realizadas com cuidadores de idosos em geral^(16,19), constatou-se que a maioria dos cuidadores residiam com os idosos. Entretanto, no presente estudo os participantes passaram a residir com os pais a partir da morte do pai e do diagnóstico de alguma patologia que impediam a manutenção da autonomia e independência desses. Em um dos estudos

citados, de modo diverso, havia uma dependência mútua, ou seja, a cuidadora ou o idoso não possuía residência própria⁽¹⁹⁾. Assim como nos dois estudos anteriormente citados também os filhos que não residiam com os pais, moravam próximos a residência desses.

Entre os benefícios da co-residência pode-se citar: a companhia, suporte emocional, instrumental e financeiro, tanto para os pais quanto para os filhos^(19,129,130). Especialmente para a pessoa idosa, morar com cuidador pode favorecer a demanda de cuidado, uma vez que, tem uma maior possibilidade de ser cuidada em tempo integral. Por outro lado, os cuidadores que permanecem junto ao idoso acabam assumindo todas as tarefas, muitas vezes, sem auxílio dos demais familiares.

7.3 Responsabilidade filial na concepção dos filhos cuidadores

Em relação aos resultados obtidos nas questões abertas verificou-se que cuidar dos pais foi visto pelos participantes do estudo como um processo natural, uma obrigação, um ato de amor e retribuição do cuidado que receberam quando crianças e, ainda uma forma de valorização dos pais. Para maioria, esses foram os motivos atribuídos para descartar qualquer possibilidade de institucionalização. Alguns filhos, mesmo ponderando os motivos já citados, consideraram a possibilidade de institucionalizar os pais idosos, caso o cuidado não pudesse ser realizado no domicílio.

Destaca-se que os motivos relatados pelos filhos para não institucionalizar os pais expressam também atitudes de responsabilidade filial. Esses achados coincidem com os resultados de outros estudos que analisaram as situações que motivaram as famílias a institucionalizar seu familiar idoso^(131,132), os quais verificaram que o processo de institucionalização também foi considerado pelos familiares como uma possibilidade de cuidado diante da falta de companhia no ambiente familiar, de possibilidade de convívio social, de disponibilidade de cuidador formal no domicílio, de possibilidade de ser atendida por uma equipe profissional e, até mesmo em caso de impossibilidade do filho cuidador.

De modo diferente, um estudo evidenciou que mesmo diante das dificuldades enfrentadas no cotidiano do cuidado aos pais idosos, os filhos rejeitavam qualquer possibilidade de institucionalização, e, caso os pais necessitassem de cuidados especializados a opção dos filhos era internação hospitalar⁽¹³²⁾. Apesar de haver contrariedade quanto à institucionalização os resultados são semelhantes quanto ao significado de cuidar dos pais como uma obrigação moral. Esses sentimentos de obrigação e/ou dever que os filhos têm para com os pais idosos, pode ser entendido como um sentimento natural e subjetivo ligado a um compromisso construído ao longo da convivência familiar⁽¹³³⁾.

Retomando as falas dos participantes, constata-se que para alguns filhos a institucionalização foi vista com um ato de abandono aos pais. Entretanto, não se pode desconsiderar, que na concepção de muitas pessoas, ainda, pode prevalecer o estereótipo de que o asilamento ocorre em virtude de que, os filhos querem se livrar dos pais idosos dependentes, oi ainda, por que os pais não se adaptam aos tempos modernos⁽¹³¹⁾. Outra justificativa plausível é que os filhos, mesmo em menor grau, podem exercer um papel indireto de responsabilidade no cuidado aos pais institucionalizados, seja por meio de envolvimento direto no cuidado ou por meio de apoio emocional e financeiro⁽²⁾.

Quanto à expectativa de cuidado, todos os filhos manifestaram o desejo de serem também cuidados por seus filhos na velhice o que vai ao encontro de uma reflexão sobre relações intergeracionais na qual a autora afirma que há “um contrato implícito nas famílias, pelo qual os pais cuidam dos filhos e esperam serem cuidados por eles nas idades avançadas”⁽⁹⁰⁾. A expectativa de ser cuidado pelos filhos, é construída nas relações familiares ao longo da vida e, para tanto, depende dos vínculos de afeto, relações solidárias de cuidado com os mais velhos, valores e crenças transmitidas entre as gerações.

Afirmações feitas por autores internacionais enfatizam que as atitudes pessoais de responsabilidade filial são desenvolvidas como ensinamento às crianças, para que elas, no futuro, prestem cuidado aos seus pais⁽¹⁾. Ocorre uma melhor expectativa de cuidado entre pais e filhos quando há uma maior intimidade entre eles, o que talvez possa ser explicado pela relação de cuidado entre mãe e filha⁽²⁾. Os pais que

expressam uma menor expectativa de serem cuidados pelos filhos podem estar tentando lidar com a probabilidade de que seus filhos serão relutantes ou incapazes de cumprir com essas responsabilidades, ou ainda, tentam proteger os filhos da preocupação pelo seu bem-estar. Essa afirmação vem ao encontro das falas dos cuidadores, quanto à liberdade dos filhos para assumir a responsabilidade de cuidado dos pais quando forem idosos.

Nos depoimentos relacionados aos exemplos de cuidado que passam de geração em geração, subentende-se que a pessoa que cuidou de alguém, será um dia cuidada; se foi cuidada tem o dever de retribuir. Evidencia-se ainda nas falas, que entre as diversas funções da família uma é a de cuidar. Esse cuidado inicia-se com os pais cuidando dos filhos e posteriormente se estende a outros membros da família. Tais exemplos de cuidados intergeracionais na família devem servir de modelo para seus filhos e outras gerações. Esses achados vão ao encontro da definição de contrato intergeracional em que os sentimentos de obrigação que atravessam as gerações são influenciados não só pelas experiências individuais de uma família particular, mas, também, por circunstâncias históricas específicas⁽⁹⁰⁾.

O cuidado em tempo integral, a sobrecarga de trabalho, o fato de ser a única cuidadora, o comportamento do idoso, os sentimentos de impotência, a falta dos irmãos, a desunião da família e a indisponibilidade de cuidador formal foram as principais dificuldades relatadas pelos filhos. Resultados semelhantes foram identificados em outros estudos sobre cuidadores de idosos em geral^(21,134,135).

Analisando as dificuldades relatadas pelos participantes do estudo identificou-se seu clamor pelo fato de não disporem de auxílio familiar ou formal para desempenhar as atividades de cuidado. Do mesmo modo, cuidar de um pai ou mãe com alterações de comportamento e sem possibilidade de recuperação também pode levar a sobrecarga.

A sobrecarga advinda da responsabilidade de cuidado de idosos dependentes tem sido descrita em outros estudos^(19,20,71,134). Os cuidadores familiares formam um grupo vulnerável diante das situações de sobrecarga ao qual estão expostos, em consequência do cuidado em tempo integral e da incapacidade deste cuidador cuidar de sua própria saúde⁽¹³⁶⁾.

Retomando a questão da sobrecarga relacionada ao fato de ser a única cuidadora, evidenciou-se que o cuidador precisa de alguém que se solidarize com ele e lhe forneça apoio. Resultado semelhante foi relatado em estudo sobre cuidadores domiciliares de idosos e o cuidado de si, em que o cuidar no domicílio pode trazer danos físicos e/ou psíquicos ao cuidador, manifestados pelo cansaço e pelo estresse⁽¹³⁷⁾. Enfatiza-se a importância de poder contar com a ajuda de outras pessoas, pois isto facilita o cuidado e permite ao cuidador sair daquele ambiente por algum tempo, diminuindo a sobrecarga.

Em vários depoimentos estão presentes elementos que contribuem para a constatação de conflitos familiares. Um dos mais relevantes foi o comentário feito sobre a falta dos irmãos, onde a entrevistada relata que o único apoio que os pais recebiam destes era o financeiro, e ainda, por meio judicial.

Ficou explícito, nas falas dos participantes, que a tarefa de cuidar de uma pessoa idosa não é fácil e diversos fatores podem desencadear o aparecimento de limitações e alterações na realização de atividades rotineiras do cuidador. Informações semelhantes foram encontradas em estudos com cuidadores de idosos em geral^(19,68,134). Assumir a responsabilidade pelo cuidado as pessoas idosas é considerada uma tarefa exaustiva e estressante, em consequência do envolvimento afetivo e por ocorrer uma transformação de uma relação anterior de reciprocidade para uma relação de dependência⁽¹⁹⁾.

Cabe destacar, a realidade de uma cuidadora idosa de 64 anos, que cuidava em tempo integral, da mãe e da tia, ambas dependentes. Sabe-se que cuidar de uma pessoa idosa em casa é, com certeza, “uma situação que deve ser preservada e estimulada; todavia, cuidar de um indivíduo idoso e incapacitado durante 24 horas sem pausa não é tarefa para uma mulher sozinha, geralmente com mais de 50 anos, sem apoios nem serviços que possam atender às suas necessidades, e sem uma política de proteção para o desempenho deste papel”⁽¹³⁾.

Identificou-se nas falas dos filhos que todos se consideram responsáveis pelos seus pais idosos. Pode-se observar ainda, durante as entrevistas, que todos se mostraram surpresos quando foram argüidos sobre essa questão, argumentando que nunca haviam pensando sobre o assunto. Neste estudo, os filhos entendem a

responsabilidade no cuidado aos pais como um processo natural referindo que cuidam pelo sentimento de amor aos pais, pela valorização dos vínculos afetivos entre mãe e filhos e sentem-se na obrigação de retribuir o cuidado que tiveram quando crianças. As falas expressaram ainda uma composição de sentimentos envolvendo amor, amizade, reciprocidade, troca, retribuição, dever, cumprir um dever. Tais achados articulam-se as definições de responsabilidade filial adotadas em estudos internacionais, que pode envolver tanto um sentimento de obrigação e afeto quanto desejo de reciprocidade. Além disso, envolve complexas combinações de motivações para os filhos cuidar de pais idosos, como sentimentos externos e internos, obrigatórios e arbitrários⁽²⁾.

O termo obrigação refere-se a cada atitude ou expectativa dos filhos gerado como consequência das normas de responsabilidade filial. Já o desejo de reciprocidade incluso no sentimento de responsabilidade filial refere-se a troca ou recompensa. Nesse sentido, a reciprocidade pode ser entendida como uma norma social e/ou como um elemento inerente a esta, que tem como função a manutenção da interação social e das obrigações de cuidado⁽¹³⁶⁾.

A expectativa da sociedade é que os filhos cuidem dos pais idosos como um compromisso, assumindo a responsabilidade como obrigação e dever moral⁽¹³⁴⁾. Nessa perspectiva, ser pai ou mãe, são papéis de grande importância para o indivíduo, família e sociedade⁽¹³⁸⁾. Evidenciou-se que as normas sociais exercem influências no comportamento dos filhos, pois a sociedade pode observar e julgar as atitudes dos mesmos em relação ao cuidado aos pais idosos⁽¹³⁶⁾. Isso pode ser percebido no sentimento internalizado de responsabilidade das mulheres quando encaram o papel de cuidadora como próprio da identidade feminina. De modo semelhante, as expectativas de responsabilidade filial estão relacionadas aos princípios morais e/ou ainda como um ato de bondade para a prestação de cuidados aos pais⁽²⁾.

O cuidado como um ato de amor e obrigação também é citado em outros estudos com cuidadores de idosos em geral^(20,21,68,134-139). O que difere dos resultados do presente estudo, em um dos estudos⁽²⁰⁾ o cuidado ao familiar idoso foi considerado também como vontade de Deus. Outro estudo identificou o tema reciprocidade como condicionante do cuidado, entrelaçado com outros temas para o significado do cuidado intergeracional com o idoso⁽¹⁴⁰⁾.

Em outra investigação com cuidadoras senescentes de pessoas idosas, ou seja, com idade igual ou superior a 60 anos, ao analisar a categoria sobre o motivo que levaram as filhas tornarem-se cuidadoras dos pais idosos, identificou que, como propulsor para cuidado era o dever moral da responsabilidade filial, baseada na reverência, débito de gratidão, reciprocidade, amizade e amor⁽¹⁸⁾. Conforme destacado em outro estudo, a oportunidade de cuidar da mãe permite retribuir os cuidados recebidos enquanto que a gratidão pode ser considerada um fator que contribui para a aceitação da tarefa de cuidar⁽¹³⁴⁾. Além disso, cuidar da própria mãe (ou pai) é uma obrigação filial que transcende o ato em si, pois resgata o carinho, o amor, as desavenças do cotidiano e possibilita a retribuição de valores, de cuidados e também, de certa forma, o fato de existirem. Resultados também encontrados no presente estudo.

Torna-ser cuidador principal implica um processo que envolve todo o sistema familiar. Dessa maneira, existe um movimento na família que vai implicar na decisão de quem vai cuidar. O surgimento do cuidador decorre das mudanças no ritmo de vida desta família no momento do diagnóstico ou agravamento de uma doença em um de seus membros⁽²⁰⁾. Estudo revelou que, quando os pais adoeceram, os filhos sentiram-se na obrigação de retribuir o amor, os cuidados e tudo o que foi feito por eles para sua família⁽¹³⁸⁾. Os resultados são semelhantes aos aqui encontrados. No entanto, neste estudo não foi identificado que os filhos assumiram a responsabilidade pelo cuidado à mãe diante da morte do pai.

Apesar de na cultura latina ser instituído, com freqüência, que os filhos têm a responsabilidade de cuidar dos pais, observa-se que a responsabilidade precisou constar em lei. Por outro lado, essa mesma lei, exime o Estado quanto ao cuidado das pessoas idosas.

Conforme já destacado, as normas sociais sobre responsabilidade filial explicitam situações relacionadas, entre outras questões, ao gênero⁽²⁾. No presente estudo, a mulher assumia a tarefa de cuidar do pai, mãe ou marido como um compromisso natural atribuído a ela. Os achados são semelhantes a outros estudos, nos quais o processo de cuidar obedece a padrões, como por exemplo, os fatos de: ser mulher, ser a filha caçula ou a mais velha, estar separada ou solteira, estar

desempregada, residir com o pai ou a mãe, ou ainda sentir-se na obrigação de cuidar^(71,141). De modo semelhante pesquisa internacional identificou que para as filhas cuidadoras a responsabilidade filial é uma expectativa social e, portanto, não deve ser questionada⁽⁹⁴⁾.

Salienta-se que as falas aqui analisadas, correspondem a uma amostra da população que serviu para validar o instrumento, por tanto não são representativas da população estudada.

8 CONCLUSÕES

Neste estudo, realizou-se a adaptação da etapa qualitativa do instrumento *Filial Responsibility*, que foi originalmente elaborado na língua inglesa pelos pesquisadores do Centro de Estudos sobre Envelhecimento da Universidade de Victoria. Para o instrumento ser efetivamente utilizado no contexto local, seguiu-se o referencial teórico metodológico de adaptação transcultural que abrangeu as etapas de avaliação da equivalência conceitual, de itens, equivalência semântica e operacional.

A equivalência conceitual e de itens baseou-se na revisão bibliográfica da temática nos dois contextos e na discussão com o comitê de especialistas. Já a equivalência semântica abrangeu as etapas de tradução inicial, retradução, comitê de especialistas e pré-teste.

Na etapa de tradução para a língua portuguesa, obteve-se duas versões, de maneira independente, realizada por duas doutoras em Enfermagem. A retradução foi realizada por dois tradutores bilíngües, profissionais da área de letras, de modo independente. Na retrotradução, além do consenso dos tradutores, foi necessário realizar uma avaliação semântica, por um integrante do comitê, entre a versão retraduzida e o instrumento original visando a adequação de termos técnicos. Após essa etapa, obteve-se a avaliação da versão retraduzida pela autora canadense.

A análise da equivalência conceitual, de itens e semântica entre a versão original do instrumento e a versão traduzida foi realizada por um comitê de especialistas vinculado ao ensino, pesquisa e assistência na área de saúde do idoso e saúde coletiva. A modalidade de abordagem elencada no trabalho com o comitê de especialistas foi a técnica de grupo focal.

A versão final em português da etapa qualitativa foi aplicada, por meio do pré-teste a uma amostra de 11 filhos cuidadores de pessoas idosas cadastradas no PAD da UBS Santa Cecília/HCPA do município de Porto Alegre/RS. De modo geral, o instrumento foi considerado de fácil compreensão pela população alvo. Quanto à equivalência operacional, a entrevista estruturada utilizada no estudo de base mostrou-se também adequada à realidade local.

Os resultados da amostra que serviram para validar o instrumento indicam que a maioria eram filhas cuidadoras, com idade entre 40 a 67 anos, divorciadas ou separadas. Quanto à escolaridade, todos possuíam no mínimo o ensino fundamental completo e exerciam alguma atividade formal. Todos os participantes encontravam-se cuidando da mãe, viúva, com idade entre 71 a 97 anos.

A maioria dos filhos passou a residir com as mães diante da presença de alguma enfermidade e morte do pai. O tempo de moradia dos filhos com os pais variou entre nove e 28 anos. Seis filhas eram as únicas cuidadoras.

A partir das repostas obtidas nas questões abertas foram construídas as seguintes categorias: possibilidade de institucionalização dos pais idosos, expectativa de cuidado, dificuldades em ser filho cuidador e a responsabilidade filial.

A maioria dos filhos não considerou nenhuma possibilidade de institucionalização dos pais, na concepção deles cuidar dos pais idosos era um processo natural, uma obrigação, um ato de amor e retribuição do cuidado que receberam quando crianças e uma forma de valorização dos pais. De tal forma, que todos os filhos manifestaram o desejo de serem cuidados pelos seus filhos quando envelhecerem.

Todos os filhos cuidadores sentiam-se satisfeitos em prestar o cuidado aos seus pais idosos. Por outro lado, relataram algumas dificuldades tais como: a necessidade de cuidado em tempo integral, a sobrecarga, o fato de ser a única cuidadora, o comportamento do idoso, os sentimentos de impotência, a falta dos irmãos, à desunião da família e a indisponibilidade de cuidador formal.

A responsabilidade filial foi descrita como um processo natural entrelaçados a uma composição de motivações para assumir o cuidado como: valorização dos pais idosos, dos vínculos afetivos, dos valores familiares e de obrigação de retribuir o cuidado que tiveram quando criança. As falas expressaram, ainda, sentimentos de: amor, amizade, reciprocidade, troca, retribuição, dever, cumprimento de um dever.

Ao analisar os resultados obtidos no pré-teste evidenciou-se que o processo de adaptação não alterou os objetivos do instrumento original e os conceitos utilizados no estudo de base foram facilmente compreendidos pela população em estudo.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se importante observar o rigor científico no processo de adaptação de instrumentos elaborados em outros contextos. Os pesquisadores ao traduzir informalmente um instrumento podem comprometer a qualidade das informações e até impedir a comparação com outros estudos. Desde modo, a utilização de um referencial metodológico de adaptação transcultural permite manter a equivalência conceitual do instrumento original e equivalência semântica no contexto local do estudo, preservando o objetivo do estudo de base e a qualidade das informações.

Neste estudo, um aspecto fundamental que contribui para a adaptação do instrumento foi a composição multidisciplinar do comitê de especialistas aliando profissionais ligados ao ensino, pesquisa e assistência na área de saúde do idoso e saúde coletiva. Destaca-se ainda que quatro integrantes além dessas vinculações tinham domínio da língua inglesa e vivências em países de língua inglesa. Além disso, a participação dos profissionais vinculados à assistência possibilitou um conhecimento prévio acerca das características da população em estudo. A participação de uma das tradutoras envolvida na tradução inicial foi essencial na discussão e argumentação quanto à tradução dos termos e esclarecimentos sobre usos das expressões na tradução. Destaca-se também a sugestão do comitê para elaboração de um manual de orientações para a coleta de informações, o que facilitou condução das entrevistas.

Outro aspecto a ser destacado foi a utilização da técnica de grupo como estratégia metodológica para adaptar os conteúdos do instrumento *Filial Responsibility* e analisar a equivalência conceitual, de itens e semântica.

Este trabalho é relevante para as pesquisas nacionais na área do envelhecimento, diante do ineditismo da temática e possibilidade de comparar os resultados entre os diferentes contextos estudados. Além disso, contribui para o conhecimento na área da Enfermagem e Saúde à medida que possibilita uma maior compreensão acerca das atitudes pessoais e dos comportamentos de cuidado dos filhos cuidadores. Desde modo, fornecerá subsídios para formação de redes de suporte de cuidado, incluindo tanto as pessoas idosas quanto os cuidadores.

A partir dos resultados desta pesquisa, pretende-se dar ou dar-se-á continuidade na adaptação e validação das sete escalas que compõem o instrumento para, posteriormente, realizar validação do instrumento *Filial Responsibility* na íntegra.

REFERÊNCIAS

1. Chappel N, Funk L. Filial Responsibility: Does it Matter for Caregiving Behaviours, 2009. Results of the Research Project Funded by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. Centre on ageing at the University of Victoria. Material não publicado.
2. Funk L. “Comprehensive Special Area Exam: a critical literature review and synthesis on filial responsibility” 2005. Material não publicado.
3. Donorfio LM, Sheehan NW. Relationship dynamics between aging mothers and caregiving daughters: filial expectations and responsibilities. *Journal of Adult Development*. 2001;8(1):39-49.
4. Chappell, NL, MacDonald, L, Stones, M. *Aging in Contemporary Canada*. 2ed. Canadá Toronto: Pearson Educational 2008.
5. Donorfio LM, Sheehan NW. Efforts to create meaning in the relationship between aging mothers and their caregiving daughters: A Qualitative Study of Caregiving. *J Aging Stud* 1999;13(2):161-76.
6. Chappel, N. *Filial Responsibility Across Cultures: a comparison of attitudes and behaviors subsidiaries in care to older adults*. Research Project Funded by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. Centre on ageing at the University of Victoria. “Available from: <http://www.coag.uvic.ca/>. accessed : 26 October.2008.
7. World Health Organization. *Envelhecimento ativo: uma política de saúde*. Trad. Suzana Gontijo. Brasília, DF: Organização Pan-Americana de Saúde; 2005.
8. Senado Federal (BR). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília (DF); 1988.
9. Senado Federal (BR). *Estatuto do Idoso*. Brasília (DF); 2003.

10. Ministério da Saúde (BR), Secretaria Executiva, Departamento de Apoio à Descentralização, Coordenação-Geral de apoio à Gestão Descentralizada. Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. Brasília (DF); 2006a.
11. McCarty EF, Hendricks CS, Hendricks D, McCarty K, McCarty P. Ethical dimensions related to filial caregiving. Proceedings from Vienna 18th International Nursing Research Congress Focusing on Evidence-Based Practice Collaboration: A Transdisciplinary Roadmap to Discovery. 2007.
12. Amirkhanyan A., Wolf D. Parent care and the stress process: Findings from panel data. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 2006; 6 (5): S248-S255.
13. Karsch UMS. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Publica* 2003;19(3):861-6.
14. Giacomini KC, Uchôa E, Lima-Costa MF. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cad Saúde Publica* 2005;21(5):1509-18.
15. Giacomini KC, Uchôa E, Firmo JAO, Lima-Costa MF. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. *Cad Saude Publica* 2005;21(1):80-91.
16. Souza CB, Abreu RNDC, Brit EM, Moreira TMM, Silva LMS, Vasconcelos, SMM. O cuidado domiciliar de idosos acometidos por acidente vascular cerebral: cuidadores familiares. *Rev Enferm UERJ* 2009;17(1):41-5.
17. Moraes SRP, Silva LST. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cad Saude Publica* 2009;25(8):1807-15.
18. Braz E, Ciosak SI. O tornar-se cuidadora na senescência. *Esc Anna Nery* 2009;13(2):372-77.
19. Fernandes MGM, Garcia TR. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):57-63.

20. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saude Publica* 2006;22(8):1629-38.
21. Gonçalves, LHT, Alvarez AM, Sena, ELS, Santana LWS, Vicente, FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4): 570-7.
22. Novak M, Guest C. Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist.* 1989;29(6):798-803.
23. Lau ALD, Cummins RA, McPherson, W. An Investigation into the Cross-Cultural Equivalence of the Personal Wellbeing Index. *Social Indicator Research.* p. 403-430. 2005.
24. Seelbach WJ, Sauer. Filial responsibility expectations and morale among aged parents. *The Gerontologist.* *Geron Soc America* 1977: 17(6):492-99.
25. Gallois C, Giles H, Ota, H, Pierson HD, Ng, SH, Lim TS, Maher, J, *et. al* Intergenerational communication across the Pacific Rim: The impact of filial piety. Paper presented at the annual conference of the International Association of Cross-Cultural Psychology, Montreal, Canada, 1961.
26. Neugart BL, Havighurst RJ, Tobin SS. The Measurement of Life Satisfaction. *Journal of Gerontology.* 1981;29(6):134-43.
27. Lee YR, Sung KT. Cultural Differences in Caregiving Motivations for Demented Parents: Korean Caregivers versus American Caregivers. *International Journal on Aging and Human Development* 1997 44(2):115-127.
28. Zhang L, Messner SF. School attachment and official delinquency status in the People's Republic of China. *Journal Sociological Forum* 1996 11(2):285-303.
29. Reichenheim ME, Moraes CL. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev Saude Publica.* 2007;41(1): 665-73.

