



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA

Miriane Garuzi

Validação do instrumento de
conhecimento em demência
*“Dementia Knowledge Assessment
Tool Version Two”*

Tese apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus de Botucatu, para obtenção de título de Doutora em Fisiopatologia em Clínica Médica.

Orientador: Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto
Co-orientador: Prof. Associado Hélio Amante Miot

Miriane Garuzi

Validação do instrumento de
conhecimento em demência
*“Dementia Knowledge Assessment
Tool Version Two”*

Tese apresentada à Faculdade
de Medicina, Universidade
Estadual Paulista “Júlio de
Mesquita Filho”, Câmpus de
Botucatu, para obtenção de título
de Doutora em Fisiopatologia em
Clínica Médica.

Orientador: Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto
Coorientador: Prof. Associado Hélio Amante Miot

Botucatu
2023

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÊC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Garuzi, Miriane.

Validação do instrumento de conhecimento em demência
"Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two" / Miriane
Garuzi. - Botucatu, 2023

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista
"Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de
Botucatu

Orientador: Alessandro Ferrari Jacinto

Coorientador: Hélio Amante Miot

Capes: 40101002

1. Idoso. 2. Demência - Avaliação. 3. Cuidadores.
4. Cuidados médicos. 5. Variabilidade (Psicometria).

Palavras-chave: Conhecimento; Cuidadores; DKAT2; Demência.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus amados pais Adenir e Luiz, que não mediram esforços para priorizar meus estudos desde a mais nova idade até o fim de minha formação, e que facilitaram boa parte do meu caminho até aqui. Foi um privilégio ter sido educada por vocês.

À minha querida irmã de coração Ana Paula que eu tanto amo, que deu início ao meu processo de alfabetização antes mesmo que eu começasse a vida escolar (e aqui peço licença para dizer que um sorriso saudoso transparece em meu rosto), que me incentivou em todo o processo acadêmico, inclusive contribuiu na análise estatística e que, acima de tudo, é um exemplo de resiliência diante das adversidades as quais a vida é sujeita.

Aos meus queridos amigos – família que escolhi, alicerce da vida – que me incentivaram, apoiaram emocionalmente e até mesmo ajudaram diretamente no projeto. Que me deram suporte em questões pessoais, de saúde e laborais que ocorreram concomitantes ao desenvolvimento deste projeto e que, mesmo sendo questões externas, trouxeram um impacto emocional e acarretaram prejuízo no tempo de desenvolvimento desta tese. Talvez, pela minha ausência, muitas vezes vocês nem sabem o tanto que estão presentes em meus pensamentos. Meu muito obrigada, eu realmente me senti sendo “carregada no colo” inúmeras vezes. Que um dia eu possa retribuí-los por tamanho carinho e generosidade.

Por fim, dedico este projeto aos pacientes e seus familiares que, devido enfermidade grave, cruzaram os seus caminhos com o meu trabalho na UTI – que me fizeram perceber que a vida é um sopro, e que o **tempo presente** e os **afetos** são as coisas mais preciosas que temos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais Adenir e Luiz, que me proporcionaram uma boa infância e que sempre priorizaram os meus estudos, permitindo que eu me dedicasse exclusivamente a eles até o fim de minha formação médica. Palavras são pouco para agradecer essa dedicação de vocês, sem a qual esse processo todo não teria sido possível.

À minha família – meu cantinho de aconchego e risadas, pessoas por quem tenho um carinho enorme.

Aos meus amigos da vida, que sempre me apoiaram e foram fontes de aconchego e trocas afetivas.

Aos amigos e colegas de trabalho que enfrentaram a pandemia da COVID-19 comigo – que atravessou um período considerável do meu projeto – diretamente na linha de frente ou nos “bastidores” me ajudando emocionalmente. Ver o adoecimento das pessoas, do sistema de saúde, e adoecer mentalmente, foi extremamente difícil. Teria sido impossível sem o apoio de todos vocês.

Aos meus terapeutas – com menção especial à minha psicóloga – que antes, durante e após meu projeto me ajudaram a me conhecer melhor, a aliviar dores físicas e emocionais, a lidar melhor com as angústias, erros e desafios, bem como a reconhecer as conquistas e ganhos pessoais. Muito obrigada!!