30. Weissheimer AM. Tradução, adaptação transcultural e validação para uso no Brasil do instrumento Prenatal Psychosocial Profile. [tese]. Ribeirão Preto(SP): Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto; 2007.
31. Brêtas ACP. Cuidadores de idosos e o Sistema Único de Saúde. Rev Bras Enferm. 2003;56(3):298-301.
32. Carvalho JAM, Garcia RA. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. Cad Saúde Pública 2003;19(3):725-33.
33. Palloni A Peláez M. Histórico e natureza do estudo. In: Lebrão ML, Duarte YAO (org). SABE: saúde bem-estar e envelhecimento: O Projeto SABE no Município de São Paulo: uma abordagem inicial. Brasília: OPAS/MS; 2003. p.15-32.
34. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (BR), Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de Indicadores Sociais: Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira 2009. Rio de Janeiro (RJ); 2009.
35. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (BR), Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Rio de Janeiro (RJ); 2008.
36. Lima-Costa MF, Barreto SM, Giatti L. Condições de saúde, capacidade funcional, uso de serviços de saúde e gastos com medicamentos da população idosa brasileira: um estudo descritivo baseado na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios. Cad Saúde Pública 2003;19(3):735-43.
37. Ramos LR. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. Cad. Saúde Pública. 2003;19(3):793-8.
38. Lima-Costa MFF, Veras R. Saúde Pública e Envelhecimento. Cad Saúde Publica 2003;19(3):700-01.
39. Kalache A. O mundo envelhece: é imperativo criar um pacto de solidariedade social. Cien Saude Colet. 2008;13(4):1115-7.

40. Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidade e demandas da família. *Cad Saude Publica* 2003;19(13):773-8.
41. Camarano AA, Pasinato MT. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: Camarano AA, organizadores. *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro, IPEA: 2004.p. 253-93.
42. Santos SSC, Barlem LDE, Silva BT, Cestari ME, Lunardi VL. Health promotion for the elderly: gerontogeriatric nursing commitment. *Acta Paul Enferm.*2008, 21(4):649-53.
43. Organização das Nações Unidas. Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento. Viena, Áustria, (Resolución 37/51); 1982.
44. Organização das Nações Unidas. Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento. Madrid, Espanha, (Resolución 57/167); 2002.
45. Souza MF. O Programa Saúde da Família no Brasil: análise do acesso à atenção básica. *Rev Bras Enferm.*2008;62(2):153-8.
46. Ministério da Saúde (BR), Congresso Nacional. Lei n. 8742, Lei Orgânica da Assistência Social: dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providencias. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*, 1993 dez 07.
47. Ministério da Saúde (BR), Lei n. 8142, de 4 de janeiro de 1994: dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e de outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*, 1994 jan 05.
48. Ministério da Saúde (BR), Secretaria Executiva, Departamento de Apoio à Descentralização, Coordenação-Geral de apoio à Gestão Descentralizada. *Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. Brasília (DF)*; 2006.
49. Resende, MCF, Dias EC. Cuidadores de idosos: um novo / velho trabalho. *Physis* 2008;18(4): 785-800.

50. Guzmán JM, Huenchuan S, Montes OCA. Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. *Notas de Población*. 2003;Santiago do Chile.29(77): 35-70.
51. Rosa TEC, Benício MHDA, Alves MCGP, Lebrão ML. Aspectos estruturais e funcionais do apoio social de idosos do Município de São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Publica* 2007;23(12):2982-92.
52. Rosa TEC. Redes de apoio social. In: Litvoc J, Brito FC, organizadores. *Envelhecimento: prevenção e promoção da saúde*. São Paulo (SP): Editora Atheneu; 2004. p. 203-18.
53. Valla VV. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. [Interface : comunicacao, saude, educacao](#) 2000;4(7): 37-56.
54. Pedro ICS, Galvao CM, Rocha SMM, Nascimento LC. Social support and families of children with cancer: an integrative review *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008;16(3):477-83.
55. Bocchi SCM, Angelo M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2008;16(1):15-23.
56. Ramos MP. Apoio social e saúde entre idosos. *Sociologias [online]*. n. 7, p. 156-175. 2002 .
57. Paskulin LMG. Fatores associados à qualidade de vida dos idosos de um m distrito sanitário na região de Porto Alegre/RS. [tese]. São Paulo(SP): Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo; 2006.
58. Pelzer MT. Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua. [tese]. Florianópolis(SC): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 2005.

59. Robles, LZC, Genoveva CG, Luz María CC, Cervantes Coles L, Gómez Medrano MS, Siordia GM. Redes de apoyo social en ancianos enfermos de escasos recursos en Guadalajara, México. *Cad Saúde Publica* 2000;16(2): 557-60.
60. Paskulin LMG, Vianna LAC. Perfil sociodemográfico e condições de saúde auto-referidas de idosos de Porto Alegre. *Rev Saúde Publica*. 2007;41(5):757-68.
61. Feliciano AB, Moraes AS, Freitas IC. O perfil do idoso de baixa renda no Município de São Carlos, São Paulo, Brasil: um estudo epidemiológico. *Cad Saúde Pública* 2004;20(6):1575-85.
62. Nardi EFR, Oliveira MLF. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Rev Gaucha Enferm*.2008;29(1):47-53.
63. Hellström Y, Hallberg IR. Perspectives of elderly people receiving home help on health, care and quality of life. *Health & social care in the community* 2001;9(2): 61-71.
64. Leite MT, Battisti IDE, Berlezi EM, Scheuer AI. Idosos residentes no meio urbano e sua rede de suporte familiar e social. *Texto Contexto Enferm*, 2008 17(2): 250-7.
65. Caldas C P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos sobre Envelhecimento* , 2002: 4(8): 39-56.
66. Gonçalves, LHT, Alvarez AM, Santos M. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: Duarte YAO, Diogo MJE. *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 102-110.
67. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Rev Lat Am Enfermagem*.2009;17(2):187-93.
68. Pimenta GMF, Costa, MASMC, Goncalves LHT, Alvarez AM. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. *Rev Esc Enferm USP*.2009;43(3):609-14.

69. Thober E, Creutzberg M, Viegas K. Nível de dependência de idosos e cuidados no âmbito domiciliar. *Rev Bras Enferm* .2005; 58(4):438-43.
70. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad Saúde Pública* 2006;22(3):527-34.
71. Sena ELS, Goncalves LHT. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de *Alzheimer* - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(2):232-40.
72. Holroyd E. Chinese family obligations toward chronically ill elderly members: comparing caregivers in Beijing and Hong Kong. *Qual Health Res* 2003;13(3):302-18.
73. Holroyd E. Developing a cultural model of caregiving obligations for elderly chinese wives. *West J Nurs Res* 2005;27(4):437-56.
74. Jones PS, Zhang XE, Siegl, KJ, Meleis, AL. Caregiving between two cultures: an integrative experience. *J Transcult Nurs*. University of Pennsylvania. 2002. 13(2): 202-09
75. Guberman N. Daughters-in-law as caregivers: How and why do they come to care? *Journal of Women and Aging* 1999; 11(1), 85-102.
76. Rocha MPF, Vieira MA, Sena RR. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Rev Bras Enferm*. 2008;61(6):801-08.
77. Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(1):37-43.
78. Diogo MJE, Ceolim MF, Cintra FA. Orientações para idosos que cuidam de idosos no domicílio. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(1):97-102.
79. Sewitch, MJ, Yaffe MJ, McCusker J, Ciampi A. Helping family doctors detect vulnerable caregivers after an emergency department visit for an elderly relative: results of a longitudinal study. *Bmc Family Practice*, Londres, v. 7, n. 46, 2006.

80. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm*, 2008;17(2): 266-72.
81. Martins JJ, Albuquerque GL, Nascimento ERP, Barra DCC, Souza WGA, Pacheco WNS. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. *Texto Contexto Enferm*.2007, 16(2):254-62.
82. Moreira MD, Caldas CP. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. *Esc Anna Nery* 2007;11(3):520-525.
83. Creutzberg M, Santos BRL. Famílias cuidadoras de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. *Rev Bras Enferm*.2003;56(6):624-29.
84. Oliveira RG, Marcon SS. Trabalhar com famílias no Programa de Saúde da Família: a prática do enfermeiro em Maringá-Paraná. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(1): 65-72.
85. Camarano AA. Envelhecimento da População Brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas EV Py L, Néri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM. organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. 88-104.
86. Saad PM.; Arranjos domiciliares e transferência de apoio informal. In: Lebrão, ML, Duarte YAO, organizadores. *SABE – Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento - O projeto Sabe no município de São Paulo: uma abordagem inicial*. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2003. p. 203-24.
87. Souza RF, Skubs T, Brêtas ACP. Envelhecimento e família: uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. *Rev Bras Enferm*.2007;60(2): 63-7.
88. Saad PM. Transferência de apoio intergeracional no Brasil e na América latina In: Camarano AA, organizador. *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro: IPEA; 2004. p. 169-208.
89. Chappell NL, Penning MJ. *Health and Health Care throughout the lifespan*. Don Mills, Ontario: Oxford University Press, 2007.

90. Goldani AM. Contratos intergeracionais e reconstrução do estado de bem estar. Porque se deve repensar essa relação para o Brasil? In: Camarano AA, organizador. Os novos idosos brasileiros – muito além dos 60?, IPEA, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Rio de Janeiro, setembro de 2004. p. 211-50.
91. Silva, M. Quem vai cuidar dos nossos pais? A inversão de papéis quando a idade avança. Rio de Janeiro: Record; 2006.
92. Mendes RSSB, Gusmão JL, Faro ACM, Leita RCB. A situação social do idoso no Brasil: uma breve consideração. Acta Paul Enferm.2005;18(4):422-426.
93. Gans D, Silverstein M. Norms of filial responsibility for aging parents across time and generations. J Marriage Fam Couns 2006;68(4): 961-76.
94. Holroyd E. Hong Kong Chinese daughters' intergenerational caregiving obligations:a cultural model approach. Social Science and Medicine 2001;53(9):1125-1134.
95. Alexandre NMC, Guirardello EB. Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. Rev Panam Salud Publica 2002;11(2):109-11.
96. Pedroso, RS, Oliveira, MS, Araujo, RB, Moraes, JFD. Tradução, equivalência semântica e adaptação cultural do Marijuana Expectancy Questionnaire (MEQ). Psicologia USF. 2004;9(2):129-36.
97. Cicconeli R. Tradução para o Português e validação do questionário genérico de qualidade de vida "Medical outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)". [tese]. São Paulo(SP): Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo; 1997.
98. Bowden, A.; Fox-Rusby, J. A. *A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America.* Soc Sci Med 2003;57(7):1289-306.
99. Paixão Júnior CM, Reichenheim ME, Moraes CL, Coutinho ESF, Veras RP. Adaptação transcultural para o Brasil do instrumento Caregiver Abuse Screen (CASE) para detecção de violência de cuidadores contra idosos. Cad Saúde Publica 2007;23(9): 2013-2022.

100. Sanchez MAS, Lourenco RA. *Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly* (IQCODE): adaptação transcultural para uso no Brasil. *Cad Saude Publica* 2009;25(7): 1455-65.
101. Victor JF, Ximenes LB, Almeida PC. Adaptação transcultural para o Brasil da *Exercise Benefits/Barriers Scale* (EBBS) para aplicação em idosos: uma avaliação semântica. *Cad. Saúde Pública*. 2008;24(12):2852-60.
102. Reichenheim ME, Paixao JR, Carlos Montes e Moraes, Claudia Leite. Adaptação transcultural para o português (Brasil) do instrumento *Hwalek-Sengstock Elder Abuse Screening Test* (H-S/EAST) utilizado para identificar risco de violência contra o idoso. *Cad. Saúde Pública* 2008;24(8):1801-13.
103. Emylucy MPP. Adaptação transcultural para o português do Teste Cognitivo Cambridge revisado e desempenho do teste em idosos ambulatoriais. [tese]. Rio de Janeiro(RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social; 2007
104. Rizzini M, Donatti TL, Bergamaschi DP, Brunken GS. Equivalência conceitual, de itens e semântica da versão brasileira do instrumento *Dysfunctional Voiding Scoring System* (DVSS) para avaliação de disfunção do trato urinário inferior em crianças. *Cad Saude Publica* 2009;25(8):1743-55.
105. Beaton, DEF, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of Cross-Cultural Adaptation of self-Report Measures. *Spine*. 2000; 25(24): 3186-91.
106. Guillemin, F, Bombardier C, Beaton D. Crosscultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993; 47(12):1465-6.
107. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5 ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
108. Porto Alegre. Observatório da cidade de Porto Alegre. Porto Alegre . Observatório da cidade de Porto Alegre. Porto Alegre. PROCEMPA, [s. d]. Disponível em: <<http://www.observapoa.com.br>> Acesso em: 12 de ago. de 2008.

109. Rosa MAC, Slavutzky SMB, Pechansky F, Kessler F. Processo de desenvolvimento de um questionário para avaliação de abuso e dependência de açúcar. *Cad Saude Publica* 2008;24(8):1869-76.
110. Luft, CDB, Sanches SO, Mazo GZ, Andrade A. Versão brasileira da Escala de Estresse Percebido: tradução e validação para idosos. *Rev Saúde Publica*. 2007;41(4):606-15.
111. Debus M. Manual para excelência em La investigacion mediante grupos focales. Washington: Academy for Educational Development; 1997.
112. Dall'Agnol CM, Trench MH. Grupos focais como estratégia metodológica em pesquisas na enfermagem. *Rev Gaucha Enferm*.1999;20(1):5-25.
113. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 2007.
114. Pereira LSM, Marra TA, Faria CDCM, Pereira DS, Martins MAA, Dias JMD, et al. Adaptação transcultural e análise da confiabilidade do *Southampton Assessment of Mobility* para avaliar a mobilidade de idosos brasileiros com demência. *Cad Saúde Pública* 2006; 22:2085-95.
115. Batistoni SST, Neri AL, Cupertino, APFB. Validade da escala de depressão do Center for Epidemiological Studies entre idosos brasileiros. *Rev Saúde Pública* 2007;41(4):598-05.
116. Almeida, MHM, Spínola AWP, Iwamizu PS, Okura RIS, Barroso LP, Lima, ACP. Confiabilidade do Instrumento para Classificação de Idosos quanto à Capacidade para o Autocuidado *Rev. Saúde Pública* 2008;42(2):317-23.
117. Chachamovich E, Fleck MP, Trentini C Clarissa; Power M. Brazilian WHOQOL-OLD Module version: a Rasch analysis of a new instrument. *Rev. Saúde Pública* 2008 42(2):308-16.
118. Maranhão Neto GA, Leon ACMP, Farinatti PTV. Equivalência transcultural de três escalas utilizadas para estimar a aptidão cardiorrespiratória: estudo em idosos *Cad. Saúde Pública* 2008;24(11):2499-2510.

119. Bektas HA, Ozer ZC. Reliability and validity of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale in Turkish cancer caregivers. *J Clin Nurs*. 2009; 18(21):3003-12.
120. Turato, ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública* 2005;39(3):507-14.
121. Hora EC, Sousa RMC. Adaptação transcultural do instrumento Family Needs Questionnaire. *Rev Lat Am Enfermagem*.2009;17(4):541-47.
122. Grassi-Oliveiral R, Steini LM, Pezzilli, JC. Tradução e validação de conteúdo da versão em português do Childhood Trauma Questionnaire *Rev Saúde Pública* 2006;40(2):249-55.
123. De Soárez PC, Castelo A, Abrão P, Holmes WC, Ciconelli RM. Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2009;25(1):69-76.
124. Gasparino RC, Guirardello EB. Tradução e adaptação para a cultura brasileira do .Nursing Work Index – Revised. *Acta Paul Enferm*. 2009;22(3):281-7.
125. Toledo RCMR, Alexandre NMC, Rodrigues RCM. Psychometric evaluation of a brazilian portuguese version of the spitzer quality of life index in patients with low back pain. *Rev Lat Am Enfermagem*.2008;16(6):943-50.
126. Simonetti JP, Ferreira, JC. Estratégias de *coping* desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(1):19-25.
127. Rosa TEC, Benicio MHDA, Latorre, MRDO, Ramos LR. Fatores determinantes da capacidade funcional entre idosos. *Rev Saúde Publica*.2003;37(1):40-48.
128. Duarte YAO. Desempenho funcional e demanda assistencial. In: Lebrão ML, Duarte YAO. SABE: Saúde Bem-Estar e Envelhecimento. O Projeto Sabe no município de São Paulo: Uma abordagem Inicial. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2003. 169-81.

129. Aguiar JE. A experiência da co-residência para idosas em família intergeracional [dissertação]. Curitiba(PR): Universidade Federal do Paraná; 2007.
130. Mazza MMPR. O cuidado em família sob o olhar do idoso. [tese]. São Paulo(SP): Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo;2008.
131. Perlini NMOG, Leite MT, Furini AC. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Rev Esc Enferm USP* 2007;41(2): 229-36.
132. Mazza MMPR, Lefevre F. A instituição asilar segundo o cuidador familiar do idoso. *Saude soc.* 2004;13(3): 68-77.
133. Karsch UMS. (org). Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.
134. Cattani RB, Girardon-perlini NMO. Cuidar do idoso doente na voz de cuidadores domiciliares. *Rev Eletrônica Enferm* 2004;5(2):254-71.
135. Silva L, Galera SAF, Moreno, V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. *Acta Paul Enferm.*2007;20(4):397-403.
136. Funk L, Stajduhar K Interviewing Family Caregivers: Implications of the Caregiving Context for the Research Interview. *Qual Health Res* .2009;19(6):859-67.
137. Schossler T, Crossetti MG. Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(2):280-7.
138. Machado ALG, Jorge, MSB, Freitas CHA. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. *Rev Bras Enferm.*2009;62(2):246-251.
139. Brondani CM. Desafios de cuidadores familiares no contexto da internação familiar [dissertação]. Santa Maria(RS): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria; 2008.

140. Flores GC. "Eu cuido dela e ela me cuida": um estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso [dissertação]. Santa Maria(RS): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria; 2008.

141. Caldas CP. Aspectos éticos: considerando as necessidades da pessoa idosa. In: Saldanha, LA. Caldas, CP, organizadores. A saúde do idoso: a arte de cuidar. 2. ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004. p. 37-47.

ANEXO A – Etapa qualitativa do instrumento Filial Responsibility

Filial Responsibility Across Cultures: Interview Schedule

Gender, recorded by interviewer

Male 1 Female 0

Thank you for agreeing to participate today. I'd like to start by asking you some basic questions about things like your age.

1. What is your month and year of birth? Month: _____ Year: _____
 2. What is your current marital status?
 - 1 Married/living commonlaw
 - 2 widowed
 - 3 divorced or separated
 - 4 single, never married
 - 3a. Did you graduate from high school?
 - 1 yes
 - 0 no
 - 3b. How many **years** of schooling **fulltime** have you had after your high school graduation, if any? _____
 - 3c. Have you had **parttime** schooling after your high school graduation? What is the equivalent in number of full-time years? _____
 - 4a. Do you currently do any work or employment for pay?
 - 1 yes
 - 0 no
 - 4b. On average about how many **hours a week** do you usually work for paid employment? _____
 - 5a. Do **you** live alone or with other people?
 - 0 ALONE
 - 1 WITH OTHERS: *for each:* What is their relationship to you? (*record husband, son, etc.*)
- How
- | | | | |
|-----------------------|-----|-----------|-------|
| | old | are | they? |
| 1. Relationship _____ | | Age _____ | |
| 2. Relationship _____ | | Age _____ | |
| 3. Relationship _____ | | Age _____ | |
| 4. Relationship _____ | | Age _____ | |
| 5. Relationship _____ | | Age _____ | |
| 6. Relationship _____ | | Age _____ | |
| 7. Relationship _____ | | Age _____ | |
| 8. Relationship _____ | | Age _____ | |
- 5b. What is **your** ----'s current marital status?
 - 1 married/living commonlaw
 - 2 widowed
 - 3 divorced or separated
 - 4 single, never married
- (If above, they indicate that the parent they are referring to for this interview lives with them, answer 5c and 5d below; OTHERWISE proceed to 5e.)**
- 5c. How long has your ---- lived with you (in years)? _____

5d. Under what circumstances, if any, would you consider admitting your ----- to a long-term care institution or nursing home? (*Probe: please explain*).

(*proceed to question #6*)

5e. If not living with parent: Does your ----- live on their own; with a spouse; or in a group living facility, other?

1. On their own (*proceed to 5f*)
2. With a spouse (*proceed to 5f*)
3. In a group living facility or nursing home (**proceed to 5f if applicable**)
4. Other (specify: _____)(**Proceed to 5f if applicable**)

5f. Under what circumstances, if any, would you consider admitting your ----to a long-term care institution or nursing home? (*Probe: please explain*).

5g. How long in time does it usually take you to get to your -----'s home (or facility)? _____(minutes) OR _____(hours)

5h. How do you get to your -----'s home, most often?

- 1 car
- 2 bus or taxi
- 3 walking

5i. Would you ever consider having your ----- live with you? Why/why not/explain?

6a. Do you have any children (whether or not they live with you)?

0 NO (*proceed to question #7*)

1 YES: 6b. How many? _____

6c. (If YES) As you yourself age, what do you expect from your own children, in terms of care?

7a. Do you have any brothers?

0 NO (*proceed to question #8*)

1 YES: 7b. How many? _____

7c. How far away to your ----- does the geographically closest brother live? (estimated distance in minutes/hours) _____

8a. Do you have any sisters?

0 NO (*proceed to question #9*)

1 YES: 8b. How many? _____

8c. How far away to your ----- does the geographically closest sister live? (estimated distance in minutes/hours) _____

9a. *Interviewer: ask only of those who do not live with their parents:* Are both parents still alive?

1 YES: 9b: are both parents living together? 0 NO 1 YES

9c: are they providing care for each other? 0 NO 1 YES

2 NO (*only father alive or only mother alive*)

9d. Please explain, for instance tell me a bit about the type of care they provide, whether they are able to provide care

For the next few questions, I am going to ask you about who is involved in the care of your ----- . I am not seeking a name, but rather this person's relationship to you. Also, you may, for one of these answers, say yourself, and you may also respond by mentioning a formal service provider or even an organization (such as home care).

9e. Who would you say provides the MOST care for your -----? _____ (*If yourself, omit 9f*)

9f. How are they involved/what do they help your ---- with?

9g. Who provides the next most care? _____ (If yourself, omit 9h)

9h. How are they involved/what do they help your ---- with?

9i. Who provides the next most care? _____ (If yourself, omit 9j)

9j. How are they involved/what do they help your ---- with?

9k. Is anyone else involved in providing care for your -----? If yes, who, and how are they involved/what do they do?

*****questions 10 and 11 omitted (Chinese Canadian sample only)*****

12. For their age, would you say, in general, your -----'s health is excellent, good for their age, fair for their age, poor for their age, or bad for their age.

- 1 Excellent (*never prevents activities*)
- 2 Good for their age (*rarely prevents activities*)
- 3 Fair for their age (*occasionally prevents activities*)
- 4 Poor for their age (*very often prevents activities*)
- 5 Bad for their age (*usually or always prevents activities*)

13. Does your ----- have **ANY** difficulties remembering things that happened recently, for instance in the last week?

- 0 No
- 1 Yes

14. Would you say that overall, your -----'s short-term memory is:

- 1 Excellent (*never prevents activities*)
- 2 Good (*rarely prevents activities*)
- 3 Fair (*occasionally prevents activities*)
- 4 Poor (*very often prevents activities*)
- 5 Bad (*usually or always prevents activities*)

15a. In the last year, have you noticed any changes in your -----'s physical or mental health?

- 1 yes: 15b: what changes? _____
- 0 no

16a. Has your ---- been diagnosed with dementia or similar form of cognitive impairment?

- 1 yes: 16b: how old were they when they were first diagnosed?
(Age, in years) ____ ____ ____
- 0 no

19a. Thank you. I now have a more general question for you. Would you say you feel responsible for your -----? (*Probe: in what ways/why or why not?*)

19b. **If yes:**
can you describe for me what feeling responsible for your ----- is like for you? (*probe: good or bad aspects, etc*) _____

19c. Thank you. And, around when did you start to feel responsible for your -----? (*probe: was there a particular event or experience that they can associate with the onset, or was it something slow and gradual over time*)

19d. Why do you think you started to feel this way?

20a. I now have some questions about the support you provide for your -----. For each of the following types of activities that I list, please tell me if ----- requires no assistance, some assistance, or total assistance with each activity I mention and whether you provide help, how often during the last month (e.g. # times a day; week; month), how long a period of time (in minutes) you help each visit/time.

	Is assistance needed by your -----? (0) None (1) Some (2) Total	Do you provide any help to your ----- with this task (YES or NO)	Is this help provided by anyone else to your -----? (0) NO (1) YES	How often during last month (# of times a day, week or month)	How long a period of time (in minutes) you help each time, on average?
Taking a bath or shower					
Dressing					
Using the toilet and or/ addressing continence (bladder/bowel control)					
Getting into and out of bed					
Getting about the house					
Feeding					

If not currently providing personal care (tasks above): Would you ever consider providing personal care (e.g., toileting, bathing), for your -----?
 (1) YES (0) NO Why/Why not?

Shopping (incl. groceries) and other errands					
Preparing own meals					
Doing light housework – dusting, dishes					
Doing heavy housework – scrub floors, vacuum, windows/walls					
Transportation – getting to and from places, e.g. appointments					
Handling own money, including banking					
	Is assistance needed by your -----? (0) None	Do you provide any help to your ----- with this task (YES or NO)	Is this help provided by anyone else to your -----? (2) NO	How often during last month (# of times a day, week or month)	How long a period of time (in minutes) you help each time, on average?

	(1) Some (2) Total		(3) YES		
Negotiating service systems, advocating for them, arranging for services or equipment					
Other (<i>define</i>): x					

(to

next

page)

21a. Do you provide support for your ----- financially (giving them money if they needed it, paying for things they need)?

0 No: 21b: would you, if they needed it and you were able?

1 Yes: 21c: about what percentage of your own income do you provide (in %)? _____
2

23a. Thank you. Could you also tell me, what do you think is the **most difficult** part of providing care for your -----, and why?

23b. Do you receive any satisfaction from providing care for your ----? (*Probe: explain*)

*****question 26 omitted (Chinese Canadian sample only)*****

27. Thank you. There are just a few questions left. The next one is about **YOUR general health**. For your age, would you say, in general, your health is excellent, good for your age, fair for your age, poor for your age, or bad for your age?

- 1 Excellent (never prevents activities)
- 2 Good for your age (rarely prevents activities)
- 3 Fair for your age (occasionally prevents activities)
- 4 Poor for your age (very often prevents activities)
- 5 Bad for your age (usually or always prevents activities)

Now I have a few questions about how you would assess **the quality of your relationship** with your -----.

29a. Next, please indicate which **one** of the following **three** statements best reflects **how you feel about your family life**, referring to the family **which you grew up in** (*rather than, for example, the family which you have married into*).

- (1) I often feel more emotionally stressed, more tense and more unhappy in the family home than outside
- (2) I have ambivalent feelings about my family life
- (3) I often feel warm and happy in my family life

29b. Could you tell me more or explain why you feel this way?

30a. Do **you** receive any **emotional support** from **family members**, including siblings and significant others regarding the care you provide to your -----?

0 NO (go to 31a)

1 YES:

30b: How would you rate the quantity or amount of emotional support you receive from all family members? (*read response options*)

1. Excellent
2. Good
3. Fair/Adequate
4. Poor
5. Very inadequate

30c: How would you describe the quality of the emotional support you receive from all family members? (*read response options*)

1. Excellent
2. Good
3. Fair/Adequate
4. Poor
5. Very inadequate

31a. Do **you** receive **emotional support** from **other people**, such as friends, regarding the care you provide to your -----?

0 NO (go to 32a)

1 YES: 31b: How would you rate the quantity or amount of emotional support you receive from all other people?

1. Excellent
2. Good
3. Fair/Adequate
4. Poor
5. Very inadequate

31c: How would you describe the quality of the emotional support you receive from all other people?

1. Excellent
2. Good
3. Fair/Adequate
4. Poor
5. Very inadequate

32a. Is there anyone else you feel should be helping care for your _____ but who is not?

0 NO

1 YES: 32b. How much does it bother you that they are not assisting you? (*read response options*)

- 0 Not at all
- 1 Somewhat
- 2 Quite a bit
- 3 A great deal

32c. Could you explain or expand on this?

33. Thank you. As mentioned, we are interested in your health status and well-being. Personal income can be an important factor related to your health. For instance, although many health expenses are covered by health insurance, many are not (such as some prescription drug costs). For this reason, **we would like to ask about your income. This information will be kept confidential and be used statistically** as we want to know what incomes people tend to have in general, and not the income of any one particular person. Could you please read to me the number that corresponds with the total average monthly income for your household, BEFORE taxes and deductions: *Provide visual response options*

******NOTE: NEED TO DEVELOP COMPARABLE INCOME CATEGORIES FOR HONG KONG**

SAMPLE - WITH 13 RESPONSE OPTIONS ****

(01) no income	(02) \$1-\$499	(03) \$500-\$999	(04) \$1000-\$1499	(05) \$1500-\$1999
(06) \$2000-\$2499	(07) \$2500-\$2999	(08) \$3000-\$3499	(09) \$3500--\$3999	
(10)\$4000-\$4499				
(11)\$4500-\$4999	(12)\$5000-\$5499	(13)\$5500 or more	(77) refused	

34. Thank you. Now, thinking generally, what **one piece of advice** would you give to another person about to start providing care for a parent?

35. Lastly, is there anything else about providing care for your ----- that you think we should know?
Thank you very much for participating.

ANEXO B – Documento de aprovação do Projeto de Pesquisa da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS/COMPESQ



UFRGS
UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL



COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

CARTA DE APROVAÇÃO

Projeto: nº PG-01/09

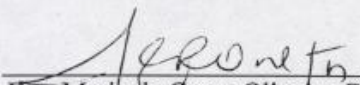
Título: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO SOBRE RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO ÀS PESSOAS IDOSAS EM UMA REGIÃO DE PORTO ALEGRE, BRASIL.

Autores: MARINÊS AIRES

Pesquisador Responsável: Lisiane Manganelli Girardi Paskulin

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicada à Comissão.

Porto Alegre, 13 de Março de 2009.


Prof. Dra. Maria da Graça Oliveira Crossetti
Coordenadora da COMPESQ/EEUFRGS

**ANEXO C – Documento de aprovação do Projeto de Pesquisa Comitê de Ética em
Pesquisa Hospital de Clínicas de Porto Alegre**

 **HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação
COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

Projeto: 09-102 **Versão do Projeto:** 29/04/2009 **Versão do TCLE:** 29/04/2009

Pesquisadores:
LISIANE MANGANELLI GIRARDI PASKULIN
MARINES AIRES

Título: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE UM INSTRUMENTO SOBRE RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO ÀS PESSOAS IDOSAS EM UMA REGIÃO DE PORTO ALEGRE, BRASIL

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 13 de maio de 2009.


Profª Nadine Clausell
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA

ANEXO D – Documento de aprovação do Projeto de Pesquisa do Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre/RS



**Prefeitura Municipal de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa
PARECER CONSUBSTANCIADO**

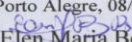
Pesquisador (a) Responsável: Lisiane Paskulin
Registro do CEP: 366 **Processo N°:** 001.027140.09.1
Instituição onde será desenvolvido: Secretaria Municipal de Saúde – UBS Santa Cecília
Utilização: TCLE
Situação: APROVADO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre analisou o processo N 001.027140.09.1, referente ao projeto de pesquisa: **“Tradução, adaptação transcultural e validação da etapa qualitativa de um instrumento sobre responsabilidade filial no cuidado às pessoas idosas em uma região de Porto Alegre”**, tendo como pesquisador responsável Lisiane Paskulin cujo objetivo é **“Realizar a tradução, adaptação transcultural e validação da etapa qualitativa de um instrumento sobre responsabilidade filial no cuidado aos pais idosos em uma região de Porto Alegre, Brasil. Específicos:** - Traduzir as questões referentes à caracterização da amostra e dos cuidados prestados aos pais idosos do instrumento sobre responsabilidade filial da língua original para a língua portuguesa falada no Brasil; - Traduzir as questões abertas do instrumento sobre responsabilidade filial da língua original para a língua portuguesa falada no Brasil; - Realizar a retradução da etapa qualitativa do instrumento para a língua original; - Analisar a equivalência conceitual, de itens e semântica entre a tradução, a retradução e das questões abertas do instrumento original por meio de um comitê de especialistas e elaborar a versão final do instrumento em português; - Realizar a validação da etapa qualitativa do instrumento sobre responsabilidade filial para uso no Brasil por meio do pré-teste aplicado a uma amostra de filhos cuidadores em uma região de Porto Alegre”

Assim, o projeto preenche os requisitos fundamentais das resoluções. O Comitê de Ética em Pesquisa segue os preceitos das resoluções CNS 196/96, 251/97 e 292/99, sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde / Conselho Nacional de Ética em Pesquisa / Agência nacional de Vigilância Sanitária. Em conformidade com os requisitos éticos, classificamos o presente protocolo como **APROVADO**.

O Comitê de Ética em Pesquisa, solicita que :

1. Enviar primeiro relatório parcial em seis meses a contar desta data;
2. Informar imediatamente relatório sobre qualquer evento adverso ocorrido;
3. Comunicar qualquer alteração no projeto e no TCLE;
4. Entregar junto com o relatório, todos os TCLE assinados pelos sujeitos de pesquisas e a apresentação do trabalho.
5. Após o término desta pesquisa, o pesquisador responsável deverá apresentar os resultados junto à equipe da unidade a qual fez a coleta de dados e/ou entrevista, inclusive para o Conselho Local da Unidade de Saúde.

Porto Alegre, 08/07/09

Elen Maria Borba
Coordenadora do CEP

ANEXO E – Email: Autorização da autora do instrumento original para realização do Processo de Adaptação

Mari
A Dra. Neena enviou o artigo sobre responsabilidade filial adotado na pesquisa. Se tu não conseguires, eu peço no Canada. Ela concordou com a nossa proposta!!!
Parabéns!
Bj
Lisiane
----- Original Message -----
From: [Neena L. Chappell](mailto:Neena.L.Chappell)
To: [Lisiane Paskulin](mailto:Lisiane.Paskulin)
Sent: Tuesday, December 02, 2008 9:58 PM
Subject: RE: research protocol and schedule

Sorry for the delay - again! I'm just always running these days! I support how you are proceeding.

Filial responsibility - a norm or cultural schema about appropriate behaviour towards parents (Holroyd, 2001).

best Neena

From: Lisiane Paskulin [mailto:paskulin@orion.ufrgs.br]
Sent: Monday, November 17, 2008 1:01 PM
To: Neena L. Chappell
Subject: Re: research protocol and schedule

Dear Neena

Thank you very much for answering me.

So, if you agree, we are planning to start with the questions that you developed + the table of ADLs/ Questions 12 and 27 (also here we use this questions as a standard).

We are planning to translate and back-translate this questionnaire, and use a focus group to discuss it.

The focus group will help us to double check the questions: if they make sense in Portuguese and give answers for Filial Responsibility here (we have some literature pertaining to transcultural validation of instruments where they suggest this steps, considering that these questions are not a scale).

Then, we are going to apply the questionnaire with the same number of subjects that you get.

After, we can work with the scales that were developed by other authors - because they need more steps (as psychometric analysis) to be validated in Portuguese.

Do you have another suggestion or do you think we can proceed in this way?

I would like to make one more question to you: What definition of Filial Responsibility are you working on?

Thanks a lot,

Lisiane

----- Original Message -----
From: [Neena L. Chappell](mailto:Neena.L.Chappell)
To: [Lisiane Paskulin](mailto:Lisiane.Paskulin)
Sent: Monday, November 17, 2008 6:12 PM
Subject: RE: research protocol and schedule

apparently we made up questions 28 and 29 as well ... all the best ... Neena

From: Lisiane Paskulin [mailto:paskulin@orion.ufrgs.br]
Sent: Tuesday, November 11, 2008 3:37 PM
To: Neena L. Chappell
Subject: Fw: research protocol and schedule
Importance: High

Dear Neena

I send this e-mail to you last week with some ideas to apply the Filial Responsibility Across Cultures project here. I do not want to bother you, but I would like to hear from you in terms of your opinion to develop it here.

Thank you for your attention

Lisiane

----- Original Message -----
From: [Lisiane Paskulin](mailto:Lisiane.Paskulin)
To: [Neena L. Chappell](mailto:Neena.L.Chappell)
Sent: Monday, November 03, 2008 12:30 PM
Subject: research protocol and schedule

Dear Neena

We have been working on the Filial Responsibility Across Cultures project in order to apply it here. We took your research protocol to identify each scale used at the Interview Schedule (group C - Hong Kong) and reviewed them. The only scale that is yet translated to Portuguese is "Life satisfaction" (Neugarten et al. 1961). The others are not currently available in Portuguese and must be validated.

I have been thinking about:

- 1- translating and validating the part of the "Interview Schedule - Group C" developed by you without the scales (with an expertized focus group- because have open questions), in a first moment, and maybe the Life Satisfaction scale.
- 2 -and...after validate the scales, because we need an specific process of validation (probably with the authors authorization, with more fundings for translation and back translation, and statistics validation).

or

- 3- Or maybe translating and validating the part of the "Interview Schedule - Group C" developed by you (maybe the Life Satisfaction scale) and also choose one of the scales and validated it.

I would like to hear from you in terms of your opinion.

I tried to split the scales' questions (Measure of Filial Piety, Caregiver Burden, Personal Well-Being Index, Filial Expectancy Scale and Life Satisfaction Scale) from the others of the Interview Schedule (I attached both files) and I would like to double check with you if the questions remained were taken from any of the scales or was them developed for your protocol.

Thank you for your help and attention

Lisiane

Internal Virus Database is out of date.
Checked by AVG - <http://www.avg.com>
Version: 8.0.175 / Virus Database: 270.8.2/1737 - Release Date: 10/21/aaaa 09:10

ANEXO F – Retrotradução da etapa qualitativa do instrumento Filial Responsibility

Final version

Intercultural Filial Responsibility: Interview Plan

Gender, noted by the interviewer

Male 1 Female 0

Thank you for accepting to participate in this interview. I would like to start by asking some basic questions about you, such as your age.

1. What are your birth month and year? Month: _____ Year: _____

2. What is your current marital status?

5 married/living with a partner

6 widow/widower

7 divorced/separated

8 single/never got married

3a. Have you finished high school?

1 yes

3b. How many years did you study full time after the conclusion of high school, if you studied? _____

3c. Did you study in an part time form after the conclusion of high school?

What is the equivalent in number of completed years? _____

0 no

4a. Are you currently employed or perform any remunerated work?

1 yes

4b. On average, how many **hours a week** do you work on remunerated basis?

0 no

5a. Do you live alone or with other people?

0 ALONE

1. WITH OTHER PEOPLE: *for each person:* What is the relation of each of them with you? (*write if spouse, child, etc.*) How old are they?

1. Relation _____ Age _____

2. Relation _____ Age _____

3. Relation _____ Age _____

4. Relation _____ Age _____

5. Relation _____ Age _____

6. Relation _____ Age _____

7. Relation _____ Age _____
 8. Relation _____ Age _____

5b. What is the current marital status of **your** ----?

- 1 married/living with a partner
- 2 widow/widower
- 3 divorced/separated
- 4 single/never got married

(If they report above that the father or mother referred to in this interview lives with them, go to questions 5c and 5d below; otherwise, go to question 5e.)

5c. How long has your ---- lived with you (in years)? _____

5d. Under which circumstances, if any, would you consider the admission of your ---- to a long-term care facilities or nursing home? *(Explore: Please, explain.)*

(go to question 6)

5e. **If not living with either parent:** Does your ----- live on his/her own, with a spouse, at a long-term care facilities or nursing home or others?

1. On his/her own *(go to 5f)*
2. With a spouse *(go to 5f)*
3. At a living facility or nursing home **(go to question 5f if applicable)**
4. Others (specify: _____) **(go to question 5f if applicable)**

5f. Under what circumstances, if any, would you consider the admission of your ---- to a long-term care facilities or nursing home? *(Explore: Please, explain.)*

_____ 5g. How long does it take you to get to the long-term care facilities or nursing home ----?
 _____ *(minutes)* OR _____ *(hours)*

5h. How do you usually get to the house of your ----?

- 4 By car
- 5 By bus or taxi
- 6 Walking

5i. Would you consider the possibility of having your ----- living with you? Why/Why not? (Explain)

_____ 6a. Do you have any children (they live with you or not)?

- 0 NO (go to question 7)
- 1 YES: 6b. How many? _____

6c. (If yes). When you get old, what do you expect from your children, in terms of care?

_____ 7a. Do you have any brothers?

- 0 NO (go to question 8)
- 1 YES: 7b. How many? _____

7c. What is the distance between your closest brother and your ----? (distance estimated in minutes/hours)

_____ 8a. Do you have any sisters?

- 0 NO (go to question 9)
- 1 YES: 8b. How many? _____

8c. What is the distance between your closest sister and your ----? (distance estimated in minutes/hours)

9a. Interviewer: Ask only those who do not live with their parents: Are both of your parents still alive?

- 1 YES: 9b: Do both of your parents live together? 0 NO 1 YES
 9c: Do they take care of each other? 0 NO 1 YES
 2 NO (only the father or the mother is alive)

9d. Please, explain. Tell me a little about the type of care they provide each other, if they can take care of each other. _____

For the following questions, I will ask about who is involved in taking care of your ---. I am not seeking the name of the involved person, but the relation of this person with you. You can also, for one of the answers, refer to yourself, and you can also answer mentioning a formal provider of services or even an organization (such as home care).

9e. Who would you say that provides MOST care to your ----? _____ (If you, skip question 9f)

9f. How are they involved or what do they do to help your _____?

9g. In second place, who provides MOST care to your _____/ _____ (If you, skip question 9h)

9h. How are they involved or what do they do to help your _____?

9i. In third place, who provides most services? _____ (If you, skip question 9j)

9j. How are they involved or what do they do to help your _____?

9k. Is anybody else involved in taking care of your ----? If yes, who and how is he/she involved/ what does he/she do to help? _____

*****skip questions 10 and 11 omitted (only for Chinese and Canadian samples)*****

12. Considering their age, would you say that the health of your ---- is excellent, good for their age, acceptable for their age, bad for their age or very bad for their age?

- 1 Excellent (never prevents them from performing their activities)
- 2 Good for their age (seldom prevents them from performing their activities)
- 3 Acceptable for their age (sometimes prevents them from performing their activities)
- 4 Bad for their age (often prevents them from performing their activities)
- 5 Very bad for their age (usually or always prevents them from performing their activities)

13. Does your ---- have any problem to remember things that happened recently, such as one week before?

- 2 No
- 3 Yes

14. Would you say that, in general, short-term memory of your ---- is:

- 1 Excellent (never prevents them from performing their activities)
- 2 Good (seldom prevents them from performing their activities)
- 3 Acceptable (sometimes prevents them from performing their activities)
- 4 Bad (often prevents them from performing their activities)
- 5 Very bad (usually or always prevents them from performing their activities)

15a. In the last year, did you notice any change in the physical or mental health of your _____?

1 Yes

15b: What changes? _____

0 No

16a. Has your ---- received any diagnosis of dementia or any similar form of cognitive impairment?

1 Yes: 16b: How old were they when they received the first diagnosis?
(Age in years) ____ ____ ____

0 No

19a. Thank you. Now I have a more general question for you. Do you consider yourself as responsible for your ----? (How/why or why not?)

19b. **If yes:** Could you describe to me how does it feel being responsible for your ---- is like for you? (Good or bad aspects, etc.)

19c. Thank you. When did you start feeling that you were responsible for your ----? (Explore: Was there any event in particular or experience that can be associated with the start, or was that something slow and gradual along the time?) _____

19d. Why do you think you started feeling this way?

20a. Now I have some questions about the support you give your ----. For each of the following types of activities listed below, please tell me if your ---
- needs no support, some support or complete support in each activity that I mention and if you provide such support and the frequency you provided in the
previous month (for ex.: number of times a day, week, month), the duration of your support (in minutes) each time/visit.

	Does your -- -- need help? (0) None (1) Some (2) Complete support	Do you help your ----- in this activity? (YES or NO)	Is this help to your ---- provided by someone else? (4) NO (5) YES	How often in the last month (number of times per day, week, month)	On average, how long (in minutes) do you help each time?
Taking a bath or a shower					
Getting dressed					
Going to the toilet and/or controlling urine/intestine					
Laying down and getting up					
Walk around the house					
Feed					
If no personal care is currently being provided (activities above): Would you consider providing personal care (for ex.: when going to the toilet, taking a shower) to your -----? (1) YES (0) NO Why/Why not?					
Going shopping (also for food) and other services					
Preparing own meals					
Doing light housework chores (cleaning, washing dishes)					
Doing heavy housework chores (washing the floor, windows/walls, vacuuming)					
Transportation: go to and return from places, such as appointments					
Controlling own money, including banking services					
	Does your -- -- need help? (0) None (1) Some (2) Complete support	Do you help your ----- in this activity? (YES or NO)	Is this help to your ---- provided by someone else? (6) NO (7) YES	How often in the last month (number of times per day, week, month)	On average, how long (in minutes) do you help each time?

Negotiating the provision of services, advocating for them required. Making arrangements or organizing services or equipment.					
Others (<i>specify</i>):					

(next

page)

21a. Do you give financial support to your ----- (by giving money when they need, paying things they need)?

3 No: 21b: Would you give it, if they needed it and if you could?

0 No 1 Yes

4 Yes: 21c: Approximately, what percentage of your salary do you give (in %)?

23a. Thank you. Could you tell me, in your opinion, what is the **most difficult** part in the provision of care to your ----, and why?

23b. Do you receive any satisfaction from providing care to your ----? (Explain)

*****skip question 26 (only for Chinese and Canadian samples)*****

27. Thank you. Just a few questions more. The next one is about **YOUR general health**. For your age, would you say in general, that your health is excellent, good for your age, acceptable for your age, bad for your age or very bad for your age?

- 1 Excellent (never prevents you from performing their activities)
- 2 Good for your age (seldom prevents you from performing their activities)
- 3 Acceptable for your age (sometimes prevents you from performing their activities)
- 4 Bad for your age (often prevents you from performing their activities)
- 5 Very bad for your age (usually or always prevents you from performing their activities)

Now I have some questions about how you would evaluate the quality of your relation with your ---

29a. Please, tell me which of these three sentences below best reflects **how you feel in relation to your family life**, in terms of the family in which you were brought up (and not the family you formed with the marriage, for instance).

(1) I often feel more emotionally stressed, tenser and more unhappy with the family than far from it.

(2) I have ambiguous feelings regarding my family life.

(3) I often feel comfortable and happy regarding my family life.

29b. Could you tell me more or explain why you feel this way?

30a. Do **you** receive any **emotional support** from **family members**, including brothers/sisters or other important person, for the care you provide your ----?

0 NO (go to question 31a)

1 YES:

30b: How would you rate the quantity of emotional support you receive from all family members? (read the answer options)

- 6. Excellent
- 7. Good
- 8. Acceptable/adequate
- 9. Little
- 10. Very inadequate

30c: How would you describe the quality of emotional support you receive from all family members? (read the answer options)

- 1 Excellent
- 2 Good
- 3 Acceptable/adequate
- 4 Bad
- 5 Very bad

31a. Do you receive emotional support from other people, such as friends, for the care you provide your -- --?

0 NO (go to question 32a)

5 YES:

31b: How would you describe the quantity of emotional support you receive from all other people?

- 1 Excellent
- 2 Good
- 3 Acceptable/adequate
- 4 Little
- 5 Very inadequate

31c: How would you describe the quality of emotional support you receive from all other people?

- 1 Excellent
- 2 Good
- 3 Acceptable/adequate
- 4 Bad
- 5 Very bad

32a. Is there anyone else that you think should be helping take care of your ---- but is not?

0 NO

4 YES:

32b. How much does it bother you that they are not helping you? (*Read the answer options*)

- 4 Not at all
- 5 Little
- 6 More or less
- 7 Very much

32c. Can you explain or give more details about it?

33. Thank you. As mentioned before, we are interested in your health conditions and well being. The personal income can be an important factor related to health. Many health expenses are covered by health care plan, while others are not (such as some costs of drug prescription). For this reason, we would like to ask about your income. This information will be confidential and utilized for statistical effects, as we want to know the income people tend to have in general, and not the income of one person in particular. Could you please tell me the gross monthly income of your house? R\$_____

34. Thank you. Now, in general, what advice would you give someone who is starting to provide care to his/her parents?

35. Now, the last question, is there anything else about the provision of care to your ---- you think we should know?

Thank you for your participation.

ANEXO G – Email: Aprovação da versão retraduzida pela autora do instrumento original

----- Original Message -----

From: [Neena Chappell](#)
To: [Lisiane Paskulin](#)
Sent: Tuesday, September 22, 2009 4:40 PM
Subject: RE: back translation and doubt

OK then, sounds good.

Neena L. Chappell, PhD, FRSC
 Canada Research Chair in Social Gerontology
 Professor, Centre on Aging & Dept. of Sociology
 President, Canadian Association on Gerontology
 University of Victoria
 PO Box 1700 STN CSC
 Victoria, British Columbia, Canada
 V8W 2Y2
 phone 250-472-4465
 fax 250-721-6499

From: Lisiane Paskulin [mailto:paskulin@orion.ufrgs.br]
Sent: Monday, September 21, 2009 4:19 PM
To: Neena Chappell
Subject: RE: back translation and doubt

Dear Dr. Neena

We reviewed your comments.

In fact, in portuguese we use one word for both meanings (trust and confide). It was used the word "trust" in order to ask caregivers if they confide on their parents (related to discussing private matters and not related with personal integrity)! I hope you understood! Are we right?