Aos cuidadores que aceitaram, apesar da sobrecarga e tempo escasso, responder ao questionário deste trabalho. Quantos não foram os momentos em que desabafaram, em lágrimas, sobre os desafios e angústias na tarefa diária de cuidar. Agradeço também aos cuidadores e profissionais de saúde que participaram de algumas etapas “teste” na construção deste projeto todo.

Aos colegas Marcelo, Ivy, Evelise e Thalita, que ajudaram muito na coleta de dados e/ou na realização deste projeto.

Às colegas Silmara e Camila, que tanto enriqueceram o meu caminho na pós-graduação e meu aprendizado, bem como realizam apontamentos extremamente necessários para o melhor desenvolvimento deste trabalho.

Agradeço imensamente ao meu coorientador, dr. Helio Miot, que conhecia previamente como excelente professor na Dermatologia, e que sempre esteve

disponível me ensinando o árduo saber da psicometria – sem você, esse caminho teria sido quase impossível. Muito obrigada!

Ainda, mas não por fim, gostaria de deixar um agradecimento especial ao meu orientador dr. Alessandro Ferrari Jacinto, “Alê”, que me ensinou Geriatria, me abriu a porta da pós-graduação, esteve presente em parte da minha formação como médica e geriatra – da forma mais ética, responsável, dedicada, humilde e humana possível – e que acolheu todas as minhas dificuldades durante esse longo processo. Espero um dia poder retribuir tamanha generosidade e compreensão. Saiba que tenho uma grande admiração pelo profissional e pela pessoa que é. Muito obrigada!

Finalmente, agradeço a **todos** os meus **professores**, que escolheram uma missão por vezes, infelizmente, mal reconhecida, mas tão desafiadora, nobre e essencial.

*“Um professor sempre afeta a eternidade.
Ele nunca saberá onde sua influência termina.”*

EPIÍGRAFE

“Sou feita de retalhos.

Pedacinhos coloridos de cada vida que passa pela minha e que vou costurando na alma. Nem sempre bonitos, nem sempre felizes, mas me acrescentam e me fazem ser quem eu sou.

Em cada encontro, em cada contato, vou ficando maior... Em cada retalho, uma vida, uma lição, um carinho, uma saudade... Que me tornam mais pessoa, mais humana, mais completa.

E penso que é assim mesmo que a vida se faz: de pedaços de outras gentes que vão se tornando parte da gente também. E a melhor parte é que nunca estaremos prontos, finalizados... Haverá sempre um retalho novo para adicionar à alma.

Portanto, obrigada a cada um de vocês, que fazem parte da minha vida e que me permitem engrandecer minha história com os retalhos deixados em mim. Que eu também possa deixar pedacinhos de mim pelos caminhos e que eles possam ser parte das suas histórias.

E que assim, de retalho em retalho, possamos nos tornar, um dia, um imenso bordado de “nós”.”

Cris Pizziment

RESUMO

GARUZI, M. **Validação do instrumento de conhecimento em demência “Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two”**. 2023. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP, Botucatu, 2023.

Introdução: O envelhecimento da população brasileira tem aumentado a incidência e prevalência de demência, que causa perda da funcionalidade e exige a presença do cuidador para prover os recursos requeridos pelo idoso dependente. Esses cuidadores, no geral, têm um baixo nível de conhecimento em demência, fato preocupante pois um maior conhecimento permite melhor cuidado e menor taxa de complicações no idoso. Para avaliar o nível de conhecimento em demência, é pertinente o uso de testes com bons resultados na avaliação psicométrica. No Brasil, foi realizada a adaptação transcultural do “*Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two* (DKAT2)”, um instrumento atualizado, amplo e simples para ser aplicado aos cuidadores. **Objetivo:** Realizar a avaliação de propriedades psicométricas do DKAT2, principalmente a validade de conteúdo e a consistência interna. **Métodos:** Foram avaliados validade de conteúdo, estrutura fatorial, consistência interna, correlação item-item (correlação tetracórica) e item-total (ponto-bisserial), e estabilidade temporal. **Resultados:** Responderam ao questionário 234 cuidadores formais e informais, e 19 responderam o reteste, com um total de 253 respostas. Houve predominância de familiares do sexo feminino, com média de 48 anos. A média de acertos no DKAT2 foi de 14. A análise psicométrica sugere que o DKAT2 é unidimensional, tem validade de conteúdo satisfatória, mas não tem desempenho favorável quanto à confiabilidade, com baixa consistência interna (Kuder-Richardson $< 0,7$). **Conclusões:** O desempenho do questionário na avaliação psicométrica não foi bom, sendo necessário o desenvolvimento de instrumentos melhores para se avaliar o conhecimento em demência.