Take care,

Lisiane

----- Original Message -----

From: [Neena Chappell](#)
To: [Lisiane Paskulin](#)
Sent: Monday, September 14, 2009 2:18 PM
Subject: [*****SPAM*****] RE: back translation and doubt

Hi Lisiane, A couple of things:

- question 23b refers to the caregiver's personal satisfaction- questions 28c - your wording is about trust; when translated is this the same? We ask about whether the caregiver can confide in their parent - this is different in English from trust.

best, Neena

Neena L. Chappell, PhD, FRSC
 Canada Research Chair in Social Gerontology
 Professor, Centre on Aging & Dept. of Sociology
 President, Canadian Association on Gerontology
 University of Victoria

PO Box 1700 STN CSC
 Victoria, British Columbia, Canada
 V8W 2Y2
 phone 250-472-4465
 fax 250-721-6499

From: Lisiane Paskulin [mailto:paskulin@orion.ufrgs.br]
Sent: Thursday, September 03, 2009 5:34 PM
To: Neena Chappell
Subject: Fw: back translation and doubt

Dear Dr. Neena
 Did you receive the message bellow?
 Thank you
 Lisiane

----- Original Message -----

From: [Lisiane Paskulin](#)
To: [Neena Chappell](#)
Sent: Thursday, August 20, 2009 10:11 PM
Subject: Re:

Dear Dr. Neena

What a coincidence! I was just preparing our material to send to you. It was very good to see you in Paris and also a wonderful opportunity to be in touch with Laura.

Thank you for sending me the paper and pointing out the kind of analyses that you are developing. In fact, we are validating the open questions and also some close questions:

- 1- 20b and 20c
- 2- question 28- the 3 item measure of relationship quality from Lee and Sung (1997)
- 3- question 29 - 3 item measure of family attachment from Zhang and Messner 91996)

I am attaching to you the back translation final version. You are going to see that many expressions were translated with different words, but I think they maintain a similar meaning.

During the discussions, the committee review with the instrument in english, translation and backtranslation and they were in doubt about the meaning of question 23 b - Do you receive any satisfaction from providing care for your...? Is this question about personal satisfaction or is about recognition of other persons?

Questions number 3 and number 33 (about years of study and wages) were adapted to our reality, but I think we could compare data.

Let me know if you have suggestions, if you agree with the back translation or if we you think we changed the meaning of some question.

We are at the rest of the winter, looking for spring time (now is 10°C here)!

Thank you again!!

Lisiane

----- Original Message -----

From: [Neena Chappell](#)
To: [Lisiane Paskulin](#)
Cc: paskulin@orion.ufrg.br
Sent: Wednesday, August 19, 2009 6:16 PM

Lisiane, Good to see you in Paris and I'm delighted that you met Laura Funk. Attached is the first paper out of the Filial Responsibility study. As you will see, the quantitative scales are central to the analyses. Since you are not validating those at the present time, I'm not too sure where the initial comparison will take us. The open-ended questions, for us, are primarily to add depth if we need/want it for the more quantitative analyses. Since you are doing a pilot focused only on the open ended questions, you may well end up with richer data in this area than ours - which is OK, I just wanted to point it out to you.

Have a great rest-of-the-summer. ... Neena

Neena L. Chappell, PhD, FRSC
 Canada Research Chair in Social Gerontology
 Professor, Centre on Aging & Dept. of Sociology

**ANEXO H – Versão final em português da etapa qualitativa do instrumento
Filial Responsibility**

RESPONSABILIDADE FILIAL : ROTEIRO DE ENTREVISTA

SEXO, anotado pelo entrevistador

Masculino (1)

Feminino (0)

Obrigado/a por aceitar a participar desta entrevista. Eu gostaria de iniciar perguntando algumas questões básicas sobre você, como sua idade.

1. Qual o seu mês e ano de nascimento? Mês: _____ Ano: _____

2. Qual o seu estado conjugal atual?

- (1) casado/morando com companheiro
- (2) viúvo
- (3) divorciado/separado
- (4) solteiro/nunca casou

3 Quantos anos você estudou?

4 a. Atualmente você tem algum emprego ou você realiza algum trabalho sendo remunerado?

- (1) SIM
- (0) NÃO

4b. **Em caso afirmativo** em média, quantas **horas por semana** você trabalha sendo remunerado?

5 a. Você mora sozinho ou com outras pessoas?

(0) SOZINHO

(1) COM OUTROS: **Para cada pessoa:** Qual é a relação deles com você? (anote se marido, filho, etc.) Qual a idade deles?

- | | |
|------------------|-------------|
| 1. Relação _____ | Idade _____ |
| 2. Relação _____ | Idade _____ |
| 3. Relação _____ | Idade _____ |
| 4. Relação _____ | Idade _____ |
| 5. Relação _____ | Idade _____ |
| 6. Relação _____ | Idade _____ |
| 7. Relação _____ | Idade _____ |
| 8. Relação _____ | Idade _____ |

5b. Qual é o estado civil atual de **seu/sua** _____?

- (1) casado/morando com companheiro
- (2) viúvo
- (3) divorciado/separado
- (4) solteiro/nunca casou

(Se eles relatarem acima que o pai ou a mãe referido(a) para esta entrevista mora com eles, siga para a 5c e 5d abaixo, caso contrário, siga para a 5e.)

5c. Há quanto tempo seu/sua _____ mora com você (em anos)? _____

5d. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua _____ numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos? *(Explorar: Por favor, explique)*

(siga para a questão número 6)

5e. Se não estiver morando com um dos pais: Seu/sua _____ vive por conta própria; com cônjuge; numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos(asilos), ou outros?

- (1) Por conta própria **(siga para 5f)**
- (2) Com cônjuge **(siga para 5f)**
- (3) Numa instituição ou lar para idosos(asilo) **(siga para 5f se aplicável)**
- (4) Outro (especifique: _____) **(siga para 5f se aplicável)**

5f. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua _____ numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos (asilo)? *(explorar: Por favor, explique)*

5g. Quanto tempo você leva para chegar até a casa/ instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos?(asilo) de seu/sua _____? _____(minutos) OU _____(horas)

5h. Como você vai até a casa de seu/sua ---- normalmente?

- 1. De carro
- 2. De ônibus ou taxi
- 3. Caminhando

5i. Você já considerou a possibilidade de seu/sua _____ morar com você? Por que/ Por que não?**(Explique)**

6a. Você tem filhos (se eles moram ou não com você)?

- (0) NÃO **(siga para a questão número 7)**
- (1) SIM

6b. **(Em caso afirmativo)** Quantos filhos? _____

6c. **(Em caso afirmativo).** Ao envelhecer, o que você espera de seus próprios filhos, em termos de cuidado?

7a. Você tem irmãos?

- (0) NÃO **(siga para a questão número 8)**
- (1) SIM

7b. **(Em caso afirmativo)** Quantos irmãos ? _____

7c. O irmão mais próximo geograficamente, mora a que distância de seu/sua ----? (distância estimada em minutos/horas) _____

8a. Você tem irmãs?

- (0) NÃO **(siga para a questão número 9)**
- (1) SIM

8b. **(Em caso afirmativo)** quantas irmãs ? _____

8c. A irmã mais próxima geograficamente mora a que distância de seu/sua _____? (distância estimada em minutos/horas) _____

9a. **Entrevistador: Pergunte somente àqueles que não moram com seus pais:** Tanto seu pai como sua mãe ainda estão vivos?

- (1) SIM
(0) NÃO (somente o pai vivo ou a mãe viva)

9b: **(Em caso afirmativo)** Ambos os pais moram juntos?

- (0) NÃO
(1) SIM

9c: **(Em caso afirmativo)** Eles cuidam um ao outro?

- (0) NÃO
(1) SIM

9d. Por favor explique, conte-me um pouco sobre o tipo de cuidado que eles prestam, se eles são capazes de prestar cuidado...

Para as próximas questões eu perguntarei sobre quem está envolvido com o cuidado de seu/sua _____. Não o nome da pessoa envolvida, mas a relação dessa pessoa com você. Você pode também, para uma das respostas, dizer você mesmo/a, e você pode também responder mencionando um provedor formal de serviços ou até uma organização (como "lar para idosos").

9e. Quem você diria que presta a **MAIOR** parte do cuidado para seu/sua _____? _____ (se for você, omita a 9f)

9f. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____?

9g. **Em segundo lugar**, quem presta mais cuidado a seu/sua _____? (Se você mesmo, omita a questão 9h)

9h. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____?

9i-**Em terceiro lugar**, quem presta mais cuidado? _____? (se for você, omita a 9j)

9j. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____?

9k. **Mais alguém** está envolvido com o cuidado de seu/sua -----? **Em caso afirmativo**, quem e como está envolvido/ o que ele(a) faz?

*****questões 10 and 11 omitidas (somente para amostras chinesas e Canadenses)*****

12. Para a idade deles você diria, em geral, que a saúde de seu/sua ---- é excelente, boa para a idade deles, regular para a idade deles, ruim para a idade deles ou péssima para a idade deles?

- (1) Excelente (nunca impede as atividades)
(2) Boa para a idade deles (raramente impede as atividades)
(3) Regular para a idade deles (eventualmente impede as atividades)
(4) Ruim para a idade deles (muito frequentemente impede as atividades)
(5) Péssima para a idade deles (normalmente ou sempre impede as atividades)

13. Seu/sua _____ tem alguma dificuldade para lembrar coisas que aconteceram recentemente, como na última semana?

- (0) NÃO
(1) (1)SIM

14. Você diria que, de modo geral, a memória recente de seu/sua _____ é:

- (1) Excelente (nunca impede as atividades)
(2) Boa (raramente impede as atividades)
(3) Regular (eventualmente impede as atividades)
(4) Ruim (muito frequentemente impede as atividades)
(5) Péssima (normalmente ou sempre impede as atividades)

15a. No ultimo ano, você percebeu alguma mudança na saúde física ou mental do seu/sua _____?

- (0) NÃO
(1) SIM

15b: **(Em caso afirmativo)** que mudanças? _____

16a. Seu/sua ---- recebeu algum diagnóstico de demência ou alguma forma similar de comprometimento cognitivo?

- (1) SIM
(0) NÃO

16b: **(Em caso afirmativo)** Que idade eles tinham quando receberam o primeiro diagnóstico? (Idade em anos) _____

19a. **Obrigado/a.** Agora eu tenho uma pergunta mais geral para você. Você se considera responsável por seu/sua _____? **(De que modo/por que ou não?)**
por **que** **não?)**

19b. **Em caso afirmativo:** Você poderia descrever para mim como é para você sentir-se responsável por seu/sua _____? **(Aspectos bons ou ruins, etc)**

19c. **Obrigado/a.** Quando, aproximadamente, você começou a se sentir responsável por seu/sua _____? (Explorar: Teve algum evento particular ou experiência que eles podem associar com o começo, ou foi algo lento e gradual ao longo do tempo?)

19d. Por que você acha que começou a sentir-se assim?

20a. Agora eu tenho algumas perguntas sobre o apoio que você presta a seu/sua _____. Para cada um dos seguintes tipos de atividades listados, por favor diga-me se _____ necessita nenhuma assistência, alguma assistência ou assistência total em cada atividade que eu mencionar e se você presta ajuda, com que frequência durante o último mês (ex. número de vezes por dia; semana; mês), durante quanto tempo (em minutos) você ajuda em cada visita/vez.

	Seu/sua _____ necessita de ajuda ? (0) Nenhuma (1) Alguma (2) Total	Você ajuda a seu/sua _____ nesta atividade? (SIM (NÃO)	Esta ajuda a seu/sua _____ é prestada por mais alguém? (8) NÃO (9) SIM	Com que frequência no último mês (número de vezes por dia, semana, mês)	Em média, durante quanto tempo (em minutos) você ajuda cada vez?
Tomar banho					
Vestir-se					
Usar o sanitário e/ou cuidado em relação ao controle da bexiga ou dos intestino					
Deitar-se e levantar-se da cama					
Andar pela casa					
Alimentar-se					
Se não estiver prestando cuidado pessoal atualmente (atividades acima): Você consideraria o fato de prestar cuidado pessoal (ex. uso do sanitário, banho), a seu/sua _____? (1) SIM (0) NÃO Por que/Por que não? _____					
Fazer compras (inclusive alimentos) e outros serviços					
Preparar as próprias refeições					
Fazer atividades domésticas leves (tirar o pó, lavar louças)					
Fazer atividades domésticas pesadas(lavar chão, janelas/paredes, passar aspirador					
Transporte ir e retornar de lugares, como por exemplo compromissos					
Administrar o próprio dinheiro, inclusive serviços de banco					

Serviços de saúde	Seu/sua ---- necessita de ajuda ? (0) Nenhuma (1) Alguma (2) Total	Você presta alguma ajuda a seu/sua ----- nesta atividade? (SIM ou NÃO)	Esta ajuda a seu/sua é prestada por mais alguém? (10) NÃO (11) SIM	Com que frequência no último mês (números de vezes por dia, semana ou mês)	Em média, durante quanto tempo (em minutos) você ajuda cada vez?
Negociar a prestação de serviços de saúde defendendo- os se necessário. , Providenciar ou organizar serviços ou equipamentos					
Outros (<i>defina</i>):					

(próxima página)

21a. Você dá apoio financeiro a seu/sua _____ (dando dinheiro se eles necessitam, pagando coisas que eles necessitam)?

(0) NÃO

(1) SIM

21b: **(Em caso negativo)** Você daria, se eles precisassem e você pudesse ?

(0) NÃO

(1) SIM

21c: **(Em caso afirmativo)** Aproximadamente qual porcentagem de seu salário você fornece (em %)?

23a. **Obrigado/a.** Você poderia também me dizer, qual você pensa ser a parte **mais difícil** na prestação de cuidados a seu/sua _____ e por quê?

23b. Você se sente satisfeito pelo fato de prestar cuidados a seu/sua _____? **(explique)**

*****questão 26 omitida (somente amostras canadenses e chinesas)*****

27. **Obrigado/a.** Faltam poucas questões. A próxima é sobre **SUA saúde geral**. Para a sua idade, você diria, em geral, que sua saúde é excelente, boa para sua idade, regular para sua idade, ruim para sua idade, ou péssima para sua idade?

(1) Excelente (nunca impede as atividades)

(2) Boa para a sua idade (raramente impede as atividades)

(3) Regular para a sua idade (eventualmente impede as atividades)

(4) Ruim para a sua idade (muito frequentemente impede as atividades)

(5) Péssima para a sua idade (normalmente ou sempre impede as atividades)

29a. Por favor, indique qual das seguintes três sentenças melhor reflete **como você se sente em relação a sua vida familiar**, referindo-se à família que você foi criado (ao invés, por exemplo, da família que você formou com o casamento).

(1) Frequentemente me sinto mais emocionalmente estressado, mais tenso e mais infeliz com a família do que longe dela.

(2) Tenho sentimentos ambivalentes sobre minha vida familiar.

(3) Frequentemente me sinto confortável e feliz em minha vida familiar.

29b. Você poderia me contar mais ou explicar por que você se sente assim?

30a. **Você** recebe algum **apoio emocional** de **membros familiares**, incluindo irmãos e outras pessoas importantes, em relação ao cuidado que você presta a seu/sua _____?

(0) NÃO **(vá para 31a)**

(1) SIM

30b(**Em caso afirmativo**) Como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? **(leia as opções de resposta)**

(1) Excelente

(2) Bom

(3) Regular/adequado

(4) Pouco

(5) Muito inadequado

30c: (**Em caso afirmativo**) Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? **(leia as opções de resposta)**

(1) Excelente

(2) Boa

(3) Regular/adequada

(4) Ruim

(5) Péssima

31a. Você recebe apoio emocional de outras pessoas, como amigos, em relação ao cuidado que você presta a seu _____? **(Se a resposta for negativa negaiva passe para a questão 32 a)**

(0) NÃO

(1) SIM

31b: **(Em caso afirmativo)** Como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas?

- (1) Excelente
- (2) Bom
- (3) Regular/adequado
- (4) Pouco
- (5) Muito inadequado

31c: **(Em caso afirmativo)** Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas?

- (1) Excelente
- (2) Boa
- (3) Regular/adequada
- (4) Ruim
- (5) Péssima

32 a. Tem mais alguém que você ache que deveria auxiliar no cuidado de seu/sua _____ mas que não está?

- (0) NÃO
- (1) SIM

32b. O quanto lhe incomoda que eles não auxiliam você ? **(Leia as opções de resposta)**

- (0) Nada
- (1) Pouco
- (2) Mais ou menos
- (3) Bastante

32c. Você pode explicar ou falar mais sobre isso?

33. **Obrigado/a.** Conforme mencionado, estamos interessados em seu estado de saúde e bem-estar. A renda pessoal pode ser um fator importante relacionado a sua saúde. Muitas despesas de saúde são cobertas por convênios de saúde, e muitas não são (como alguns custos com prescrição de medicamentos). Por isso, nós gostaríamos de perguntar sobre sua renda. Esta informação será confidencial e utilizada para fins estatísticos, como queremos saber qual a renda as pessoas tendem a ter em geral, e não a renda de uma pessoa em particular. Você poderia, por favor, dizer para mim a média de renda mensal bruta de sua casa? R\$ _____

33a Qual o número de pessoas que residem na casa?

34. **Obrigado/a.** Agora, pensando de forma geral, qual o conselho que você daria a outra pessoa que está começando a prestar cuidado aos pais?

35. Por último, tem alguma coisa a mais sobre a prestação de cuidado a seu/sua _____ que você acha que deveríamos saber?

Muito obrigado/a pela participação.

APÊNDICE A – Avaliação da versão final em português da etapa qualitativa do instrumento *Filial Responsibility*

Número_____

Questionar o participante (filho cuidador) quanto à compreensão das questões abordadas no instrumento, se teve algum significado ambíguo, se teve alguma dúvida para responder as perguntas e qual a dúvida. Quanto às questões fechadas questionar se as respostas são fáceis de serem escolhidas.

Adaptada de Weissheimer (2007)

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os cuidadores

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os cuidadores

"TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO SOBRE RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO ÀS PESSOAS IDOSAS EM UMA REGIÃO DE PORTO ALEGRE, BRASIL."

Sr(a) participante, você está sendo convidado a participar da pesquisa "Tradução, adaptação transcultural e validação do instrumento sobre responsabilidade filial no cuidado às pessoas idosas em uma região de Porto Alegre, Brasil." A presente investigação tem por objetivo realizar a tradução, a adaptação transcultural e a validação do instrumento sobre responsabilidade filial desenvolvido por pesquisadores canadenses para uso no Brasil.

Sua participação será por meio de uma entrevista concedida à pesquisadora de maneira voluntária sem custos ou qualquer remuneração e o senhor(a) poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento sem que esta decisão acarrete dano. Garante-se que não haverá nenhuma repercussão no atendimento ou implicação legal para os participantes do estudo junto à Unidade Básica de Saúde Santa Cecília. As informações durante a entrevista serão gravadas e após será realizada a transcrição das mesmas. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros participantes não sendo divulgada a identificação de nenhum participante. Dessa forma será garantido a confidencialidade dos participantes. Os instrumentos serão guardados pela pesquisadora por cinco anos e após serão destruídos. As informações fornecidas pelo senhor (a) serão utilizadas apenas para elaboração da pesquisa. Em qualquer etapa do estudo o senhor (a) terá acesso a pesquisadora responsável pelo estudo para esclarecer eventuais duvida, Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin (51) 3308-5226, Mda. Marinês Aires (51) 9688-2258 e pelos Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA: (51) 21018304 e Comitê de Ética e Pesquisa SMS /Porto Alegre: (51) 32124623

Saliento que as despesas de transporte decorrentes da participação na pesquisa serão ressarcidas pela pesquisadora. O risco da pesquisa é o desconforto relacionado ao tempo que será utilizado para participação nas entrevistas.

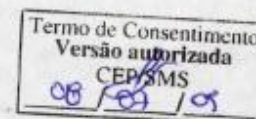
Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos procedimentos e benefícios do presente Projeto de Pesquisa.

Porto Alegre, ____ de _____ de 200__.

Nome do(a) participante: _____

Assinatura do(a) participante: _____

Pesquisadora Responsável _____



APÊNDICE C – Manual de Orientação Para Coleta das Informações

Projeto de pesquisa: “Tradução, adaptação transcultural e validação do instrumento sobre responsabilidade filial no cuidado às pessoas idosas em uma região de Porto Alegre, Brasil.”

Critérios de inclusão

- a) ser filho(a) cuidador de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos cadastrados no PAD da Unidade Básica Santa Cecília;
- b) assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido? Este documento deve ser lido juntamente com filho(a) cuidador e assinado em duas vias.

LEMBRE-SE: CASO ALGUM CRITÉRIO DE INCLUSÃO TENHA COMO RESPOSTA NÃO, ENCERRE A ENTREVISTA.

Cada instrumento terá um número pré-determinado, por exemplo: 01, 02, 10, 39

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS FILHOS CUIDADORES

Sexo: anotado pelo entrevistador

1. Qual o mês e ano de nascimento do filho(a) cuidador? Pergunte ao filho(a) cuidador qual é o mês e o ano do seu nascimento

2. Qual estado conjugal do filho(a) cuidador ? Pergunte ao filho(a) cuidador qual é o seu estado conjugal se é casado ou mora com o companheiro; viúvo; divorciado, ou separado; nunca casou ou solteiro.

3 Quantos anos você estudou? Pergunte ao filho(a) cuidador quantos anos ele estudou. Esta variável será coletada em anos de estudos e depois categorizada de acordo com o IBGE - Escolaridade: instrução (sem escolaridade, um a quatro, quatro a oito, oito ou mais anos de estudo), PNAD (IBGE, 2008): os dados serão coletados por número de anos de estudo e após categorizados em: sem escolaridade, ensino fundamental incompleto e completo, ensino médio e ensino superior. A categorização referida é baseada na nomenclatura proposta pelo Ministério da Educação na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996).

4 a. Atualmente você tem algum emprego ou realiza algum trabalho remunerado? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele tem algum emprego ou se ele realiza algum trabalho remunerado. **(Se a resposta for não, passe para a questão 5ª)**

4b. Em caso afirmativo pergunte ao filho(a) cuidador, em média, quantas **horas por semana** ele(a) trabalha remunerado?

5 a. Você mora sozinho ou com outras pessoas? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele mora sozinho ou com outras pessoas. Se ele morar com outras pessoas especifique o grau de relação (anote se marido, filho, etc) de cada pessoa com o cuidador e a idade de cada um.

5b. Qual é o estado civil atual de seu/sua _____? Pergunte ao filho(a) cuidador qual é o seu estado conjugal **de seu/sua pai ou mãe** se ele(a) é casado ou mora com o companheiro; viúvo; divorciado ou separado; nunca casou ou solteiro.

(Se eles relatarem acima que o pai ou a mãe referido(a) para esta entrevista mora com eles, siga para a 5c e 5d abaixo, caso contrário, siga para a 5e.)

QUESTÃO 5C, 5E, 5G E 5H ABORDA OS ASPECTOS RELACIONADOS AO ARRANJO DOMICILIAR, LOCAL DE MORADIA E MODO DE DESLOCAMENTO DO CUIDADOR PARA A RESIDÊNCIA DOS PAIS

5c. Há quanto tempo seu/sua _ mora com você (em anos)? Pergunte ao filho(a) cuidador quanto tempo seu pai ou sua mãe mora com ele(a) **(resposta em número de anos)** **OBSERVAÇÃO: o entrevistado deve questionar o cuidador se ele mudou-se para a casa de seus pais para prestar o cuidado ou se ele nunca saiu da casa dos pais.**

SE OS PAIS MORAM COM O CUIDADOR (POSSIBILIDADE DE INSTITUCIONALIZAÇÃO DOS PAIS)

5d. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua _____ numa instituição de longa permanência ou lar para idosos? (se o cuidador mora com os pais siga para a questão número 6) Pergunte ao filho(a) cuidador sob em quais **circunstâncias**, se existe alguma, ele consideraria para admitir (colocar) de seu pai ou sua mãe numa instituição de longa permanência ou lar para idosos **Explorar: como por exemplo alguma doença; a incapacidade para o autocuidado, ou ainda de não disponibilizar tempo para o cuidado. Por favor, explique**

5e. Se não estiver morando com um dos pais: Seu/sua _____ vive por conta própria; com cônjuge numa instituição de longa permanência ou lar para idosos(asilos), ou outros? Pergunte ao filho(a) cuidador se seu pai ou sua mãe vive por conta própria; com o cônjuge ou reside numa instituição de longa permanência ou lar para idosos(asilos), ou outros? **Se vive por conta própria siga para a questão 5f; se vive com cônjuge siga para 5f; se vive numa instituição ou lar para idosos(asilo) siga para 5f se aplicável se Outro (especifique) siga para 5f se aplicável)**

SE O CUIDADOR NÃO MORA COM OS PAIS (POSSIBILIDADE DE INSTITUCIONALIZAÇÃO DOS PAIS)

5f. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua _____ numa instituição de longa permanência ou lar para idosos (asilos)? Pergunte ao filho(a) cuidador sob em quais **circunstâncias**, se existe alguma, ele consideraria para admitir (colocar) de seu pai ou sua mãe numa instituição de longa permanência ou lar para idosos **Explorar: como por exemplo alguma doença; a incapacidade para o autocuidado, ou ainda de não disponibilizar tempo para o cuidado. Por favor, explique**

5g. Quanto tempo você leva para chegar até a casa/ instituição de longa permanência ou lar para idosos?(asilos) de seu/sua ?(minutos) OU (horas) Pergunte ao filho(a) cuidador quanto tempo ele leva se deslocar até a casa/ instituição de longa permanência ou lar para idosos?(asilos) de seu pai ou sua mãe? **Essa questão deve ser contabilizada em minutos ou horas**

5h. Como você vai até a casa de seu/sua ---- normalmente? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele desloca-se ate a casa, instituição de longa permanência ou lar para idosos de carro, de ônibus ou taxi ou caminhando

5i. Você já considerou a possibilidade de seu/sua _____ morar com você? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele já considerou a possibilidade de seu pai ou sua mãe morar com ele, em caso afirmativo questione **Por que? e se a resposta for negativa questione Por que não?**

6a. Você tem filhos (se eles moram ou não com você)? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele tem filhos **se a resposta for NÃO siga para a questão número 7** e se a resposta for positiva pergunte quantos filhos o cuidador tem se residem com ele ou não. (6b)

6c. (Em caso afirmativo). Ao envelhecer, o que você espera de seus próprios filhos, em termos de cuidado? Se o cuidador tiver filhos pergunte o que ele espera de seus filhos em termos de cuidados durante o processo de envelhecimento dele. (Como por exemplo se ele espera ser cuidado pelos seus filhos questione porque e caso a resposta for negativa também questione o por que ele não espera ser cuidado pelos seus filhos).