Palavras-chave: Cuidadores; Conhecimento; Demência; DKAT2.

ABSTRACT

Introduction: The Brazilian ageing process has increased the incidence and prevalence of dementia, which causes loss of functionality and requires the presence of the caregiver to provide the resources required by the dependent elderly. These caregivers use to have a low level of knowledge on dementia, a point of concern once there is evidence proper knowledge allows a better care and lower complication rate in the elderly. To assess the level of knowledge in dementia, it is pertinent to use instruments with good results in psychometric assessment. In Brazil, the cross-cultural adaptation of the “Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two (DKAT2)” was performed, as it is an updated, broad and simple instrument to be applied to caregivers.

Objective: To evaluate the psychometric properties of DAKT2, mainly content validity and internal consistency. **Methods:** Content validity, factor structure, internal consistency, item-item correlation (tetrachoric correlation) and item-total (point-biserial) correlation, and temporal stability were evaluated. **Results:** 234 formal and informal caregivers answered the questionnaire, predominantly female relatives, and 19 answered the retest, total of 253 answers. There was a predominance of female relatives, with an average age of 48 years. The average score on DKAT2 was 14. Psychometric analysis suggests that DKAT2 is one-dimensional, has a satisfactory content validity, but does not perform favorably in terms of reliability, by a low internal consistency (Kuder-Richardson <0.7). **Conclusions:** The performance of the questionnaire in the psychometric assessment was not good, requiring the development of better instruments to assess knowledge about dementia.

Key Words: Caregivers; Knowledge; Dementia; DKAT2.

LISTA DE ABREVIATURAS

ADKS: *Alzheimer's Disease Knowledge Scale*

ADKT: *Alzheimer's Disease Knowledge Test*

AFE: Análise Fatorial Exploratória

CCI: Coeficiente de Correlação Intraclassa

CFI: *Comparative Fit Index*

DKAT1: *Dementia Knowledge Assessment Tool Version One*

DKAT2: *Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two*

DQ: *Dementia Quiz*

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ILP: Instituição de longa permanência

KAML-C: *Knowledge of Aging and Memory Loss and Care*

KMO: Kaiser-Meyer-Olkin

KR-20: Kuder-Richardson

OMS: Organização Mundial da Saúde

RMSEA: *Root Mean Square Error of Approximation* (raiz do erro quadrático médio de aproximação)

TLI: Tucker Lewis Index

TRI: Teoria de resposta ao item

UAB-ADKT: *University of Alabama Alzheimer's Disease Knowledge Test for Health Professionals*

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Análise das variáveis sociodemográficas dos 253 entrevistados	27
Tabela 2 – Distribuição da frequência de respostas	28
Tabela 3 – Pertinência / relevância dos itens e índices de validade de conteúdo de cada item e total	29
Tabela 4 – Correlações tetracóricas item-item e item ponto-bisserial	32
Tabela 5 – Modelo de três parâmetros da TRI e ajuste dos itens ao modelo	33
Tabela 6 – Ajuste do modelo aos dados	34
Tabela 7 – Estatística descritiva do teste-reteste	35

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Análise Fatorial Exploratória por <i>Scree Plot</i>	30
Figura 2 – Curva característica dos itens com seus respectivos coeficientes de discriminação	31
Figura 3 – Análise Fatorial Exploratória por <i>Scree Plot</i> após redução de itens	32
Figura 4 – Curva característica dos itens após redução	33
Figura 5 – Curvas de informação dos itens	34