7a. Você tem irmãos? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele tem irmãos, se a resposta for NÃO **(siga para a questão número 8)** em caso afirmativo pergunte quantos irmãos ele tem.

7c. O irmão mais próximo geograficamente, mora a que distância de seu/sua ----? (distância estimada em minutos/horas) Pergunte ao filho (a) cuidador a que distancia ,em minutos ou horas, mora o irmão mais próximo geograficamente de seu pai ou sua mae. Se a resposta for NÃO **(siga**

para a questão número 9) e em caso afirmativo questione qual é a distancia em minutos ou horas(questão 8c)

8c. A irmã mais próxima geograficamente mora a que distância de seu/sua _____? (distância estimada em minutos/horas) Pergunte ao filho (a) cuidador a que distancia ,em minutos ou horas, mora a Irma mais próxima geograficamente de seu pai ou sua mãe. **Questione qual é a distancia em minutos ou horas.**

9a ENTREVISTADOR: PERGUNTE SOMENTE ÀQUELES (filhos cuidadores) QUE NÃO MORAM COM SEUS PAIS

9a. Tanto seu pai como sua mãe ainda estão vivos? Pergunte ao filho (a) cuidador se tanto seu pai como sua mãe ainda estão vivos

9b: Ambos os pais moram juntos? Em caso afirmativo pergunte ao filho (a) cuidador se ambos os pais moram juntos

9c: Eles cuidam um ao outro? Pergunte ao filho (a) cuidador se seu pai ou sua mãe cuidam um do outro.

A resposta será considerada (2)NÃO para os filhos(as) cuidadores que tem **somente o pai vivo ou a mãe viva.**

9d. Por favor explique, conte-me um pouco sobre o tipo de cuidado que eles prestam, se eles são capazes de prestar cuidado... Pergunte ao filho (a) cuidador ou peça para ele falar sobre o tipo de cuidado que seus pais prestam um ao outro **ou caso contrário** questione por que eles não são capazes de prestar cuidado um para o outro.

Para as próximas questões eu perguntarei sobre quem está envolvido com o cuidado de seu/sua_____. Não o nome da pessoa envolvida, mas a relação dessa pessoa com você. **Você pode também, para uma das respostas, dizer você mesmo/a, e você pode também responder mencionando um provedor formal de serviços ou até uma organização (como “lar para idosos”).**

9e **Quem você diria que presta a MAIOR parte do cuidado para sue/sua_____?** Pergunte ao filho (a) cuidador quem presta a **MAIOR** parte do cuidado para seu pai ou sua mãe, **se for ele, o próprio cuidador, quem presta a MAIOR parte do cuidado omite a 9f e passe para a questão 9g**

9f. **Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua_____?** Pergunte ao filho (a) cuidador como as outras pessoas estão envolvidas no cuidado a seu pai ou sua mãe ou o quê eles fazem para ajudar no processo de cuidado

9g. **Em segundo lugar, quem presta mais cuidado a seu/sua_____?** Pergunte ao filho (a) cuidador qual é a pessoa que em **segundo lugar** presta mais cuidado a seu pai ou sua mãe **se for ele mesmo, o único cuidador, omite a questão 9h e passe para a questão 9i**

9h. **Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua_____?** Pergunte ao filho (a) cuidador como estas pessoas que prestam o cuidado em **segundo lugar** a seu pai ou sua mãe estão envolvidas no cuidado ou o quê eles fazem para ajudar no processo de cuidado.

9i-**Em terceiro lugar, quem presta mais cuidado?** Pergunte ao filho (a) cuidador qual é a pessoa que em **terceiro lugar** presta mais cuidado a seu pai ou sua mãe **se for ele mesmo, o único cuidador, omite a questão 9j e passe para a questão 9k**

9j.**Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua_____?** Pergunte ao filho (a) cuidador como estas pessoas que prestam o cuidado em **terceiro lugar** a seu pai ou sua mãe estão envolvidas no cuidado ou o quê eles fazem para ajudar no processo de cuidado.

9k. **Mais alguém está envolvido com o cuidado de seu/sua -----?** Pergunte ao filho (a) cuidador se existe mais alguém que está envolvido com o cuidado de seu pai o sua mãe **Em caso afirmativo,** questione quem é(são) e como está (ão) envolvido(s) o que ele(a) fazem para ajudar no processo de cuidado

questões 10 and 11 omitidas (somente para amostras chinesas e Canadenses)

12. Para a idade deles você diria, em geral, que a saúde de seu/sua ---- é excelente, boa para a idade deles, regular para a idade deles, ruim para a idade deles ou péssima para a idade deles? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele considera a saúde de seu pai ou sua mãe é excelente (nunca impede as atividades, boa para a idade deles (raramente impede as atividades, regular para a idade deles (eventualmente impede as atividades, ruim para a idade deles (muito frequentemente impede as atividades), péssima para a idade deles (normalmente ou sempre impede as atividades)

13. Seu/sua ___ tem alguma dificuldade para lembrar coisas que aconteceram recentemente, como na última semana? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele tem observado que seu pai ou sua mãe vem apresentado alguma dificuldade para lembrar algumas coisas, fatos ou acontecimentos **QUESTIONAR** se além disso, eles tem observados comportamentos ou atitudes no que se refere ao esquecimento, como por exemplo, lembrar o lugar das coisas aonde guardam ou até mesmo guardar objetos em lugares estranhos

14. Você diria que, de modo geral, a memória recente de seu/sua ___ é? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele considera a memória de seu pai ou sua mãe: excelente (nunca impede as atividades, boa para a idade deles (raramente impede as atividades, regular para a idade deles (eventualmente impede as atividades, ruim para a idade deles (muito frequentemente impede as atividades), péssima para a idade deles (normalmente ou sempre impede as atividades)

15a. No ultimo ano, você percebeu alguma mudança na saúde física ou mental do seu/sua ___? Pergunte ao filho (a) cuidador se no ultimo ano, ele percebeu alguma mudança ou alteração na saúde física ou mental de seu pai ou sua. Em caso afirmativo questione quais mudanças **(15b a questão pode ter múltiplas respostas)**

16a. Seu/sua ---- recebeu algum diagnóstico de demência ou alguma forma similar de comprometimento cognitivo? Pergunte ao filho (a) cuidador se seu pai ou sua mãe tem recebido diagnóstico de demência ou alguma forma similar de comprometimento cognitivo. **Em caso afirmativo** pergunte que idade seu pai ou sua mãe tinha quando receberam o primeiro diagnóstico (anotar a Idade em anos.

19a. Obrigado/a. Agora eu tenho uma pergunta mais geral para você. Você se considera responsável por seu/sua ___? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele se considera responsável por seu pai ou sua mãe **QUESTIONE** de que modo ele se sente responsável e por que ele se sente responsável por seu pai ou sua mãe. **Se a resposta for negativa, questione por que ele não se considera responsável pelo seu pai ou sua mãe.**

19b. Em caso afirmativo: Você poderia descrever para mim como é para você sentir-se responsável por seu/sua? Se o filho (a) cuidador sente-se responsável pelo seu pai ou sua mãe peça para ele descrever como é sentir-se responsável pelo seu pai ou sua mãe, destacando aspectos bons ou ruins

19c. Obrigado/a. Quando, aproximadamente, você começou a se sentir responsável por seu/sua? Pergunte ao filho (a) cuidador quando aproximadamente, ele começou a sentir-se responsável pelo seu pai ou sua mãe. **Questionar se** teve algum evento particular ou experiência que eles podem associar com o começo, ou se foi algo lento e gradual ao longo do tempo por exemplo como o aumento da idade ou alguma doença específica.

19d. Por que você acha que começou a sentir-se assim? Pergunte ao filho (a) cuidador porque ele acha que começou a sentir-se responsável pelo seu pai ou sua mãe.

21a. Você dá apoio financeiro a seu/sua ___? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele dá apoio financeiro a seu pai ou sua mãe como por exemplo, se ele dá dinheiro quando eles necessitam, ou até mesmo se eles pagam as contas de seu pai ou sua mãe quando eles necessitam.

OBS: Caso a resposta seja **negativa** pergunte ao filho (a) cuidador se ele daria dinheiro ao seu pai ou sua mãe caso eles precisassem e ele pudesse ou tivesse condições **(questão 21b)**

21c Em caso afirmativo, aproximadamente qual porcentagem de seu salário você fornece (em %)? Se o filho (a) cuidador da apoio financeiro para seu pai ou sua mãe pergunte qual a porcentagem de seu salário, rendimentos ou qualquer outro tipo de remuneração ele da a seu pai ou sua mãe.

23a. Obrigado/a. Você poderia também me dizer, qual você pensa ser a parte **mais difícil** na prestação de cuidados a seu/sua_ e por quê? Pergunte ao filho (a) cuidador qual a parte **mais difícil** que ele considera na prestação de cuidados a seu pai ou sua mãe **QUESTIONE** por quê ele considera esta a **parte mais difícil**.

23b. Você recebe alguma satisfação pelo fato de prestar cuidados a seu/sua ? (explique) Pergunte ao filho (a) cuidador se ele recebe alguma satisfação pelo fato de prestar cuidado a seu pai ou sua mãe. Peça ao filho (a) cuidador para explicar como é essa satisfação

*****questão 26 omitida (somente amostras canadenses e chinesas)*****

27.

Obrigado/a. Faltam poucas questões. A próxima é sobre SUA saúde geral. Para a sua idade, você diria, em geral, que sua saúde é excelente, boa para sua idade, regular para sua idade, ruim para sua idade, ou péssima para sua idade? Pergunte ao filho (a) cuidador se ele considera sua saúde: Excelente (nunca impede as atividades);Boa para a sua idade (raramente impede as atividades); Regular para a sua idade (eventualmente impede as atividades); Ruim para a sua idade (muito frequentemente impede as atividades); Péssima para a sua idade (normalmente ou sempre impede as atividades)

29a. Por favor, indique qual das seguintes três sentenças melhor reflete como você se sente em relação a sua vida familiar. Pergunte ao filho(a) cuidador como ele se **sente em relação a sua vida familiar, (1) se ele frequentemente** se sente mais emocionalmente estressado, mais tenso e mais infeliz com a família do que longe dela; (2) se ele tem sentimentos ambivalentes sobre sua vida familiar, como **por exemplo** se ele ora você se sente feliz e ora se sente infeliz em sua vida familiar ou ainda se ele tem sentimentos divididos em relação ao cuidado com seu pai ou sua mãe, confusos;(3) se ele frequentemente se sente confortável e feliz em sua vida familiar. **EXPLIQUE para eles que à família é aquela que ele foi criado ao invés, por exemplo, da família que ele formou com o casamento.**

29b. Você poderia me contar mais ou explicar por que você se sente assim? Questione o filho(a) cuidador por que ele se sente assim, peça para ele explicar por que se sente assim .

30a. Você recebe algum apoio emocional de membros familiares, incluindo irmãos e outras pessoas importantes, em relação ao cuidado que você presta a seu/sua? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele recebe algum apoio emocional de membros familiares, incluindo irmãos e outras pessoas importantes, em relação ao cuidado que você presta a seu pai ou sua mãe. **Em caso negativo passe para a questão 31a**

30b Em caso afirmativo como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele classifica a quantidade de apoio emocional que ele recebe de todos os membros familiares como: **(1) Excelente; (2) Bom; (3) Regular/adequado; (4) Pouco; (5) Muito inadequado**

30c Em caso afirmativo como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele classifica a qualidade de apoio emocional que ele recebe de todos os membros familiares como: **(1) Excelente; (2) Boa; (3) Regular/adequada; (4) Ruim;(5) Péssima**

31a. Você recebe apoio emocional de outras pessoas, como amigos, em relação ao cuidado que você presta a seu/sua? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele recebe apoio emocional de outras pessoas, como por exemplo, amigos,vizinhos, comunidade em relação ao cuidado que você presta ao seu pai ou a sua mãe.
Se a resposta for negativa passe para a questão 32ª

31b: Em caso afirmativo como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele classifica a quantidade de apoio emocional que ele recebe de outras pessoas como: **(1) Excelente; (2) Bom; (3) Regular/adequado; (4) Pouco; (5) Muito inadequado**

31c Em caso afirmativo, como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele classifica a qualidade de apoio emocional que ele recebe de outras pessoas como: **(1) Excelente;(2) Boa; (3) Regular/adequada; (4) Ruim;(5) Péssima**

32 a. Tem mais alguém que você ache que deveria estar ajudando no cuidado de seu/sua _____ mas que não está? Pergunte ao filho(a) cuidador se existe mais alguém que ele acha que deveria estar ajudando ou que deveria auxiliar você no cuidado de seu pai ou sua mãe mas que não está.

32b. O quanto lhe incomoda que eles não auxiliam você? Em caso afirmativo pergunte ao filho(a) cuidador se o fato deles não auxiliar você **no cuidado a seu pai ou sua mãe: Não incomoda: (0) Nada; incomoda: (1) Pouco; incomoda (2) Mais ou menos e incomoda (3) Bastante**

32c. Você pode explicar ou falar mais sobre isso? Peça ao filho(a) cuidador para falar sobre seus sentimentos em relação a este aspecto

33. Obrigado/a. Conforme mencionado, estamos interessados em seu estado de saúde e bem-estar. A renda pessoal pode ser um fator importante relacionado a sua saúde. Muitas despesas de saúde são cobertas por convênios de saúde, e muitas não são (como alguns custos com prescrição de medicamentos). Por isso, nós gostaríamos de perguntar sobre sua renda. Esta informação será confidencial e utilizada para fins estatísticos, como queremos saber qual a renda as pessoas tendem a ter em geral, e não a renda de uma pessoa em particular. Você poderia, por favor, dizer para mim a média de renda mensal bruta de sua casa? R\$

33 a Qual o número de pessoas que residem na casa? Pergunte ao filho(a) cuidador quantas pessoas residem no domicílio

34. Obrigado/a. Agora, pensando de forma geral, qual o conselho que você daria a outra pessoa que está começando a prestar cuidado aos pais? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele gostaria de dar algum conselho para aquelas pessoas que estão começando a cuidar de seu pai ou sua mãe.

35. Por último, tem alguma coisa a mais sobre a prestação de cuidado a seu/sua _____ que você acha que deveríamos saber? Pergunte ao filho(a) cuidador se ele tem alguma coisa a mais sobre a prestação de cuidado a seu pai ou sua mãe que acha importante e que nos deveríamos saber.

Agradeça a participação.

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os integrantes do comitê de especialistas

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os integrantes do Comitê de especialistas

“TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO SOBRE RESPONSABILIDADE FILIAL NO CUIDADO ÀS PESSOAS IDOSAS EM UMA REGIÃO DE PORTO ALEGRE, BRASIL.”

Justificativa e objetivos: A pesquisa “Tradução, adaptação transcultural e validação de um instrumento sobre responsabilidade filial no cuidado às pessoas idosas em uma região de Porto Alegre, Brasil” constitui-se em um sub-projeto de um estudo “guarda-chuva” intitulado “RESPONSABILIDADE FILIAL ATRAVÉS DE CULTURAS: uma comparação entre atitudes e comportamentos filiais no cuidado aos adultos idosos”, vinculado ao Centro de Estudos sobre Envelhecimento da Universidade de Victoria-Canadá. A presente investigação tem por objetivo realizar a tradução, a adaptação transcultural e a validação do instrumento sobre responsabilidade filial desenvolvido por pesquisadores canadenses para uso no Brasil.

Metódos: Instrumento de coleta de dados elaborados em outro idioma para ser efetivamente utilizado em diferentes culturas, deve ser realizado um processo de tradução, adaptação transcultural e validação, adaptando-o ao contexto local. Assim, realizar-se-ão as seguintes etapas: a tradução inicial, a retradução, a avaliação da equivalência, conceitual, de itens e semântica entre a tradução, a retradução e o instrumento original e o pré-teste.

O papel do comitê de especialistas no processo de adaptação transcultural é realizar a avaliação da equivalência conceitual, de itens e semântica entre a tradução, retradução e o instrumento original, adequar o instrumento à realidade local e elaborar a versão final em português para ser validada no pré-teste. A participação dos integrantes do comitê é voluntária, não envolvendo qualquer tipo de custo ou remuneração. A modalidade de abordagem escolhida para trabalhar com o comitê de especialistas será a técnica de grupo focal. Enquanto coordenadora das sessões, ratifico o caráter confidencial das questões a serem colocadas em grupos e o meu compromisso de preservar o seu anonimato quanto as informações que forem concedidas no transcorrer das atividades. Você terá liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isto traga prejuízo para você e a pesquisa.

Benefícios e riscos: os resultados serão divulgados em diversos meios científicos e poderão serem utilizados para fins de gestão, planejamento ou elaboração de políticas de saúde. O estudo tem caráter exclusivamente acadêmico e não resultará em implicações empregatícias ou hierárquicas aos seus integrantes. Os riscos da pesquisa estão relacionados ao tempo que será desperdiçado para participação nos grupos focais e desconforto psicológico a partir das temáticas que serão abordadas.

Em qualquer etapa do estudo o senhor (a) terá acesso a pesquisadora responsável pelo estudo para esclarecer eventuais duvida, Profa. Dra. Lisiane Manganeli Girardi Paskulin (51) 3308-5226, Mda. Marinês Aires (51) 9688-2258 e pelos Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA: (51) 21018304 e Comitê de Ética e Pesquisa SMS /Porto Alegre: (51) 32124623

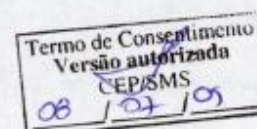
Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Informado, declaro que fui esclarecida(o), de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos procedimentos e benefícios do presente Projeto de Pesquisa.

Porto Alegre , ____ de _____ de 200__.

Nome do(a) participante: _____

Assinatura do(a) participante: _____

Pesquisadora Responsável _____



APÊNDICE E – Agenda dos grupos focais

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL ESCOLA DE ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM	
<p>Projeto de pesquisa: “Tradução, adaptação transcultural e validação de um instrumento sobre responsabilidade filial no cuidado às pessoas idosas em uma região de Porto Alegre, Brasil.”</p> <p>Pesquisadora responsável: Profa. Dra. Lisiane Manganelli Girardi Paskulin (Contato: 51 3308-5226)</p> <p>Pesquisadora: Mda. Marinês Aires (Contato: 51 9688-2258)</p> <p>Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA: (51) 21018304</p>	
Primeiro encontro	Duração/local
<ul style="list-style-type: none"> – Apresentação da pesquisadora e dos componentes do comitê. – Apresentação do estudo; – Entrega aos integrantes do comitê um resumo do estudo; – Apresentação das etapas do processo de adaptação transcultural de instrumentos; – Apresentação do instrumento original sobre responsabilidade filial elaborado pelos pesquisadores do Centro de Estudos sobre Envelhecimento da Universidade de Victoria-Canadá. – Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. – Estabelecido um contrato grupal entre a pesquisadora e participantes do comitê de especialistas, quanto aos compromissos éticos, compreendendo o comprometimento recíproco com o desenvolvimento do estudo. – Discussão dos conceitos abordados no instrumento original: responsabilidade filial, atitudes e comportamentos. O comitê avaliou a pertinência e relevância deles no contexto local. – Adequação da agenda para os próximos encontros. – No final de cada grupo a pesquisadora fazia um relato dos aspectos que foram abordados, agradecia a participação reiterando o convite para o próximo encontro. 	<ul style="list-style-type: none"> – UBS Santa Cecília – Duração: 2hs – Participantes: 6
Segundo encontro	Duração/local
<ul style="list-style-type: none"> – Retrospectiva dos assuntos abordados no encontro anterior como estratégia de validação das informações. – Realização das etapas do processo de adaptação transcultural do instrumento: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Avaliação da equivalência conceitual, de itens de cada questão ✓ Análise da validade de conteúdo ✓ Avaliação da equivalência semântica entre a versão síntese em português e o instrumento original ✓ O comitê de especialista sugeriu a elaboração de um manual de orientação para a coleta de informações. ✓ Relato dos aspectos que foram abordados, agradecimentos e convite para próximo encontro. 	<ul style="list-style-type: none"> – UBS Santa Cecília – Duração: 2h – Participantes: 5
Terceiro encontro	Duração/local
<ul style="list-style-type: none"> – Retrospectiva dos assuntos abordados no encontro anterior – Apresentação da versão final aos integrantes para validação – Apresentação do manual de orientação para coleta de informações – Validação da versão final em português – Encerramento: Agradecimentos 	<ul style="list-style-type: none"> – UBS/Santa Cecília – Duração: 1:30 – Participantes: 5

**APÊNDICE F – Quadro síntese dos resultados das etapas de adaptação
realizadas neste estudo**

INSTRUMENTO ORIGINAL	TRADUÇÃO 1	TRADUÇÃO 2	CONSENSO(T1 e T2)	RETRORADUÇÃO 1	RETRORADUÇÃO 2	CONSENSO (R1 e R2)	CONSENSO COMITÉ DE ESPECIALISTAS
Título: Filial Responsibility Across Cultures: Interview Schedule	A responsabilidade filial através das culturas:	Responsabilidade Filial Inter-Cultural	Responsabilidade Filial Inter-Cultural	Inter-Cultural Branch responsibility: Interview Script	Intercultural Filial Responsibility: Interview Plan	Intercultural Filial Responsibility: Interview Plan	Responsabilidade Filial
1. What is your month and year of birth?	1. Qual o seu mês e ano de nascimento?	1. Qual o seu mês e ano de nascimento?	1. Qual o seu mês e ano de nascimento?	1.What are your month and year of birth?Month: Year:	1What are your month and year ofbirth? Month:Year:		1. Qual o seu mês e ano de nascimento?
2. What is your current marital status? Married/living commonlaw widowed divorced or separated single, never married	2. Qual o seu estado civil atual? casado/morando com companheiro viúvo divorciado/separado solteiro, nunca casou	2. Qual o seu estado conjugal atual? * casado/morando junto viúvo divorciado/separado solteiro, nunca casou	2. Qual o seu estado conjuga atual? casado/morando com companheiro viúvo divorciado/separado solteiro, nunca casou	2. What is your current marital status? married/living with partner widowed divorced/separated single/never married	2. What is your current marital status? married/living with a spouse widow/widower divorced/separated single/never got married	2. What is your current marital status? married/living with partner widowed divorced/separated single/never married	2. Qual o seu estado conjuga atual? casado/morando com companheiro viúvo divorciado/separado solteiro, nunca casou
3 Did you graduate from high school? 1 yes 3b. How many years of schooling fulltime have you had after your high school graduation, if any? 3c. Have you had parttime schooling after your high school graduation? What is the equivalent in number of full-time years? 0 no	3a. Você terminou o ensino médio/segundo grau? 1 sim 3b. Quantos anos mais você estudou integralmente após a conclusão do ensino médio, se estudou? _____ 3c. Você estudou de forma irregular após a conclusão do ensino médio? _____ Qual o equivalente, em números, de anos completos? _____ 0 não	3 a .Você completou o segundo grau? 1 sim 3b. Quantos anos, se algum, você estudou em tempo integral depois do Segundo grau? _____ 3c. Você estudou depois do Segundo grau? Qual o equivalente, em tempo integral, em número de anos? 0 não	3a. Você terminou o ensino médio/segundo grau? 1 sim 3b. Quantos anos mais você estudou Em tempo integral após a conclusão do ensino médio, se estudou? _____ 3c. Você estudou em tempo parcial após a conclusão do ensino médio? _____ Qual o equivalente, em números, de anos completos? _____ 0 não	3a. Have you finished high school? 1yes 3b. How long have you studied full-time after finishing high school, if you have? _____ 3c. Have you studied irregularly after finishing high school? What is the equivalent of full years in figures? no	3a. Have you finished high school? 0 yes 3b. How many years did you study full time after the conclusion of high school, if you studied? 3c. Did you study in parttime form after the conclusion of high school? What is the equivalent in number of completed years? 0 no	3a. Have you finished high school? yes 3b. How many years did you study full time after the conclusion of high school, if you studied? 3c. Did you study in parttime form after the conclusion of high school? What is the equivalent in number of completed years? no	O comitê sugeriu coletar os dados em anos de estudo e depois categorizar de acordo com o IBGE As 3 questões transformaram-se em uma pergunta 3 Quantos anos você estudou?