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	13
1.1 O envelhecimento da população brasileira e a associação com as demências	13
1.2 A importância do conhecimento sobre demências no cuidado ao idoso	14
1.3 Instrumentos sobre conhecimento em demência	15
1.3.1 <i>Dementia Knowledge Assessment Tool Version One</i> (DKAT1) ...	16
1.3.2 <i>Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two</i> (DKAT2) ...	17
2. JUSTIFICATIVA	19
3. OBJETIVOS	20
3.1 Objetivo principal	20
3.2 Objetivos secundários	20
4. MÉTODOS	21
4.1 Delineamento do estudo	21
4.2 Procedimentos éticos	21
4.3 Local, população e período do estudo	21
4.4 Critérios de inclusão	21
4.5 Coleta de dados	22
4.5.1 Procedimentos	22
4.5.2 Questionário sociodemográfico do cuidador	22
4.6 Análise descritiva	22
4.7 Análise psicométrica	22
4.7.1 Validade	23
4.7.2 Confiabilidade ou consistência	24
4.7.3 Teoria de Resposta ao Item	25
5. RESULTADOS	26
5.1 Descrição dos dados	26
5.2 Análise psicométrica	28

6. DISCUSSÃO	36
7. CONCLUSÃO.....	43
REFERÊNCIAS	45
ANEXOS	49
APÊNDICES	53

1. INTRODUÇÃO

1.1 O envelhecimento da população brasileira e sua associação com as demências

No Brasil, é considerado idoso o indivíduo com idade igual ou superior a 60 anos. O processo de envelhecimento da população brasileira vem ocorrendo nas últimas décadas em consequência das quedas das taxas de fecundidade e mortalidade e se acentuou nos últimos 20 anos. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2010, a população idosa era de aproximadamente 20 milhões de indivíduos, o equivalente a 10% da população total. Previsões futuras apontam uma tendência a aumento absoluto e relativo desta população, com estimativa de 66 milhões de idosos em 2050, o que corresponde a quase 30% da população brasileira total.¹⁻³

O idoso, seja devido ao próprio processo de senescência ou pelas exposições a agentes nocivos ao longo da vida, apresenta alta prevalência de doenças crônicas. Entre elas, destaca-se a demência, doença neurodegenerativa que acomete mais de 35 milhões de pessoas no mundo, cerca de 10 a 20% da população acima dos 65 anos, sendo uma das maiores causas de incapacidade no idoso. Apresenta diversos tipos, sendo os mais comuns a demência da doença de Alzheimer (cerca de 65% dos casos) e a demência vascular (cerca de 30%). Aproximadamente 60% dos casos estão concentrados em países de renda baixa e média, sendo o Brasil um dos dez países com maior prevalência, com cerca de um milhão de idosos acometidos.⁴

Conforme avança, a demência leva à perda da funcionalidade, da autonomia e da independência, limitando a expectativa de vida e ocasionando a necessidade de cuidado integral. Nessa perspectiva, destaca-se uma figura muito importante: o cuidador.⁴

O cuidador é a pessoa responsável por auxiliar e/ou prover os recursos requeridos pelo idoso, desde pequeno suporte para as atividades instrumentais diárias (cuidado com a casa, cuidado com as finanças) até a realização de cuidados com higiene pessoal, alimentação e supervisão constante. São chamados cuidadores formais aqueles que realizam o cuidado como prestadores de serviço, e informais aqueles não remunerados, que cuidam normalmente devido ao vínculo, como familiares, amigos e membros de igreja.⁵

Os cuidadores informais são predominantes nos países de renda baixa e média, sendo em sua maioria mulheres que vivem em lares que têm crianças. No estado de São Paulo, a maioria dos cuidadores de idosos são familiares do sexo feminino (esposa ou filha), na quinta ou sexta década de vida, com cinco a seis anos de escolaridade e baixa renda.^{4,6}

1.2 A importância do conhecimento sobre demências no cuidado ao idoso

A literatura nacional e internacional destaca duas questões: a falta de informação sobre demências por parte dos cuidadores de idosos e a evidência de que o conhecimento sobre demências permite um melhor cuidado ao idoso e contribui para a qualidade de vida de cuidadores e pacientes.