<p>4a. Do you currently do any work or employment for pay? 1 yes 4b. On average about how many hours a week do you usually work for paid employment? 0 no</p>	<p>4a. Você atualmente trabalha ou tem alguma função remunerada? 1 sim 4b. Em média, quantas horas por semana você trabalha, em geral, para o seu emprego remunerado? 0 não</p>	<p>4a. Atualmente você tem algum emprego ou realiza algum trabalho remunerado? 1 sim 4b. Em média, aproximadamente quantas horas por semana você trabalha remunerado? 0 não</p>	<p>4a. Atualmente você tem algum emprego ou realiza algum trabalho remunerado? 1 sim 4b. Em média, aproximadamente quantas horas por semana você trabalha remunerado? 0 não</p>	<p>4a. Are you currently employed or have got any remunerated job? 1 yes 4b. On average, how many hours a week do you work been paid for, approximately? 0 no</p>	<p>4a. Today, do you have any job or perform any remunerated work 1 yes 4b. On average, approximately how many hours a week do you work on remunerated basis? 0no</p>	<p>4a. Are you currently employed or perform any remunerated work? 1yes 4b. On average, how many hours a week do you work on remunerated basis? 0 no</p>	<p>4a. Atualmente você tem algum emprego ou você realiza algum trabalho sendo remunerado? 4b. Em média, quantas horas por semana você realiza trabalho remunerado?</p>
<p>5a. Do you live alone or with other people? 0 ALONE 1-WITH OTHERS: <i>for each:</i> What is their relationship to you? (<i>record husband, son, etc.</i>) How old are they?</p>	<p>5a. Você mora sozinho ou com outras pessoas? 0 SOZINHO 1 COM OUTROS: OUTROS: <i>para cada um:</i> Qual a sua relação com você? (<i>anote marido, filho, etc.</i>) Qual a idade deles?</p>	<p>5a. Você mora sozinho ou com outras pessoas? 0 SOZINHO 1 COM OUTROS: <i>para cada pessoa:</i> Qual é a relação deles com você? (<i>anote se marido, filho, etc.</i>) Qual a idade deles?</p>	<p>5a. Você mora sozinho ou com outras pessoas? 0 SOZINHO 1COM -OUTROS: <i>para cada pessoa:</i> Qual é a relação deles com você? (<i>anote se marido, filho, etc.</i>) Qual a idade deles?</p>	<p>5a. Do you live alone or with others? 0 ALONE 1 WITH OTHERS: <i>for each person:</i> How are they related to you? (<i>Write down if it's your husband, child, etc.</i>). How old are they?</p>	<p>5a. Do you live alone or with other people? 0 ALONE 1 WITH OTHER PEOPLE: <i>with each person:</i> What is the relation of each of them with you? (<i>write if spouse, child, etc.</i>) What are their ages?</p>	<p>5a. Do you live alone or with other people? 0 ALONE 1 WITH OTHER PEOPLE: <i>for each person:</i> What is the relation of each of them with you? (<i>write if spouse, child, etc.</i>) How old are they?</p>	<p>5a. Você mora sozinho ou com outras pessoas? 0 SOZINHO 1COM -OUTROS: <i>para cada pessoa:</i> Qual é a relação deles com você? (<i>anote se marido, filho, etc.</i>) Qual a idade deles?</p>
<p>5b. What is your -----'s current marital status? 1-married/living commonlaw 2 widowed 3divorced or separated 4 single, never married (If above, they indicate that the parent they are referring to for this interview lives with them, answer 5c and 5d below; OTHERWISE proceed to 5e.)</p>	<p>5b. Qual o estado civil atual do seu/sua _____? 1casado/morando com companheiro 2-viúvo 3divorciado/separado 4-solteiro, nunca casou Se acima, eles indicam que o pai ou mãe ao qual se referem nesta entrevista mora com eles, respoda 5c e 5d a seguir; SE NÃO,</p>	<p>5b. Qual é o estado civil atual de seu/sua ----? 1 casado/morando junto 2- viúvo 3-divorciado/separado 4-solteiro/nunca casou (Se eles relatarem acima que o pai ou a mãe referido(a) para esta entrevista mora com eles, siga para a 5c e 5d abaixo, caso contrário, siga para a 5e.)</p>	<p>5b. Qual é o estado civil atual de seu/sua ----? 1 casado/morando com companheiro 2- viúvo 3-ivorciado/separado 4-solteiro/nunca casou (Se eles relatarem acima que o pai ou a mãe referido(a) para esta entrevista mora com eles, siga para a 5c e 5d abaixo, caso contrário, siga para a 5e.)</p>	<p>5b. What is the marital status of your ----? married/living with partner widowed divorced/separated single/never married (If they report above that their father or mother chosen for this interview live with them, go to 5c and 5d below,</p>	<p>5b. What is the current marital status of your ----? married/living with a spouse widow/widower divorced/separated single/never got married (If they report above that the father or mother referred to in this interview lives with them, go to questions 5c and</p>	<p>5b. What is the current marital status of your ----? married/living with a partner widow/widower divorced/separated single/never got married (If they report above that the father or mother referred to in this interview lives with them, go to questions 5c and</p>	<p>5b. Qual é o estado civil atual de seu/sua ----? 1 casado/morando com companheiro 2- viúvo 3-ivorciado/separado 4-solteiro/nunca casou (Se eles relatarem acima que o pai ou a mãe referido(a) para esta entrevista mora com eles, siga para a 5c e 5d abaixo, caso contrário, siga para a 5e.)</p>

	<i> siga para 5e).</i>			<i>otherwise go to 5e.)</i>	<i>5d below; otherwise, go to question 5e.)</i>	<i>5d below; otherwise, go to question 5e.)</i>	
5c. How long has your ----- lived with you (in years)?	5c. Há quanto tempo seu/sua _____ mora com você (em anos)?	5c. Há quanto tempo seu/sua ---- mora com você (em anos)?	5c. Há quanto tempo seu/sua --- - mora com você (em anos)?	5c. How long has your ---- been living with you (in years)?	5c. How long has your ---- lived with you (in years)?	5c. How long has your ---- lived with you (in years)?	5c. Há quanto tempo seu/sua ---- mora com você (em anos)? O comitê sugeriu ao pesquisador questionar, se o filho passou a residir na casa dos pais ou, se os pais mudaram-se para a casa do filho.
5d. Under what circumstances, if any, would you consider admitting your ----- to a long-term care institution or nursing home? (<i>Probe: please explain.</i>)	5d. Sob quais circunstâncias, se houver alguma, você consideraria encaminhar seu/sua _____ para um asilo ou lar de idosos? (<i>Explorar: por favor, explique).</i>	5d. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua ---- numa instituição de longa permanência ou lar para idosos? (<i>Por favor, explique</i>)	5d. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua ---- numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos? (<i>Explorar:Por favor, explique</i>)	5d. Under what circumstances, if there is any, would you consider the admission of your -- -- in a long-stay institution or home for the elderly? (<i>Explore: Please, explain</i>)	5d. Under which circumstances, if any, would you consider the admission of your -- -- to a long-term care facilities or senior housing? (<i>Explore: Please, explain.</i>)	5d. Under which circumstances, if any, would you consider the admission of your - --- to a long-term care facilities or nursing home? (<i>Explore: Please, explain.</i>)	5d. Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria a admissão de seu/sua ---- numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos? (<i>Explorar:Por favor, explique</i>) Foram discutidos: Admissão Internação O comite sugeriu manter o termo asilo
5e. If not living with parent: Does your ----- live on their own; with a spouse; or in a group living facility , other? 1. On their own (<i>proceed to 5f</i>) 2. With a spouse (<i>proceed to 5f</i>) 3. In a group living facility or nursing home (proceed to 5f if applicable) 4. Other _____ (specify: _____)(Proceed to 5f if applicable)	5e. Se não morar com o pai/mãe: O seu/sua REVER _____ mora sozinho; com um esposo; ou em uma moradia de grupo, ou outro local? 1. Sozinho(<i> siga para 5f</i>) 2. Com o esposo (<i> siga para 5f</i>) 3. Em uma moradia de grupo ou lar de idosos (siga para 5f se for o caso)	5e. Se não estiver morando com um dos pais: Seu/sua ----- * vive por conta própria; com cônjuge; numa instituição, ou outros? 1. Por conta própria (<i> siga para 5f</i>) 2. Com cônjuge (<i> siga para 5f</i>) 3. Numa instituição ou lar para idosos (siga para 5f se aplicável) 4. Outro _____ (especifique: _____)(siga	5e. Se não estiver morando com um dos pais: Seu/sua ----- - vive por conta própria; com cônjuge(esposa(o); numa instituição de longa permanência(lar dos idosos ou asilo) ou outros? 1. Por conta própria (<i> siga para 5f</i>) 2. Com cônjuge (<i> siga para 5f</i>) 3. Numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos(asilo) (siga para 5f se aplicável) 4. Outro _____ (especifique:	5e. If you are not living with a parent: Does your ----- live on his/her own, with a spouse in a long-stay institution or home for the elderly (rest home), or others? 1. On his/her own (<i>go to 5f</i>) 2. With a spouse (<i>go to 5f</i>) 3. In an institution or home for the	5e. If not living with either parent: Does your ----- live on his/her own, with a spouse, at a long-term care facilities or senior housing (nursing home) or others? 1. On his/her own (<i>go to 5f</i>) 2. With a spouse (<i>go to 5f</i>) 3. At an institution or senior housing	5e. If not living with either parent: Does your ----- live on his/her own, with a spouse, at a long-term care facilities or nursing home or others? 1. On his/her own (<i>go to 5f</i>) 2. With a spouse (<i>go to 5f</i>) 3. At living	5e. Se não estiver morando com um dos pais: Seu/sua ----- vive por conta própria; com cônjuge(esposa(o); numa instituição de longa permanência(lar dos idosos ou asilo) ou outros? 1. Por conta própria (<i> siga para 5f</i>) 2. Com cônjuge (<i> siga para 5f</i>) 3. Numa instituição de longa permanência para

	4.Outro (especifique: _____)(<i> siga para 5f se for o caso</i>)	<i>para 5f se aplicável</i>)	_____) (<i> siga para 5f se aplicável</i>)	elderly (rest home) (<i>go to 5f if applicable</i>) 4.Others (specify: <i>go to 5f if applicable</i>)	(nursing home) (<i>go to question 5f if applicable</i>) 4.Others (specify: <i>go to question 5f if applicable</i>)	<i>facilitis or nursing home</i> (<i>go to question 5f if applicable</i>) 4. Others (specif) (<i>go to question 5f if applicable</i>)	<i>idosos ou lar para idosos(asilo)</i> (<i> siga para 5f se aplicável</i>) 4.Outro (especifique: _____)(<i> siga para 5f se aplicável</i>)
5f. Under what circumstances, if any, would you consider admitting your ----to a long-term care institution or nursing home? (<i>Probe: please explain</i>).	* 5f.Sob quais circunstâncias, se houver alguma, você consideraria para colocar seu/sua _____ para um asilo ou lar de idosos? (<i>Explorar: por favor, explique</i>).	5f.Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria colocar de seu/sua ---- numa instituição de longa permanência ou lar para idosos?(asilo) (<i>Por favor, explique</i>)	5f.Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria admitir de seu/sua ---- numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos?(asilo) (<i>Por favor, explique</i>)	5f. Under what circumstances, if there is any, would you consider the admission of your -- -- in a long-stay institution or home for the elderly (rest home)? (<i>Explore: Please, explain</i>)	5f. Under which circumstances, if any, would you consider the admission of your -- -- to a long-term care facilities or senior housing? (<i>Explore: Please, explain.</i>)	5f. Under what circumstances, if any, would you consider the admission of your - --- to a long-term care facilities or nursing home? (<i>Explore: Please, explain.</i>)	5f.Sob quais circunstâncias, se alguma, você consideraria admitir de seu/sua ---- numa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos?(asilo) (<i>Por favor, explique</i>)
5g. How long in time does it usually take you to get to your -----'s home (or facility)? _____(minutes) OR _____(hours)	5g. Quanto tempo você leva, em geral, para chegar na casa ou lar de repouso do seu/sua _____? _____(minutos) ou _____(horas)	5g. Quanto tempo você leva para chegar até a casa/ instituição de seu/sua ----? _____(minutos) OU _____(horas)	5g. Quanto tempo você leva para chegar até a casa instituição de longa permanência para idosos ou lar para idosos?(asilo) _____(minutos) OU _____(horas)	5g. How long does it take you to reach your ----'s long-stay house/institution or home for the elderly? (Rest home)? _____(minutes) OR _____(hours)	5g. How long does it take you to get to the long-term care facilities or senior housing (nursing home) of your ----? _____(minutes) OR _____(hours)	5g. How long does it take you to get to the long-term care facilities or nursing home ----? _____(minutes) OR _____(hours)	5g. How long does it take you to get to the long-term care facilities or nursing home ----? _____(minutes) OR _____(hours)
5h. How do you get to your - ----'s home, most often? car bus or taxi walking	5h. Como você vai até a casa do seu/sua _____ com maior frequência? carro ônibus ou táxi caminhando	5h. Como você chega até a casa de seu/sua ---- normalmente? De carro De ônibus ou taxi caminhando	5h. Como você vai até a casa do seu/sua _____ com maior frequência? carro ônibus ou táxi caminhando	5h. How do you usually go to your - ----'s house? By car By bus or taxi Walking	5h. How do you usually get to the house of your ----? Driving By bus or taxi Walking	5h. How do you usually go to your - ----'s house? By car By bus or taxi Walking	5h. Como você vai até a casa do seu/sua _____ com maior frequência? carro ônibus ou táxi caminhando
5i. Would you ever consider having your ----- live with you? Why/why not/explain?	* 5i. Você consideraria ter seu/sua _____ morando com você? Por que/ Por que não/ explique?	5i.Você já considerou a possibilidade de seu/sua -- ---- morar com você? Por que/ Por que não?	5i. Você já considerou a possibilidade seu/sua _____ morando com você? Por que/ Por que não/ explique?	5i. Have you considered the possibility of your -- ---- living with you? Why/why not?	5i. Would you consider the possibility of having your ----- living with you? Why/Why not?	5i. Would you consider the possibility of having your ----- living with you? Why/Why not? (Explain)	5i. Você já considerou a possibilidade seu/sua _____ morando com você? Por que/ Por que não/ explique?

6a. Do you have any children (whether or not they live with you)? 0 NO (proceed to question #7) 1 YES:	6a. Você tem filhos (que moram ou não com você)? 0 NÃO (siga para a questão número 7) SIM:	6a. Você tem filhos (se eles moram ou não com você)? 0 NÃO (siga para a questão #7) 1 SIM	6a. Você tem filhos (se eles moram ou não com você)? 0 NÃO (siga para a questão #7) 1 SIM	6a. Have you got children (if they live with you or not)? 0 NO (go to question #7) 1 YES:	6a. Do you have any children (if they live with you or not)? 0 NO (go to question 7) 1 YES:	6a. Do you have any children (they live with you or not)? 0 NO (go to question 7) 1 YES:	6a. Você tem filhos (se eles moram ou não com você)? 0 NÃO (siga para a questão #7) 1 SIM
6b.How many?_____	6b. Quantos?_	6b Quantos?_____	6b Quantos?_____	6b.How many?_____	6b. How many?_____	6b. How many?_____	6b Quantos?
6c. (If YES) As you yourself age, what do you expect from your own children, in terms of care?	6c. (Se SIM) Enquanto você envelhecer, o que você espera de seus próprios filhos, em relação ao cuidado?	6c.(Em caso afirmativo) Quando você envelhecer, o que você espera de seus próprios filhos, em termos de cuidado?	6c.(Em caso afirmativo). Ao envelhecer o que você espera de seus próprios filhos, em termos de cuidado?	6c. (If so) In aging, what do you expect from your children in terms of care?	6c. (If yes). When you get old, what do you expect from your children, in terms of elderly care?	6c. (If yes). When you get old, what do you expect from your children, in terms of elderly care?	6c.(Em caso afirmativo). Ao envelhecer o que você espera de seus próprios filhos, em termos de cuidado?
7a. Do you have any brothers? 0 NO (proceed to question #8) 1 YES:	7a. Você tem irmãos? 0 NÃO (siga para questão número 8) 1 SIM	7a. Você tem irmãos? 0 NÃO (siga para a questão #8) 1 SIM	7a. Você tem irmãos? 0 NÃO (siga para a questão #8) 1 SIM	7a. Have you got brothers? 0 NO (go to question #8) 1 YE	7a. Do you have any brothers? 0 NO (go to question 8) 1 YES	7a. Do you have any brothers? 0 NO (go to question 8) 2 YES:	7a. Você tem irmãos? 0 NÃO (siga para a questão #8) 1 SIM
7b. How many?	: 7b. Quantos?	7b. Quantos?	7b. Quantos?	7b. How many?	7b. How many?	7b. How many?	7b. Quantos?
7c. How far away to your --- does the geographically closest brother live? (estimated distance in minutes/hours)	7c. Qual a distância do seu/sua_____ o seu irmão que mora mais perto deles, mora? (estimar a distância em minutos/horas)	7c. O irmão mais próximo geograficamente, mora a que distância de seu/sua -- --? (distância estimada em minutos/horas)	7c. O irmão mais próximo geograficamente, mora a que distância de seu/sua ----? (distância estimada em minutos/horas)	7c. How far does the geographically closest brother live from your ----? (distance estimated in minutes/hours)	7c. What is the distance between your closest brother and your --- -? (distance estimated in minutes/hours)	7c. What is the distance between your closest brother and your -- --? (distance estimated in minutes/hours)	7c. O irmão mais próximo geograficamente, mora a que distância de seu/sua ----? (distância estimada em minutos/horas)
8a. Do you have any sisters? 0 NO (proceed to question #9) 1 YES:	8a. Você tem irmãs? 0 NÃO (siga para questão número 0) 1 SIM:	8a. Você tem irmãs? 0 NÃO (siga para a questão #9) 1 SIM:	8a. Você tem irmãs? 0 NÃO (siga para a questão #9) 1 SIM:	8a. Have you got sisters? 0 NO (go to question #9) 1 YES:	8a. Do you have any sisters? 0 NO (go to question 9) 1 YES:	8a. Do you have any sisters? 0 NO (go to question 9) 1 YES:	8a. Você tem irmãs? 0 NÃO (siga para a questão #9) 1 SIM:

8b. How many?	8b. Quantas?	8b.Quantas?	8b.Quantas?	8b. How many?	8b. How many?	8b. How many?	8b.Quantas?
8c. How far away to your --- -- does the geographically closest sister live? (estimated distance in minutes/hours)	8c. Qual a distância do seu/sua_____ a sua irmã que mora mais perto deles, mora? (estimar a distância em minutos/horas)	8c. A irmã mais próxima geograficamente, mora a que distância de seu/sua -- --? (distância estimada em minutos/horas)	8c. A irmã mais próxima geograficamente, mora a que distância de seu/sua ----? (distância estimada em minutos/horas)	8c. How far does the geographically closest sister live from your ----? (distance estimated in minutes/hours)	8c. What is the distance between your closest sister and your ----? (distance estimated in minutes/hours)	8c. What is the distance between your closest sister and your ----? (distance estimated in minutes/hours)	8c. A irmã mais próxima geograficamente, mora a que distância de seu/sua ----? (distância estimada em minutos/horas)
9a. Interviewer: ask only of those who do not live with their parents: Are both parents still alive? 1 YES:	9a. Entrevistador: pergunte somente àqueles que não moram com os pais: Tanto seu pai como sua mãe ainda estão vivos? 1 SIM:	9a. Entrevistador: Pergunte somente àqueles que não moram com seus pais: Ambos os pais ainda estão vivos? 1 SIM:	9a. Entrevistador: pergunte somente àqueles que não moram com os pais: Tanto seu pai como sua mãe ainda estão vivos? 1 SIM:	9a. Interviewer: Ask only those who don't live with their parents: Are your both parents still alive? 1 YES:	9a. Interviewer: Ask only those who do not live with their parents: Are both of your parents still alive? 1 YES:	9a. Interviewer: Ask only those who do not live with their parents: Are both of your parents still alive? 1 YES:	9a. Entrevistador: pergunte somente àqueles que não moram com os pais: Tanto seu pai como sua mãe ainda estão vivos? 1 SIM:
9b: are both parents living together? 0 NO 1 YES	9b: eles moram juntos? 0 NÃO 1 SIM	9b: Ambos os pais moram juntos? 0 NÃO 1 SIM	9b: eles moram juntos? 0 NÃO 1 SIM	9b: Do both parents live together? 0 NO 1 YES	9b: Do both of your parents live together? 0 NO 1 YES	9b: Do both of your parents live together? 0 NO 1 YES	9b: eles moram juntos? 0 NÃO 1 SIM
9c: are they providing care for each other? 0 NO 1 YES 2 NO (only father alive or only mother alive)	9c: eles cuidam um do outro? 0 NÃO 1 SIM 2 NÃO (somente o pai ou a mãe está vivo)	9c: Eles cuidam um ao outro? 0 NÃO 1 SIM 2 NÃO (somente o pai vivo ou a mãe viva)	9c: eles cuidam um do outro? 0 NÃO 1 SIM 2 NÃO (somente o pai ou a mãe está vivo)	9c: Do they take care of one another? 0 NO 1 YES 2 NO (Only the father or the mother is alive)	9c: Do they take care of each other? 0 NO 1 YES 2 NO (either the father or the mother is alive)	9c: Do they take care of each other? 0 NO 1 YES 2 NO (only the father or the mother is alive)	9c: eles cuidam um do outro? 0 NÃO 1 SIM 2 NÃO (somente o pai ou a mãe está vivo)
9d. Please explain, for instance tell me a bit about the type of care they provide, whether they are able to provide care	9d. Por favor explique, me conte um pouco sobre o tipo de cuidado que eles oferecem, se é que eles têm condições de oferecer cuidado....	*9d. Por favor explique, por exemplo, conte-me um pouco sobre o tipo de cuidado que eles prestam, se eles são capazes de prestar cuidado...	9d. Por favor explique, conte-me um pouco sobre o tipo de cuidado que eles prestam, se eles são capazes de prestar cuidado...	9d. Please explain, tell me a little about the kind of care they provide, if they are able to provide it...	9d. Please, explain. Tell me a little about the type of care they provide each other, if they can take care of each other.	9d. Please, explain. Tell me a little about the type of care they provide each other, if they can take care of each other.	9d. Por favor explique, conte-me um pouco sobre o tipo de cuidado que eles prestam, se eles são capazes de prestar cuidado...
9e. Who would you say provides the MOST care for	9e. Quem você diria que	*9e. Quem você diria que presta a MAIOR parte do	*9e. Quem você diria que presta a MAIOR parte do cuidado para	9e. Who do you say takes MOST	9e. Who would say that provides	9e. Who would you say that provides	*9e. Quem você diria que presta a MAIOR

your -----? _____(If yourself, omit 9f)	PRINCIPALMENTE cuida de seu/sua _____? _____(se for você mesmo, omite a questão 9f).	cuidado para seu/sua ----? _____(se for você, omite a 9f)	seu/sua ----? _____(se for você, omite a 9f)	care of your ----? _____(if it's you, omit 9f)	MOST services to your ----? _____(If you, skip question 9f)	MOST care to your ----? _____(If you, skip question 9f)	parte do cuidado para seu/sua ----? _____(se for você, omite a 9f)
9f. How are they involved/what do they help your ---- with?	*9f. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____ _?	9f. Como eles estão envolvidos/com que eles ajudam seu/sua -----?	9f. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____?	9f. How are they involved or what do they do to help your	9f. How are they involved or what do they do to help your	9f. How are they involved or what do they do to help your	9f. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____ ?
9g. Who provides the next most care? _____(If yourself, omit 9h)	9g. Em segundo lugar, quem cuida de seu/sua _____/ _____(Se você mesmo, omite a questão 9h)	*9g. E depois (segundo lugar), quem presta mais cuidado? _____(se for você, omite a 9h)	9g. Em segundo lugar, quem presta mais cuidado a seu/sua _____/ _____(Se você mesmo, omite a questão 9h)	9g. Em Secondly, who gives more attention to your _____ (if it's you, omit question 9h)	9g. In second place, who provides most services to your ____ (If you, skip question 9h)	9g. In second place, who provides most care to your ____ (If you, skip question 9h)	9g. Em segundo lugar, quem presta mais cuidado a seu/sua _____/ _____(Se você mesmo, omite a questão 9h)
9h. How are they involved/what do they help your ---- with?	9h. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____ _?	9h. Como eles estão envolvidos/com que eles ajudam seu/sua ----?	Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____?	9h. How are they involved or what do they do to help your _____?	9h. How are they involved or what do they do to help your _____?	9h. How are they involved or what do they do to help your _____?	9h. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____ ?
9i. Who provides the next most care? _____(If yourself, omit 9j)	9i. Em terceiro lugar, quem cuida de seu/sua _____/ _____(Se você mesmo, omite a questão 9j)	9i. E depois (terceiro lugar), quem presta mais cuidado? _____(se for você, omite a 9j)	9i- Em terceiro lugar, quem presta mais cuidado? _____(se for você, omite a 9j)	9i. Who provides most care? if it's you, omit 9j)	9i. In third place, who provides most services? ____ (If you, skip question 9j)	9i. In third place, who provides most care? ____ (If you, skip question 9j)	9i- Em terceiro lugar, quem presta mais cuidado? _____(se for você, omite a 9j)
9j. How are they involved/what do they help your ---- with?	9j. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____ _?	9j. Como eles estão envolvidos/com que eles ajudam seu/sua ----?	9j. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____?	9j. How are they involved or what do they do to help your _____?	9j. How are they involved or what do they do to help your _____?	9j. How are they involved or what do they do to help your _____?	9j. Como eles estão envolvidos ou o quê eles fazem para ajudar seu/sua _____ ?
9k. Is anyone else involved in providing care for your ---- -? If yes, who, and how are they involved/what do they do?	* 9k. Há mais alguém envolvido no cuidado do seu/sua _____? Se sim, quem é, e como eles estão envolvidos e o que fazem?	9k. Mais alguém está envolvido com o cuidado de seu/sua -----? Em caso afirmativo, quem e como está envolvido/ o que ele(a) faz?	9k. Mais alguém está envolvido com o cuidado de seu/sua -----? Em caso afirmativo, quem e como está envolvido/ o que ele(a) faz?	9k. Is someone else involved in taking care of your -----? If so, who are they and how are they involved/what do they do?	9k. Is anybody else involved in taking care of your -----? If yes, who and how is he/she involved/ what does he/she do to help?	9k. Is anybody else involved in taking care of your -----? If yes, who and how is he/she involved/ what does he/she do to help?	9k. Mais alguém está envolvido com o cuidado de seu/sua ----- ? Em caso afirmativo, quem e como está envolvido/ o que ele(a) faz?
12. For their age, would you	12. Para a sua idade,	12. Para a idade deles	12. Para a idade deles você	12. For their age,	12. Considering	12. Considering	12. Para a idade deles