Estudo realizado em 2010 no estado de São Paulo, mostrou que a principal fonte de informação sobre demência é a própria consulta médica e que menos de 50% dos cuidadores consultam algum material específico sobre demência. Além disso, a maioria refere sinais de sobrecarga, como pouco tempo de lazer, muito tempo dedicado ao cuidado do idoso, perda de rendimento, cansaço e sentimentos negativos em relação ao idoso. Esse panorama evidencia a escassez de suporte formal e a necessidade de políticas públicas, uma vez que a informação contribui com estratégias para o melhor manejo do paciente com demência e, conseqüentemente, diminui a sobrecarga.⁶

Uma revisão nacional de 2014 sobre conhecimento em doença de Alzheimer, concluiu que a maioria dos cuidadores tinha pouco conhecimento sobre a doença e sua progressão. Um dos principais problemas enfrentados, os sintomas psicológicos e comportamentais da demência, muitas vezes não foram atribuídos à doença, e sim a outras causas, incluindo a própria personalidade do doente. Esta falta de informação e/ou crenças errôneas contribuem para um cuidado inespecífico e acrítico, que acarreta piores resultados em saúde, sobrecarga do cuidador e comprometimento da segurança do paciente. Em última análise, tudo isto resulta em piora da qualidade de vida do paciente e do próprio cuidador.⁷

Um estudo australiano realizado em 2014, partindo da premissa de que, sendo a demência uma doença neurodegenerativa progressiva, deve ser abordada dentro de um contexto paliativo, considerou que o conhecimento compartilhado entre as diferentes pessoas envolvidas com o paciente era condição desejável para o melhor planejamento de cuidado. Nesse contexto, observou-se que cuidadores de

idosos formais e informais tiveram déficit de conhecimento em duas áreas: em saber que a demência é uma doença que diminui a expectativa de vida e em reconhecer sinais de progressão de doença.⁸

A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda fortemente o uso de recursos psicoeducacionais aos cuidadores de idosos com demência, considerando que tal estratégia pode diminuir sintomas de sobrecarga e depressão e melhorar as habilidades em cuidar. Além disso, há alguma evidência que tal ação possa prorrogar a institucionalização do paciente dementado.⁹

Por meio destes exemplos, percebe-se que há falta de informação e compreensão sobre o assunto e o quanto o conhecimento em demência por parte do cuidador impacta diretamente no planejamento e na qualidade do cuidado, influenciando sua própria qualidade de vida e a do paciente, tornando-se importante a promoção de educação em saúde.⁴

Nos estudos citados, para a avaliação do conhecimento em demências foram utilizadas basicamente entrevistas semiestruturadas. Poucos utilizaram escalas psicométricas, que permitem uma análise mais rápida, objetiva e comparativa dos resultados, o que é muito útil no contexto de planejamento de estratégias em saúde pública.

1.3 Instrumentos sobre conhecimento em demência

Para avaliar o conhecimento em demência, é pertinente o uso de instrumentos padronizados que tiveram bons resultados na avaliação psicométrica, para permitir estabelecer os déficits do conhecimento naqueles envolvidos com cuidados de paciente dementados.

Uma revisão realizada em 2012 fez um levantamento sobre os instrumentos de avaliação de conhecimento em demência. Foram encontrados cinco instrumentos avaliados por testes psicométricos: *Alzheimer's Disease Knowledge Test* (ADKT); *University of Alabama Alzheimer's Disease Knowledge Test for Health Professionals* (UAB-ADKT); *Dementia Quiz* (DQ); *Knowledge of Aging and Memory Loss and Care* (KAML-C) e *Alzheimer's Disease Knowledge Scale* (ADKS). Nenhum preencheu todos os critérios de forma a classificar os instrumentos como robustos, atualizados e aplicáveis a cuidadores de idosos formais e informais. Foram identificadas diversas limitações, como ausência de estudos de validade, aplicabilidade a uma população específica, inviabilidade de uso internacional, entre

outras. A escala mais utilizada, incluindo cuidadores informais, foi a americana ADKT. Além de ter um enfoque em demência da doença de Alzheimer, a revisão em questão apontou que esta ferramenta está desatualizada e tem sua validade questionada por vários estudos.¹⁰

Destes citados, o *Dementia Quiz* é o único que não apresenta um enfoque em demência da doença de Alzheimer e perda de memória, apresentando questões de múltipla escolha, linguagem técnica, em um contexto diferente do Brasil, de forma que poderia não ser adequado para os cuidadores do nosso país.¹¹