<p>say, in general, your -----'s health is excellent, good for their age, fair for their age, poor for their age, or bad for their age.</p> <p>1Excellent (<i>never prevents activities</i>)</p> <p>2Good for their age (<i>rarely prevents activities</i>)</p> <p>3Fair for their age (<i>occasionally prevents activities</i>)</p> <p>4Poor for their age (<i>very often prevents activities</i>)</p> <p>5Bad for their age (<i>usually or always prevents activities</i>)</p>	<p>you diria que, em geral, a saúde do seu/sua _____ é excelente, boa para a sua idade, regular para a sua idade, ruim para a sua idade, ou péssima para a sua idade.</p> <p>1-Excelente (<i>nunca impede atividades</i>)</p> <p>2-Boa para a sua idade (<i>raramente impede atividades</i>)</p> <p>3-Regular para a sua idade (<i>ocasionalmente impede atividades</i>)</p> <p>4-Ruim para a sua idade (<i>frequentemente impede atividades</i>)</p> <p>5-Péssima para a sua idade (<i>usualmente ou sempre impede atividades</i>)</p>	<p>you diria, em geral, que a saúde de seu/sua ---- é excelente, boa para a idade deles, regular para a idade deles, ruim para a idade deles ou péssima para a idade deles?</p> <p>1-Excelente (nunca impede as atividades)</p> <p>2-Boa para a idade deles (raramente impede as atividades)</p> <p>3-Regular para a idade deles (eventualmente impede as atividades)</p> <p>4-Ruim para a idade deles (muito frequentemente impede as atividades)</p> <p>5-Péssima para a idade deles (normalmente ou sempre impede as atividades)</p>	<p>diria, em geral, que a saúde de seu/sua ---- é excelente, boa para a idade deles, regular para a idade deles, ruim para a idade deles ou péssima para a idade deles?</p> <p>1-Excelente (nunca impede as atividades)</p> <p>2-Boa para a idade deles (raramente impede as atividades)</p> <p>3-Regular para a idade deles (eventualmente impede as atividades)</p> <p>4-Ruim para a idade deles (muito frequentemente impede as atividades)</p> <p>5-Péssima para a idade deles (normalmente ou sempre impede as atividades)</p>	<p>would you say, in general, that your -- --'s health is excellent, good, regular, bad or terrible?</p> <p>1 Excellent (never hinders activities)</p> <p>2 Good (rarely hinders activities)</p> <p>3 Regular (eventually hinders activities)</p> <p>4 Bad (very frequently hinders activities)</p> <p>5 Terrible (normally or always hinders activities)</p>	<p>their age, would you say that the health of your ---- is excellent, good for their age, acceptable for their age, bad for their age or very bad for their age?</p> <p>1 Excellent (never prevents them from performing their activities)</p> <p>2 Good for their age (seldom prevents them from performing their activities)</p> <p>3 Acceptable for their age (sometimes prevents them from performing their activities)</p> <p>4 Bad for their age (often prevents them from performing their activities)</p> <p>5 Very bad for their age (usually or always prevents them from performing their activities)</p>	<p>their age, would you say that the health of your ---- is excellent, good for their age, acceptable for their age, bad for their age or very bad for their age?</p> <p>1 Excellent (never prevents them from performing their activities)</p> <p>2 Good for their age (seldom prevents them from performing their activities)</p> <p>3 Acceptable for their age (sometimes prevents them from performing their activities)</p> <p>4 Bad for their age (often prevents them from performing their activities)</p> <p>5 Very bad for their age (usually or always prevents them from performing their activities)</p>	<p>you diria, em geral, que a saúde de seu/sua ---- é excelente, boa para a idade deles, regular para a idade deles, ruim para a idade deles ou péssima para a idade deles?</p> <p>1-Excelente (nunca impede as atividades)</p> <p>2-Boa para a idade deles (raramente impede as atividades)</p> <p>3-Regular para a idade deles (eventualmente impede as atividades)</p> <p>4-Ruim para a idade deles (muito frequentemente impede as atividades)</p> <p>5-Péssima para a idade deles (normalmente ou sempre impede as atividades)</p>
<p>13. Does your ----- have ANY difficulties remembering things that happened recently, for instance in the last week? No Yes</p>	<p>13.O seu/sua _____ tem QUALQUER dificuldade em lembrar-se de coisas que aconteceram recentemente, como por exemplo, na</p>	<p>*13. Seu/sua ---- tem alguma dificuldade para lembrar coisas que aconteceram recentemente, como na última semana? Não Sim</p>	<p>13. Seu/sua ---- tem alguma dificuldade para lembrar coisas que aconteceram recentemente, como na última semana? Não Sim</p>	<p>13. Does your ---- have any problem remembering things that happened recently, such as the previous week? No Yes</p>	<p>13. Does your ---- have any problem to remember things that happened recently, such as one week before? No Yes</p>	<p>13. Does your ---- have any problem to remember things that happened recently, such as one week before? No</p>	<p>13. Seu/sua ---- tem alguma dificuldade para lembrar coisas que aconteceram recentemente, como na última semana? Não Sim</p>

	semana passada? Não Sim					Yes	
14. Would you say that overall, your ----'s short-term memory is: 1-Excellent (never prevents activities) 2-Good (rarely prevents activities) 3-Fair (occasionally prevents activities) 4-Poor (very often prevents activities) 5-Bad (usually or always prevents activities)	14. Você diria que, em geral, que a memória recente do seu/sua _____ é: 1-Excelente (<i>nunca impede atividades</i>) 2-Boa para a sua idade (<i>raramente impede atividades</i>) 3-Regular para a sua idade (<i>ocasionalmente impede atividades</i>) 4-Ruim para a sua idade (<i>frequentemente impede atividades</i>) 5-Péssima para a sua idade (<i>usualmente ou sempre impede atividades</i>)	14. Você diria que, de modo geral, a memória recente de seu/sua ---- é: 1-Excelente (nunca impede as atividades) 2-Boa (raramente impede as atividades) 3-Regular (eventualmente impede as atividades) 4-Ruim (muito frequentemente impede as atividades) 5-Péssima (normalmente ou sempre impede as atividades)	14. Você diria que, de modo geral, a memória recente de seu/sua ---- é: 1-Excelente (nunca impede as atividades) 2-Boa (raramente impede as atividades) 3-Regular (eventualmente impede as atividades) 4-Ruim (muito frequentemente impede as atividades) 5-Péssima (normalmente ou sempre impede as atividades)	14. Would you say that, in general, your ----'s memory is: 1 Excellent (never hinders activities) 2 Good (rarely hinders activities) 3 Regular (eventually hinders activities) 4 Bad (very frequently hinders activities) 5 Terrible (normally or always hinders activities)	14. Would you say that, in general, the recent memory of your ---- is: 1 Excellent (never prevents them from performing their activities) 2 Good (seldom prevents them from performing their activities) 3 Acceptable (sometimes prevents them from performing their activities) 4 Bad (often prevents them from performing their activities) 5 Very bad (usually or always prevents them from performing their activities)	14. Would you say that, in general, shart-term memory of your ---- is: 1 Excellent (never prevents them from performing their activities) 2 Good (seldom prevents them from performing their activities) 3 Acceptable (sometimes prevents them from performing their activities) 4 Bad (often prevents them from performing their activities) 5 Very bad (usually or always prevents them from performing their activities)	14. Você diria que, de modo geral, a memória recente de seu/sua ---- é: 1-Excelente (nunca impede as atividades) 2-Boa (raramente impede as atividades) 3-Regular (eventualmente impede as atividades) 4-Ruim (muito frequentemente impede as atividades) 5-Péssima (normalmente ou sempre impede as atividades)

<p>15a. In the last year, have you noticed any changes in your -----'s physical or mental health?</p> <p>1 yes: _____ 15b: what changes? _____</p> <p>0 no</p>	<p>*15a. No ultimo ano, você percebeu alguma alteração a saúde física ou mental do seu/sua _____?</p> <p>1sim: _____ 15b: que mudanças? _____</p> <p>0 não</p>	<p>15a. No último ano, você tem notado alguma mudança na saúde física ou mental de seu/sua ----?</p> <p>1 sim: _____ 15b: Quais mudanças? _____</p> <p>0 não</p>	<p>15a. No ultimo ano, você percebeu alguma mudança a saúde física ou mental do seu/sua _____?</p> <p>1sim: _____ 15b: que mudanças? _____</p> <p>0 não</p>	<p>15a. Last year, did you notice any change in your ----'s physical or mental health_____?</p> <p>1 yes 15b:What changes? _____</p> <p>0 No</p>	<p>15a. Last year, did you notice any change in your ----'s physical or mental health_____?</p> <p>1 yes 15b:What changes? _____</p> <p>0 No</p>	<p>15a. Last year, did you notice any change in your ----'s physical or mental health_____?</p> <p>1 yes 15b:What changes? _____</p> <p>0 No</p>	<p>15a. No ultimo ano, você percebeu alguma mudança a saúde física ou mental do seu/sua _____?</p> <p>1sim: _____ 15b: que mudanças?_ 0 não</p>
<p>16a. Has your ---- been diagnosed with dementia or similar form of cognitive impairment?</p> <p>1 yes: _____ 16b: how old were they when they were first diagnosed? _____ (Age, in years)</p> <p>0 no</p>	<p>16a. O seu/sua _____ teve o diagnóstico de demência ou qualquer outra forma de dificuldade cognitiva?</p> <p>1 sim: _____ 16b: que idade ele/ela tinha quando foi inicialmente diagnosticado? _____ (Idade, em anos) _____</p> <p>0 não</p>	<p>16a. O seu/sua _____ tem recebido o diagnóstico de demência ou qualquer outra forma de dificuldade cognitiva?</p> <p>1 sim: _____ 16b: Que idade eles tinham quando receberam o primeiro diagnóstico? _____ (Idade em anos) _____</p> <p>0 não</p>	<p>16a. O seu/sua _____ tem recebido diagnóstico de demência ou qualquer outra forma de dificuldade cognitiva?</p> <p>1 sim: _____ 16b: Que idade eles tinham quando receberam o primeiro diagnóstico? _____ (Idade em anos)</p> <p>0 não</p>	<p>16a. Has your ---- received a diagnosis of dementia or some similar form of cognitive impairment?</p> <p>1 yes: _____ 16b: How old were they when they first received that diagnosis? (Age in years)</p> <p>0 no</p>	<p>16a. Has your ---- received any diagnosis of dementia or any similar form of cognitive commitment?</p> <p>1 Yes: _____ 16b: How old were they when they received the first diagnosis? (Age in years)</p> <p>0 No</p>	<p>16a. Has your ---- received a diagnosis of dementia or some similar form of cognitive impairment?</p> <p>1 yes: _____ 16b: How old were they when they first received that diagnosis? (Age in years)</p> <p>0 no</p>	<p>16a. O seu/sua _____ tem recebido diagnóstico de demência ou qualquer outra forma de dificuldade cognitiva?</p> <p>1 sim: _____ 16b: Que idade eles tinham quando receberam o primeiro diagnóstico? _____ (Idade em anos) _____</p> <p>0 não</p> <p>Recebeu algum diagnóstico</p>
<p>19a. Thank you. I now have a more general question for you. Would you say you feel responsible for your -----? (Probe: in what ways/why or why not?)</p>	<p>*19a. Muito obrigada. Eu tenho mais uma pergunta geral para você. Você se considera responsável por seu/sua _____? (Explorar: de que maneira / por que sim, por que não?)</p>	<p>19a. Obrigada/a. Agora eu tenho uma pergunta mais geral para você. Você diria que se sente responsável por seu/sua ----? (De que modo/por que ou por que não?)</p>	<p>19a. Muito obrigada. Eu tenho mais uma pergunta geral para você. Você se considera responsável por seu/sua _____? (Explorar: de que maneira / por que sim, por que não?)</p>	<p>19a. Thank you. Now I have a more general question for you. Do you consider yourself responsible for your ----? (In what way/why or why not?)</p>	<p>19a. Thank you. Now I have a more general question for you. Do you consider yourself as responsible for your ----? (How/why or why not?)</p>	<p>19a. Thank you. Now I have a more general question for you. Do you consider yourself as responsible for your ----? (How/why or why not?)</p>	<p>19a. Muito obrigada. Eu tenho mais uma pergunta geral para você. Você se considera responsável por seu/sua _____? (Explorar: de que maneira / por que sim, por que não?)</p>
<p>19b. If yes: can you describe for me what feeling responsible for your ----- is</p>	<p>*19b. Se sim: você poderia descrever para mim como é para</p>	<p>19b. Em caso afirmativo: Você poderia descrever para mim como é o</p>	<p>19b. Em caso afirmativo: você poderia descrever para mim como é para você sentir-se</p>	<p>19b. If so: Could you describe to me how does it feel</p>	<p>19b. If yes: Could you describe to me what being</p>	<p>19b. If so: Could you describe to me how does it feel</p>	<p>19b. Em caso afirmativo: você poderia descrever para</p>

like for you? (<i>probe: good or bad aspects, etc</i>)	 você sentir-se responsável por se/sua _____? (<i>explore: aspectos bons e ruins, etc.</i>)	sentimento de ser responsável por seu/sua --? (<i>Aspectos bons ou ruins, etc</i>)	 responsável por se/sua _____? (<i>explore: aspectos bons e ruins, etc.</i>)	 being responsible for your ---- ? (Good or bad aspects, etc.)	 responsible for your ---- is like? (Good or bad aspects, etc.)	 being responsible for your ----is like ? (Good or bad aspects, etc.)	mim como é para você sentir-se responsável por _____? (<i>explore: aspectos bons e ruins, etc.</i>)
19c. Thank you. And, around when did you start to feel responsible for your ---- -? (<i>probe: was there a particular event or experience that they can associate with the onset, or was it something slow and gradual over time</i>)	*19c. Obrigada. E, quando, mais ou menos, você começou a sentir-se responsável por seu/sua _____? (<i>Explore: houve algum evento ou experiência específica que pode ser associada à este início, ou foi algo lento e gradual ao longo do tempo</i>)	19c. Obrigado/a. Quando, aproximadamente, você começou a se sentir responsável por seu/sua --? (<i> Teve algum evento particular ou experiência que eles podem associar com o começo, ou foi algo lento e gradual ao longo do tempo?</i>)	19c. Obrigado/a. Quando, aproximadamente, você começou a se sentir responsável por seu/sua ----? (<i> Teve algum evento particular ou experiência que eles podem associar com o começo, ou foi algo lento e gradual ao longo do tempo?</i>)	19c. Thank you. When, approximately, did you start feeling responsible for your ----? (<i>Explore: Was there any particular event or experience that they can associate with the beginning, or was it something slow and gradual over time?</i>)	19c. Thank you. When did you start feeling that you were responsible for your ----? (<i>Explore: Was there any event in particular or experience that can be associated with the start, or was that something slow and gradual along the time?</i>)	19c. Thank you. When did you start feeling that you were responsible for your ----? (<i>Explore: Was there any event in particular or experience that can be associated with the start, or was that something slow and gradual along the time?</i>)	19c. Obrigado/a. Quando, aproximadamente, você começou a se sentir responsável por seu/sua ----? (<i> Teve algum evento particular ou experiência que eles podem associar com o começo, ou foi algo lento e gradual ao longo do tempo?</i>)
19d. Why do you think you started to feel this way?	19d. Por que você acha que começou a sentir-se desta forma?	19d. Por que você acha que começou a sentir-se assim?	19d. Por que você acha que começou a sentir-se assim?	19d. Why do you think you started to feel like that?	19d. Why do you think you started to feel like that?	19d. Why do you think you started to feel like that?	19d. Por que você acha que começou a sentir-se assim?
QUESTÃO 20ª							O Termo traduzido (T1) como auxílio e, (T2) prestar ajuda) foi discutido e optou-se em manter prestar ajuda.
20b. How well do you feel that you meet your -----'s needs for emotional support, on a scale where 0 represents "not at all" and 4 represents "very much so" (you can select any number in between 0 and 4 on this scale to represent your feelings). (not at all) 0 1 2 3 4 (very much so) Please explain (for example: why can't they meet the	20b. Como você sente que você corresponde em atender as necessidades do seu/sua _____ de apoio emocional, em uma escala em que 0 representa "de forma alguma" e 4 representa "muito bem" (você pode selecionar qualquer número entre 0 e 4 na escala para demonstrar seu sentimento). (de forma alguma) 0	20b. O quanto você sente que você satisfaz as necessidades de suporte emocional de seu/sua ---- numa escala onde 0 representa "nem um pouco" e 4 representa "completamente" ? (você pode selecionar qualquer número entre 0 e 4 nesta escala para representar seus sentimentos) (nem um pouco) 0 1 2 3 4 (Completamente)	20b. O quanto você sente que você satisfaz as necessidades de apoio emocional de seu/sua - --- numa escala onde 0 representa "nem um pouco" e 4 representa "completamente" ? (você pode selecionar qualquer número entre 0 e 4 nesta escala para representar seus sentimentos) 1 2 3 4 (Completamente) Por favor explique (<i>por exemplo: Por que eles não podem satisfazer estas necessidades?</i>)	20b. How much do you feel you meet your ----'s needs of emotional support from a scale where 0 represents "not at all" and 4 represents "completely"? (you can select any number from 0 to 4 on this scale to represent your feelings) (not at all) 0 1 2 3 4 (completely)	20b. How do you think you fulfill the emotional support needs of your ---- in a scale, where 0 represents "not at all" and 4 represents "completely"? (You may select any number between 0 and 4 in this scale to represent your feelings). (not at all) 0 1 2 3 4 (completely)	20b. How much do you feel you meet your ----'s needs of emotional support from a scale where 0 represents "not at all" and 4 represents "completely"? (you can select any number from 0 to 4 on this scale to represent your feelings) (not at all) 0 1 2 3 4 (completely)	20b. O quanto você sente que satisfaz as necessidades de apoio emocional de seu/sua -- -- numa escala onde 0 representa "nem um pouco" e 4 representa "completamente" ? (você pode selecionar qualquer número entre 0 e 4 nesta escala para representar seus sentimentos) (nem um pouco) 0 1 2 3 4 (Completamente)

<i>need?</i>	1 2 3 4 (muito bem) Por favor explique (<i>por exemplo: por que não alcançam as necessidades?</i>)	Por favor explique (<i>por exemplo: Por que eles não podem suprir as necessidades?</i>)		Please explain (for example: Why can't they meet these needs?)	Please, explain (<i>for example: Why can't they fulfill these needs?</i>)	Please explain (for example: Why can't they meet these needs?)	Por favor explique (<i>por exemplo: Por que eles não podem satisfazer estas necessidades?</i>)
20c How well do you feel that you meet your -----'s needs for companionship and visiting? (not at all) 0 1 2 3 4 (very much so) Please explain (<i>for example: why can't they meet the need?</i>)	20c.Como você sente que você corresponde às necessidades de companhia e visitas do seu/sua _____? (de forma alguma) 0 1 2 3 4 (muito bem) Por favor explique (<i>por exemplo: por que não alcançam as necessidades?</i>)	20c. O quanto você sente que você satisfaz as necessidades de companhia e visita a seu/sua ---- ? (nem um pouco) 0 1 2 3 4 (completamente) Por favor explique (<i>por exemplo: Por que eles não podem suprir as necessidades?</i>)	20c. O quanto você sente que você satisfaz as necessidades de companhia e visita a seu/sua ---- ? (nem um pouco) 0 1 2 3 4 (completamente) Por favor explique (<i>por exemplo: Por que eles não podem satisfazer estas necessidades?</i>)	20c. O How much do you feel you meet your ----'s needs for company and visit ? (not at all) 0 1 2 3 4 (completely) Please explain (for example: Why can't they meet these needs?)	20c. How do you think you fulfill the company and visit needs of your ---- ? (not at all) 0 1 2 3 4 (completely) Please, explain (<i>for example: Why can't they fulfill these needs?</i>)	20c. O How much do you feel you meet your ----'s needs for company and visit ? (not at all) 0 1 2 3 4 (completely) Please explain (for example: Why can't they meet these needs?)	20c. O quanto você sente que você satisfaz as necessidades de companhia e visita a seu/sua ---- ? (nem um pouco) 0 1 2 3 4 (completamente) Por favor explique (<i>por exemplo: Por que eles não podem satisfazer estas necessidades?</i>)
21a. Do you provide support for your ----- financially (giving them money if they needed it, paying for things they need)? No: Yes:	*21a. Você dá apoio financeiro para o seu/sua _____ (dando dinheiro se ele/ela necessita, pagando para o que ele/ela precisa)? Não: Sim	21a. Você presta apoio financeiro a seu/sua ----- (dando dinheiro se eles necessitam, pagando coisas que eles necessitam)? Não: Sim:	21a. Você dá apoio financeiro para o seu/sua _____ (dando dinheiro se ele/ela necessita, pagando para o que ele/ela precisa)? Não: Sim	21a. Do you support your ----- financially (giving money when they need it, paying for what they need)? No: Yes:	21a. Do you give financial support to your ----- (by giving money when they need, paying things they need)? No: Yes:	21a. Do you give financial support to your ----- (by giving money when they need, paying things they need)? No: Yes:	21a. Você dá apoio financeiro para o seu/sua _____ (dando dinheiro se eles necessitam, pagando coisas que eles necessitam)? Não: Sim
21b: would you, if they needed it and you were able? 0 No 1 Yes	*21b: você daria se ele/ela precisasse e você pudesse? 0 Não 1 Sim	21b: Você prestaria, se eles necessitassem e você fosse capaz? 0 Não 1 Sim	*21b: você daria se se eles necessitassem e você fosse capaz? 0 Não 1 Sim	21b: Would you give it if you could and they needed it? 0 No 1 Yes	21b: Would you give it, if they needed it and if you could? 0 No 1 Yes	21b: Would you give it, if they needed it and if you could? 0 No 1 Yes	21b: Você daria se eles precisassem e você pudesse? 0 Não 1 Sim
21c: about what percentage of your own income do you provide (in %)?	21c: cerca de qual porcentagem da sua renda você dá (em	21c: *Aproximadamente qual porcentagem de seu salário você fornece (em	1c: Aproximadamente qual porcentagem de seu salário você fornece (em %)?	21c: Approximately, what percentage of	21c: Approximately, what percentage of	21c: Approximately, what percentage of	21c: Aproximadamente qual porcentagem de seu salário você fornece