Com o intuito de avaliar o conhecimento de cuidadores formais participantes de programas educativos, foi desenvolvido em 2006, na Austrália, um instrumento para avaliar conhecimento em demência, *Dementia Knowledge Assessment Tool Version One* (DKAT1). Posteriormente, foi ajustado para ser aplicado a cuidadores formais e informais, gerando a segunda versão *Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two* (DKAT2). Por ser atual, abordar diversos aspectos do cuidado e não se limitar à demência de Alzheimer, este instrumento foi adaptado transculturalmente no Brasil em 2017.^{12,13}

1.3.1 *Dementia Knowledge Assessment Tool Version One* (DKAT1)

A demência é uma doença que limita a expectativa de vida e, portanto, deve ser entendida em um contexto de cuidado paliativo. Entretanto, a perda da funcionalidade e cognição limita a oportunidade de planejamento do próprio cuidado. Nesse contexto, e considerando que normalmente há mais de uma pessoa envolvida na atenção ao idoso dementado, é muito importante que o conhecimento sobre questões relacionadas ao cuidado seja compartilhado entre todos os cuidadores (especialmente entre os cuidadores formais e a família), e consistente com os desejos e com a trajetória da doença do paciente dementado. Isso permite que todos os envolvidos no cuidado tenham um nível de conhecimento comum para melhor planejamento e ação de cuidado, especialmente nas fases finais.¹²

Atendendo a esta necessidade de informação em demência por parte daqueles que prestam o cuidado, foi iniciado em 2006, na Austrália, um programa de educação para cuidadores informais. Para avaliar o nível de conhecimento básico inicial e as mudanças após o programa, foi desenvolvido e aplicado entre 2006 e 2008 o instrumento DKAT1.¹²

Esta ferramenta destacava duas dimensões conceituais: “demência e seu progresso” e “suporte e cuidado ao paciente”. Não foi realizada análise fatorial confirmatória. Inicialmente, os itens foram desenvolvidos por um educador nessa área, sendo revisado por especialistas em ensino sobre demência a cuidadores de idosos. Foram avaliadas a validade de conteúdo, a clareza e a confiabilidade aparente da consistência interna usando um pré-protocolo, e mudanças foram realizadas conforme necessário para melhorar tais parâmetros. O instrumento também foi submetido a teste com cuidadores e revisado conforme as respostas. Ainda, foi avaliada a estabilidade temporal, até que a aplicação do teste para 26 cuidadores em um intervalo de 5 a 14 dias resultasse em respostas iguais. Foram excluídos ou revisados os itens que obtiveram uma concordância (*Kappa*) entre avaliadores menor que 0,4, e excluídos aqueles que obtiveram acerto em mais de 90%, para minimizar o efeito teto. O coeficiente alfa de Cronbach final foi de 0,67¹²

O questionário final contava com 25 itens com opções de respostas binárias (certo x errado) e foi aplicado logo antes do início do programa educacional australiano (momento um), e após sua conclusão (momento dois). Os resultados corroboraram a validade, pois os indivíduos mais qualificados (como enfermeiros), obtiveram resultados significativamente melhores no momento um. No momento dois, o escore total também aumentou significativamente. O coeficiente alfa foi de 0,72 no momento um (n=613) e 0,64 no momento dois (n=615).¹²

1.3.2 *Dementia Knowledge Assessment Tool Version two (DKAT2)*

Entre 2009 e 2010, o DKAT1 foi revisado com o intuito de avaliar todos os envolvidos no suporte ao idoso (familiares, cuidadores formais e enfermeiros), uma vez que é necessário um plano colaborativo de cuidado entre eles e com enfoque no estágio final da demência.¹²

O instrumento foi revisado por quatro peritos envolvidos nas seguintes áreas: suporte às famílias de pessoas com demência, educação e pesquisa em demência, e desenvolvimento de instrumentos psicométricos. Os processos de revisão ocorreram conforme a versão um. Foi aplicado um teste piloto em três instituições de longa permanência (ILP), com familiares, cuidadores e enfermeiros envolvidos no cuidado ao idoso com demência (n=60). Esta segunda versão foi finalizada com 21 itens, mas não foi mencionado como a redução foi realizada. O instrumento foi composto por itens para serem respondidos com “sim”, “não” ou “não

sei”. Não há nota de corte e a pontuação varia de zero (nenhum conhecimento) a 21 pontos (muito conhecimento).¹²