	%)?	%)?		your salary you provide (in %)?	your salary do you give (in %)?	your salary do you give (in %)?	(em %)? Explicar rendimentos remuneração tipo
23a. Thank you. Could you also tell me, what do you think is the most difficult part of providing care for your -----, and why?	23a. Muito obrigada. Você também poderia me dizer qual a parte mais difícil em prestar cuidado para seu/sua _____, e por que	*23a. Obrigado/a. Você poderia também me dizer, qual você pensa que é a parte mais difícil na prestação de cuidados a seu/sua ----, e por quê?	23a. Obrigado/a. Você poderia também me dizer, qual você pensa ser a parte mais difícil na prestação de cuidados a seu/sua ----, e por quê?	23a. Thank you. Could you also tell me what you think is the most difficult part in taking care of your ----, and why?	23a. Thank you. Could you tell me, in your opinion, what is the most difficult part in the provision of care to your ----, and why?	23a. Thank you. Could you tell me, in your opinion, what is the most difficult part in the provision of care to your ----, and why?	23a. Obrigado/a. Você poderia também me dizer, qual você pensa ser a parte mais difícil na prestação de cuidados a seu/sua ----, e por quê?
23b. Do you receive any satisfaction from providing care for your ----? (<i>Probe: explain</i>)	23b. Você tem qualquer satisfação em cuidar de seu/sua _____? (<i>Explore: explique</i>)	*23b. Você recebe alguma satisfação pelo fato de prestar cuidados a seu/sua ----? (<i>explique</i>)	23b. Você recebe alguma satisfação pelo fato de prestar cuidados a seu/sua ----? (<i>Explore: explique</i>)	23b. Do you get any satisfaction off providing care to your ----? (<i>Explain it</i>)	23b. Do you feel satisfied that you provide care to your ----? (<i>Explain</i>)	23 b Do you receive any satisfaction from providing care for your ----? (<i>Probe: explain</i>)	Reconhecimento?? Ter satisfação pessoal?? Acrescentar outra questão em relação a satisfação pessoal de cuidado 1 sente-se satisfeito 2 E reconhecido por outras pessoas 23b Você. se sente satisfeito em prestar cuidado a seu/sua_____?(satisfação pessoal) (explique)
27. Thank you. There are just a few questions left. The next one is about YOUR general health . For your age, would you say, in general, your health is excellent, good for your age, fair for your age, poor for your age, or bad for your age? 1-Excellent (never prevents activities) 2-Good for your age (rarely prevents activities) 3-Fair for your age (occasionally prevents	27. Muito obrigada. Agora faltam poucas perguntas. A próxima é sobre a SUA saúde em geral . Para a sua idade, você diria que, em geral, sua saúde é excelente, boa para a sua idade, regular para a sua idade, ruim para a sua idade, ou péssima para a sua idade 1-Excelente (<i>nunca impede atividades</i>) 2-Boa para a sua idade (<i>raramente</i>	27. Obrigado/a. Faltam poucas questões. A próxima é sobre SUA saúde geral . Para a sua idade, você diria, em geral, que sua saúde é excelente, boa para a sua idade, regular para a sua idade, ruim para a sua idade, ou péssima para a sua idade? 1-Excelente (nunca impede as atividades) 2-Boa para a sua idade (raramente impede as atividades)	27. Obrigado/a. Faltam poucas questões. A próxima é sobre SUA saúde geral . Para a sua idade, você diria, em geral, que sua saúde é excelente, boa para a sua idade, regular para a sua idade, ruim para a sua idade, ou péssima para a sua idade? 1-Excelente (nunca impede as atividades) 2-Boa para a sua idade (eventualmente impede as atividades) 4-Ruim para a sua idade (muito frequentemente impede as	27. Thank you. Only a few more questions to go. The next one is on your general health. For your age, would you say, in general, that your health is excellent, good, regular, bad or terrible? 1 Excellent (never hinders activities) 2 Good (rarely hinders activities) 3 Regular	27. Thank you. Just a few questions more. The next one is about YOUR general health . For your age, would you say that your health is excellent, good for your age, bad for your age or very bad for your age? 1 Excellent (never prevents you from performing their activities)	27. Thank you. Just a few questions more. The next one is about YOUR general health . For your age, would you say in general that your health is excellent, good for your age, bad for your age, or very bad for your age? 1 Excellent (never prevents you from performing their	27. Obrigado/a. Faltam poucas questões. A próxima é sobre SUA saúde geral . Para a sua idade, você diria, em geral, que sua saúde é excelente, boa para a sua idade, regular para a sua idade, ruim para a sua idade, ou péssima para a sua idade? 1-Excelente (nunca impede as atividades) 2-Boa para a sua idade (eventualmente

<p>activities)</p> <p>4-Poor for your age (very often prevents activities)</p> <p>5-Bad for your age (usually or always prevents activities)</p>	<p><i>impede atividades)</i></p> <p>3-Regular para a sua idade (<i>ocasionalmente impede atividades)</i></p> <p>4-Ruim para a sua idade (<i>frequentemente impede atividades)</i></p> <p>5-Péssima para a sua idade (<i>usualmente ou sempre impede atividades)</i></p>	<p>3-Regular para a sua idade (eventualmente impede as atividades)</p> <p>4-Ruim para a sua idade (muito frequentemente impede as atividades)</p> <p>5-Péssima para a sua idade (normalmente ou sempre impede as atividades)</p>	<p>atividades)</p> <p>5-Péssima para a sua idade (normalmente ou sempre impede as atividades)</p>	<p>(eventually hinders activities)</p> <p>4 Bad (very frequently hinders activities)</p> <p>5 Terrible (normally or always hinders activities)</p>	<p>2 Good for your age (seldom prevents you from performing their activities)</p> <p>3 Acceptable for your age (sometimes prevents you from performing their activities)</p> <p>4 Bad for your age (often prevents you from performing their activities)</p> <p>5 Very bad for your age (usually or always prevents you from performing their activities)</p>	<p>activities)</p> <p>2 Good for your age (seldom prevents you from performing their activities)</p> <p>3 Acceptable for your age (sometimes prevents you from performing their activities)</p> <p>4 Bad for your age (often prevents you from performing their activities)</p> <p>5 Very bad for your age (usually or always prevents you from performing their activities)</p>	<p>impede as atividades)</p> <p>4-Ruim para a sua idade (muito frequentemente impede as atividades)</p> <p>5-Péssima para a sua idade (normalmente ou sempre impede as atividades)</p>
<p>29a. Next, please indicate which one of the following three statements best reflects how you feel about your family life, referring to the family which you grew up in (<i>rather than, for example, the family which you have married into</i>).</p> <p>(1) I often feel more emotionally stressed, more tense and more unhappy in the family home than outside</p> <p>(2) I have ambivalent feelings about my family life</p> <p>(3) I often feel warm and happy in my family life</p>	<p>29a. Agora, por favor, indique qual das seguintes três afirmações melhor reflete como você se sente sobre a sua vida familiar, referindo-se à família na qual você cresceu (<i>em vez de, por exemplo, a família obtida através do casamento</i>).</p> <p>(1) Seguidamente eu me sinto mais estressado emocionalmente, mais tenso e mais infeliz na casa da família do que</p>	<p>29a. Por favor, indique qual das seguintes três sentenças melhor reflete como você se sente em relação a sua vida familiar, referindo-se à família que você foi criado (ao invés, por exemplo, da família que você formou com o casamento).</p> <p>(1) Eu frequentemente me sinto mais emocionalmente estressado, mais tenso e mais infeliz com a família do que longe dela.</p> <p>(2) Tenho sentimento ambíguo sobre minha vida familiar. Ora me sinto feliz</p>	<p>29a. Por favor, indique qual das seguintes três sentenças melhor reflete como você se sente em relação a sua vida familiar, referindo-se à família que você foi criado (ao invés, por exemplo, da família que você formou com o casamento).</p> <p>(1) Eu frequentemente me sinto mais emocionalmente estressado, mais tenso e mais infeliz com a família do que longe dela.</p> <p>(2) Tenho sentimento ambíguo sobre minha vida familiar.</p> <p>(3) Frequentemente me sinto confortável e feliz em minha vida familiar.</p>	<p>29a. Please indicate which of the following three sentences best reflects how you feel about your familial life, referring to the family you were raised with (rather than, for example, the family that you formed through marriage).</p> <p>(1) I often feel more emotionally stressed, tense and unhappy with my family than away from them.</p>	<p>29a. Please, tell me which of these three sentences below best reflects how you feel in relation to your family life, in terms of the family in which you were brought up (and not the family you formed with the marriage, for instance).</p> <p>(1) I often feel more emotionally stressed, tenser and more unhappy with the family than far from it.</p>		<p>29a. Por favor, indique qual das seguintes três sentenças melhor reflete como você se sente em relação a sua vida familiar, referindo-se à família que você foi criado (ao invés, por exemplo, da família que você formou com o casamento).</p> <p>(1) Frequentemente me sinto mais emocionalmente estressado, mais tenso e mais infeliz com a família do que longe dela.</p> <p>(2) Tenho sentimentos ambivalentes sobre</p>

	fora dela. (2)Eu tenho sentimentos ambivalentes sobre a minha vida familiar. (3) Seguidamente me sinto confortável e feliz na minha vida familiar.	e ora me sinto infeliz em minha vida familiar. (3) Frequentemente me sinto confortável e feliz em minha vida familiar.		(2) I have ambiguous feelings about my familial life. (3) I often feel comfortable and happy in my familial life.	(2) I have ambiguous feelings regarding my family life. (3) I often feel comfortable and happy regarding my family life. why you feel this way?		minha vida familiar. (3) Frequentemente me sinto confortável e feliz em minha vida familiar. O Comite sugeriu acrescentar no manual de instruções "Ora me sinto feliz e ora me sinto infeliz em minha familiar".
29b. Could you tell me more or explain why you feel this way?	29b. Você poderia me falar mais ou explicar por que você se sente assim?	29b. Você poderia me contar mais ou explicar por que você se sente assim?	29b.Você poderia me contar mais ou explicar por que você se sente assim?	29b. Could you tell me more or explain why you feel like that?	29b. Could you tell me more or explain why you feel this way?	29b. Could you tell me more or explain why you feel this way?	29b.Você poderia me contar mais ou explicar por que você se sente assim?
30a. Do you receive any emotional support from family members , including siblings and significant others regarding the care you provide to your -----? 0 NO (go to 31a)	30a. Você recebe qualquer tipo de apoio emocional de outros membros da família , incluindo irmãos e outras pessoas importantes em relação ao cuidado que você presta ao seu/sua _____? 0 NÃO (vá para 31a) 1 SIM:	30a. Você recebe algum apoio emocional de membros familiares , incluindo irmãos e outras pessoas importantes, em relação ao cuidado que você presta a seu/sua ----? 0 NÃO (vá para 31a) 1 SIM:	30a. Você recebe algum apoio emocional de membros familiares , incluindo irmãos e outras pessoas importantes, em relação ao cuidado que você presta a seu/sua ----? 0 NÃO (vá para 31a) 1 SIM:	30a. Do you receive any emotional support from family members, including siblings and other important people, for the care you provide to your ----? 0 NO (go to 31a) YES:	30a. Do you receive any emotional support from family members , including brothers/sisters or other important person, for the care you provide your --- -? 0 NO (go to question 31a) YES:	30a. Do you receive any emotional support from family members , including brothers/sisters or other important person, for the care you provide your ----? 0 NO (go to question 31a) YES:	30a. Você recebe algum apoio emocional de membros familiares , incluindo irmãos e outras pessoas importantes, em relação ao cuidado que você presta a seu/sua ----? 0 NÃO (vá para 31a) 1 SIM:
30b: How would you rate the quantity or amount of emotional support you receive from all family members? (read response options) 1 Excellent 2 Good 3 Fair/Adequate 4 Poor 5 very inadequate ry	*30b: Como você classifica a quantidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros da família? (ler as opções de resposta) 1.Excelente 2.Bom 3.Regular/Adequado	30b: Como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? (lea as opções de resposta) 1-Excelente 2-Boa 3-Regular/adequada 4Ruim 5Péssima	30b: Como você classifica a quantidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros da família? (ler as opções de resposta) 1.Excelente 2.Bom 3.Regular/Adequado 4.Pouco 5.Muito inadequado	30b: How would you rate the amount of emotional support you receive from all family members? (read the answer options) 1Excellent 2Good	30b: How would you classify the quantity of emotional support you receive from all family members? (read the answer options) 1Excellent 2Good 3Acceptable/adequ	30b: How would you rate the quantity of emotional support you receive from all family members? (read the answer options) 1Excellent 2Good	30b: Como você classifica a quantidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros da família? (ler as opções de resposta) 1.Excelente 2.Bom 3.Regular/Adequado

inadequate	4.Pouco 5.Muito inadequado			3Regular/ Adequate 4Little 5Very inadequate	ate 4Little 5 Very inadequate	3Acceptable/adeq uate 4Little 5Very inadequate	4.Pouco 5.Muito inadequado
30c: How would you describe the quality of the emotional support you receive from all family members? (read response options) 1 Excellent 2 Good 3 Fair/Adequate 4 Poor 5 very inadequate	30c: Como você descreve a qualidade do apoio emocional que você recebe de todos os membros da família? (ler as opções de resposta) 1.Excelente 2.Bom 3.Regular/Adequado 4.Pouco 5.Muito inadequado	*30c: Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? (leia as opções de resposta) 1-Excelente 2-Boa 3-Regular/adequada 4-Ruim 5-Péssima	30c: Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? (leia as opções de resposta) 1-Excelente 2-Boa 3-Regular/adequada 4-Ruim 5-Péssima	30c: How would you describe the quality of emotional support you receive from all family members? (read the answer options) 1Excellent 2Good 3Regular/Adequate 4Bad 5Terrible	30c: How would you classify the quality of emotional support you receive from all family members? (read the answer options) 1Excellent 2Good 3Acceptable/adequate 4Bad 5Very bad	30c: How would you describe the quality of emotional support you receive from all family members? (read the answer options) 1Excellent 2Good 3Acceptable/adequate 4Bad 5Very bad	30c: Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todos os membros familiares? (leia as opções de resposta) 1-Excelente 2-Boa 3-Regular/adequada 4-Ruim 5-Péssima
31a. Do you receive emotional support from other people, such as friends, regarding the care you provide to your -----? 0 NO (go to 32a)	31a. Você recebe algum tipo de apoio emocional de outras pessoas, como amigos, em relação ao cuidado que você oferece ao seu/sua -----? 0 NÃO (vá para 32a)	31a. Você recebe apoio emocional de outras pessoas, como amigos, em relação ao cuidado que você presta a seu ----? 0 NÃO (vá para 32a) Sim	31a. Você recebe algum tipo de apoio emocional de outras pessoas, como amigos, em relação ao cuidado que você presta ao seu/sua -----? 0 NÃO (vá para 32a) Sim	31a. Do you receive emotional support from others, like friends, for the care you provide to your ----? 0 NO (go to 32a) YES:	31a. Do you receive emotional support from other people, such as friends, for the care you provide your --- -? 0 NO (go to question 32a) YES:	31a. Do you receive emotional support from other people, such as friends, for the care you provide your ----? 0 NO (go to question 32a) YES:	31a. Você recebe algum tipo de apoio emocional de outras pessoas, como amigos, em relação ao cuidado que você presta ao seu/sua -----? 0 NÃO (vá para 32a)
1 YES: 31b: How would you rate the quantity or amount of emotional support you receive from all other people? 1.-Excellent 2.-Good 3.Fair/Adequate 4.Poor 5.Very inadequate	*1 SIM: 31b: Como você classifica a quantidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? 1.Excelente 2.Bom 3.Regular/Adequado 4.Pouco 5.Muito inadequado	1 SIM: 31b: Como você classificaria a quantidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? 1.Excelente 2.Boa 3.Regular/adequada 4.Ruim 5.Péssima	1 SIM: 31b: Como você classifica a quantidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? 1.Excelente 2.Bom 3.Regular/Adequado 4.Pouco 5.Muito inadequado	31b: How would you rate the amount of emotional support you receive from all other people? 1Excellent 2Good 3Regular/Adequate 4Little 5Very inadequate	31b: How would you classify the quantity of emotional support you receive from all other people? 1Excellent 1Good 3Acceptable/adequate 4Little 5Very inadequate	31b: How would you describe the quantity of emotional support you receive from all other people? 1Excellent 1Good 3Acceptable/adequate 4Little 5Very inadequate	1 SIM: 31b: Como você classifica a quantidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? 1.Excelente 2.Bom 3.Regular/Adequado 4.Pouco 5.Muito inadequado

31c: How would you describe the quality of the emotional support you receive from all other people? 1.-Excellent 2.-Good 3.Fair/Adequate 4.Poor 5.Very inadequate	31c: Como você descreve a qualidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? 1.Excelente 2.Bom 3.Regular/Adequado 4.Pouco 5.Muito inadequado	*31c: Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? .Excelente 2.Boa 3.Regular/adequada 4.Ruim 5.Péssima	31c: Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? .Excelente 2.Boa 3.Regular/adequada 4.Ruim 5.Péssima	31c: How would you describe the quality of emotional support you receive from all family members? 1Excellent 2Good 3Regular/Adequate 4Bad 5 Terrible	31c: How would you classify the quality of emotional support you receive from all other people? 1Excellent 2Good 3Acceptable/adequate 4Bad 5Very bad	31c: How would you describe the quality of emotional support you receive from all other people? 1Excellent 2Good 3Acceptable/adequate 4Bad 5Very bad	31c: Como você descreveria a qualidade de apoio emocional que você recebe de todas as outras pessoas? 1.Excelente 2.Boa 3.Regular/adequada 4.Ruim 5.Péssima
32a. Is there anyone else you feel should be helping care for your _____ but who is not? 0 NO 1 YES: 32b. How much does it bother you that they are not assisting you? (read response options) Not at all Somewhat Quite a bit A great deal	32a. Há mais alguém que você sente que deveria auxiliar em cuidar do seu/sua _____, mas que não auxilia? 0 NÃO 1 SIM: *32b. O quanto lhe* te incomoda que eles não auxiliam você? (ler as opções de resposta) Nada Um pouco Bastante Muito	*32a. Tem alguém mais que você ache que deveria estar ajudando no cuidado de seu/sua ---- mas que não está? 0 NÃO 1 SIM: 32b. Quanto o fato *deles não estarem assistindo você, o incomoda? (Leia as opções de resposta) Nada Pouco Mais ou menos Bastante	32a. Tem alguém mais que você ache que deveria estar ajudando no cuidado de seu/sua ---- mas que não está? 0 NO 1 YES: 32b. How much does it bother you that they won't help? (Read the answer options) It doesn't Little So so Very	32a. Is there anyone else that you think should be helping take care of your ---- but won't? 0 NO 1 YES: 32b. How much does it bother you that they won't help? (Read the answer options) It doesn't Little So so Very	32a. Do you think anybody else should be helping in the provision of care to your ----, but is not? 0 NO 1 YES: 32b. How deep does this failure to help bother you? (Read the answer options) Not at all Little More or less Very much	32a. Is there anyone else that you think should be helping take care of your ---- but won't? 0 NO 1 YES: 32b. How much does it bother you that they are not helping you? (Read the answer options) Not at all Little More or less Very much	TERMO AJUDAR OU AUXILIAR Achar considerar 32ª-Tem mais alguém que você ache que deveria auxiliar em cuidar do seu/sua _____, mas que não auxilia? 0 NÃO 1 SIM: AUXILIAR NO CUIDADO 32b. O quanto lhe incomoda que eles não auxiliam você? (ler as opções de resposta) Nada Um pouco Mais ou menos Bastante
32c. Could you explain or expand on this?	32c. Você pode explicar ou falar mais sobre isso?	32c. Você poderia explicar isso?	32c. Você pode explicar ou falar mais sobre isso?	32c. Can you explain or talk more about it?	32c. Can you explain or give more details about it?	32c. Can you explain or give more details about it?	32c. Você pode explicar ou falar mais sobre isso?

<p>33. Thank you. As mentioned, we are interested in your health status and well-being. Personal income can be an important factor related to your health. For instance, although many health expenses are covered by health insurance, many are not (such as some prescription drug costs). For this reason, we would like to ask about your income. This information will be kept confidential and be used statistically as we want to know what incomes people tend to have in general, and not the income of any one particular person. Could you please read to me the number that corresponds with the total average monthly income for your household, BEFORE taxes and deductions: <i>Provide visual response options</i></p> <p>****NOTE: NEED TO DEVELOP COMPARABLE INCOME CATEGORIES FOR HONG KONG SAMPLE - WITH 13 RESPONSE OPTIONS ****</p> <p>(01) no income (02) \$1-\$499 (03) \$500-\$999 (04) \$1000-\$1499 (05) \$1500-\$1999</p> <p>(06) \$2000-\$2499 (07) \$2500-\$2999</p>	<p>33. Muito obrigada. Como falamos antes, estamos interessados em suas condições de saúde e bem-estar. A renda pessoal pode ser um importante fator relacionado a sua saúde. Por exemplo, apesar de que alguns gastos com saúde são cobertos pelos convênios, alguns não são (como os gastos com medicações prescritas). Por esta razão, gostaríamos de perguntar a você a sua renda. Esta informação é confidencial e será usada estatisticamente uma vez que queremos saber qual a média da renda das pessoas, e não a renda de nenhuma pessoa em particular. Você poderia, por favor, ler o número que corresponde ao total médio mensal da renda na sua cauda, ANTES das deduções de impostos: <i>Providenciar um cartão com as opções de resposta.</i></p> <p>****ATENÇÃO: É NECESSÁRIO DESENVOLVER CATEGORIAS DE RENDA</p>	<p>*33.Obrigado/a. Conforme mencionado, estamos interessados em seu estado de saúde e bem-estar. A renda pessoal pode ser um fator importante relacionado a sua saúde. Muitas despesas de saúde são cobertas por convênios de saúde, e muitas não são (como alguns custos com prescrição de medicamentos). Por isso, nós gostaríamos de perguntar sobre sua renda. Esta informação será confidencial e utilizada para fins estatísticos, como queremos saber qual a renda as pessoas tendem a ter em geral, e não a renda de uma pessoa em particular. Você poderia, por favor, dizer para mim a média de renda mensal bruta de sua casa? R\$_____</p> <p>_____</p>	<p>33.Obrigado/a. Conforme mencionado, estamos interessados em seu estado de saúde e bem-estar. A renda pessoal pode ser um fator importante relacionado a sua saúde. Muitas despesas de saúde são cobertas por convênios de saúde, e muitas não são (como alguns custos com prescrição de medicamentos). Por isso, nós gostaríamos de perguntar sobre sua renda. Esta informação será confidencial e utilizada para fins estatísticos, como queremos saber qual a renda as pessoas tendem a ter em geral, e não a renda de uma pessoa em particular. Você poderia, por favor, dizer para mim a média de renda mensal bruta de sua casa? R\$_____</p> <p>_____</p>	<p>33. Thank you. As mentioned, we are interested in your health and well-being. Personal income can be an important factor related to your health. Many health care expenses are covered by health plans, and many aren't (as some costs of drug prescription). Therefore, we would like to ask about your income. This information will be confidential and used for statistical purposes, we want to know the income people tend to have in general and not that of an individual. Could you please tell to me the average gross monthly income of your family? R\$_____</p> <p>_____</p>	<p>33. Thank you. As mentioned before, we are interested in your health conditions and well being. The personal income can be an important factor related to health. Many health expenses are covered by health care plan, while others are not (such as some costs of drug prescription). For this reason, we would like to ask about your income. This information will be confidential and utilized for statistical effects, as we want to know the income people tend to have in general, and not the income of one person in particular. Could you please tell me the gross monthly income of your house? R\$_____</p> <p>_____</p>		<p>33 Você poderia, por favor, dizer para mim a renda mensal bruta de sua casa? R\$_____</p> <p>33a Quantos pessoas reside na casa? Acrescentada por sugestão do comitê</p>
---	---	---	--	--	--	--	---

<p>(08) \$3000-\$3499 (09) \$3500--\$3999 (10)\$4000-\$4499</p> <p>(11)\$4500-\$4999 (12)\$5000-\$5499 (13)\$5500 or more (77) refused</p>	<p>COMPARÁVEIS PARA A AMOSTRA BRASILEIRA – COM 13 OPÇÕES DE RESPOSTA ****</p> <p>Qual é a renda familiar per capita (calculada em salários mínimos a partir da renda total das pessoas residentes no domicílio do cuidador?)</p>						
<p>34. Thank you. Now, thinking generally, what one piece of advice would you give to another person about to start providing care for a parent?</p>	<p>34. Muito obrigada. Agora, pensando em geral, que conselho você daria para outra pessoa prestes a começar a prestar cuidados a seu pai/sua mãe?</p>	<p>34. Obrigado/a. Agora, pensando de forma geral, qual o conselho que você daria a outra pessoa que está começando a prestar cuidado aos pais?</p>	<p>34.Obrigado/a. Agora, pensando de forma geral, qual o conselho que você daria a outra pessoa que está começando a prestar cuidado aos pais?</p>	<p>34. Thank you. Now, thinking in general, what piece of advice would you give someone who is starting to take care of their parents?</p>	<p>34. Thank you. Now, in general, what advice would you give someone who is starting to provide care to his/her parents?</p>	<p>34. Thank you. Now, in general, what advice would you give someone who is starting to provide care to his/her parents?</p>	<p>34.Obrigado/a. Agora, pensando de forma geral, qual o conselho que você daria a outra pessoa que está começando a prestar cuidado aos pais?</p>
<p>35. Lastly, is there anything else about providing care for your ---- that you think we should know?</p>	<p>35. Por fim, há mais alguma coisa sobre a prestação de cuidados a seu/sua _____ que você acha que nós deveríamos saber?</p>	<p>35. Por último, tem alguma coisa a mais sobre a prestação de cuidado a seu/sua ---- que você acha que deveríamos saber?</p>	<p>35. Por último, tem alguma coisa a mais sobre a prestação de cuidado a seu/sua ---- que você acha que deveríamos saber?</p>	<p>35. Finally, is there anything else on providing care to your ---- you think we should know?</p>	<p>35. Now, the last question, is there anything else about the provision of care to your ---- you think we should know?</p>	<p>35. Now, the last question, is there anything else about the provision of care to your ---- you think we should know?</p>	<p>35. Por último, tem alguma coisa a mais sobre a prestação de cuidado a seu/sua ---- que você acha que deveríamos saber?</p>