Para avaliar a confiabilidade e validade, o questionário foi aplicado a funcionários e familiares envolvidos no cuidado do idoso dementado em quatro ILP. Os familiares dos pacientes dementados tiveram uma média de acertos de 14 itens e coeficiente alfa de 0,79 (n=33); quatro questões tiveram uma resposta assertiva em mais de 90% dos testados, e seis tiveram respostas incorretas em mais de 50%. Os funcionários tiveram uma média de acerto de 16 itens e um coeficiente alfa de 0,79 (n=70); sete itens tiveram uma resposta correta em mais de 90% dos testados, e dois uma resposta incorreta em pelo menos 50%. Não há referência sobre a dimensionalidade ser confirmada por meio da análise fatorial.^{12,13}

O DKAT2 tem a vantagem de ser um teste de conhecimento amplo sobre demência (uma vez que não particulariza um único tipo) e que aborda diversos aspectos, da doença – conhecimento sobre fisiopatologia, quadro clínico, prognóstico e estratégias não farmacológicas na abordagem do cuidado.^{12,13}

Esse instrumento foi adaptado transculturalmente, mas ainda não validado no Brasil. A validação é um processo metodológico importante, pois é por meio dele que são avaliadas diversas propriedades de medida que analisam a qualidade da escala, principalmente a capacidade de mensurar de fato o construto em questão (validade) e de reprodutibilidade dos resultados em diferentes momentos ou situações (confiabilidade).

2. JUSTIFICATIVA

Conforme explicitado até o momento, a população brasileira está envelhecendo e, conseqüentemente, há um aumento da incidência e prevalência de doenças associadas ao envelhecimento. Dentre elas, destaca-se a demência, por ser uma doença que cursa com perda de autonomia e funcionalidade e que exige, portanto, a atuação de outras pessoas para prover os recursos e cuidados requeridos pelos indivíduos acometidos.

O conhecimento em demência compartilhado entre familiares, profissionais de saúde e cuidadores permite um cuidado mais adequado e de qualidade ao idoso e diminui a sobrecarga do cuidador. Estudos evidenciam déficit de informação e de programas educacionais, mas são baseados em entrevistas semiestruturadas e não em escalas psicométricas.

Para melhor avaliar o conhecimento dos cuidadores, o que permite desenvolver estratégias educacionais em saúde pública conforme déficits identificados, bem como analisar o impacto delas posteriormente, é importante a utilização de um questionário de conteúdo amplo e robusto e linguagem simples.

Dentre diversas escalas analisadas, no momento, o DKAT2 é o que mais atende às características referidas: tem linguagem simples, aborda diversos aspectos da doença, não restringe seu conteúdo à demência da doença de Alzheimer, é direcionado tanto a cuidadores formais, quanto informais. Ele já foi submetido ao processo de adaptação transcultural no Brasil, sendo necessário realizar a análise de suas propriedades psicométricas.

Cabe ressaltar que foi optada pela validação de escala já existente, originalmente de outro país, e não pela construção de nova escala, dado que o instrumento escolhido apresenta boa avaliação de propriedades psicométrica no país de origem, e permite a comparação de populações de diferentes culturas, visando a identificação de um problema único.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo principal

O objetivo deste trabalho é avaliar as propriedades psicométricas do DKAT2 adaptado transculturalmente ao Brasil, sendo elas a análise da validade de conteúdo e da consistência interna em uma amostra da população brasileira.

3.2 Objetivos secundários

- Caracterizar os cuidadores de idosos portadores de demência de uma amostra brasileira quanto às suas características sociais e sua relação com o idoso.
- Analisar as correlações item-item e item-total.
- Avaliar a validade estrutural (dimensionalidade).
- Avaliar a estabilidade temporal.
- Avaliar o comportamento dos itens pela TRI.

4. MÉTODOS

4.1 Delineamento do estudo

Estudo metodológico, transversal, multicêntrico, com abordagem quantitativa.

4.2 Procedimentos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP (parecer Nº 3.320.895) (Anexo A).

A aplicação do questionário ocorreu após a explicação (verbal ou por escrito e em linguagem acessível) e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os responsáveis pelas instituições também autorizaram a coleta de dados no local (Apêndices A a C).

4.3 Local, população e período do estudo

A amostra foi selecionada por conveniência e o cálculo amostral foi definido conforme orientação da literatura para avaliação pela TRI, sendo ao menos 10 indivíduos para cada item.¹⁴ Portanto, para este estudo, estimou-se pelo menos 210 cuidadores de idosos.

As entrevistas foram realizadas, no período de dezembro de 2018 a dezembro de 2022, nos seguintes locais:

- Centro de Saúde Escola Vila dos Lavradores da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP (atendimento ambulatorial);
- Enfermaria e Pronto Socorro do Hospital das Clínicas de Botucatu – UNESP;
- Instituições de longa permanência (ILP) particulares;
- Centro de Convivência do Idoso Aconchego (Centro-Dia de referência);
- Domicílios particulares;
- Ambulatório de Geriatria da Unifesp, na cidade de São Paulo.

4.4 Critérios de inclusão

- Cuidadores de ambos os sexos;

- Cuidadores formais e informais (neste último caso, o principal ou os principais responsáveis pelo idoso);
- Cuidar, no momento, de idosos com demência;
- Idade ≥ 18 anos;
- Consentir em participar da pesquisa.

4.5 Coleta de dados

4.5.1 Procedimentos

Foi utilizado o DKAT 2 adaptado transculturalmente para o Brasil (Anexo B)¹³. A coleta foi realizada por meio de formulário autoaplicável, impresso e on-line (criado na plataforma do *Google Forms*). Dúvidas semânticas e em relação ao próprio construto foram sanadas apenas após o término do preenchimento. Houve apenas dois cuidadores que se declararam não alfabetizados ou com déficit visual importante, em que o teste foi aplicado verbalmente, por meio da leitura dos itens.

4.5.2 Questionário sociodemográfico do cuidador

Foram incluídas questões sobre idade, sexo, escolaridade, tipo de cuidador (formal ou informal), relação com o idoso se cuidador familiar, fonte de informação sobre demência (Apêndice D).

4.6 Análise descritiva

Foi realizada análise descritiva percentual dos dados dos cuidadores e das respostas obtidas com base em acerto, erro e respostas “não sei”.

4.7 Análise psicométrica

Foram testadas as duas principais propriedades psicométricas, a confiabilidade e a validade, e uma análise dos itens pela Teoria de Resposta ao Item (TRI).¹⁵⁻¹⁷

Para a análise psicométrica foi utilizado o software R, sendo que para a análise pela TRI foi utilizado os pacotes *mirt* e *psych*.

4.7.1 Validade

Validade refere-se ao quanto um teste mede o que ele se propõe a medir, ou seja, o quanto avalia comportamentos que são a expressão do construto que se deseja mensurar.¹⁵⁻¹⁷ A validade foi avaliada por meio de duas categorias:

- Validade de conteúdo: os itens foram avaliados por dez médicos que atendem pacientes portadores de síndrome demencial quanto à sua pertinência e / ou relevância, numa escala Likert com respostas de 1 a 4 (1 – não relevante ou não representativo; 2 – item necessita de grande revisão para ser relevante ou representativo; 3 – item necessita de pequena revisão para ser relevante ou representativo; 4 – item relevante ou representativo). Foi calculada a soma das respostas pertinentes (respostas 3 e 4) em cada item e o resultado dividido pelo número de avaliadores. Foi considerado adequado resultados – índice de validade de conteúdo – maiores que 0,78.¹⁵⁻¹⁸
- Validade estrutural ou fatorial: grau em que os escores de um instrumento refletem adequadamente a dimensionalidade do construto medido, por meio da análise fatorial.¹⁴⁻¹⁶ Na análise fatorial, o fator corresponde a um conjunto de itens correlacionados entre si, sendo cada fator um atributo que reflete a expressão do comportamento.¹⁴⁻¹⁶ A análise fatorial permite identificar esses fatores, também chamados dimensões. A análise estrutural foi avaliada por meio da Análise Fatorial Exploratória (AFE), (caso em que há extração de fatores).¹⁴⁻¹⁶ Inicialmente, foi avaliado se o questionário era passível de ser fatorado, por meio do Método de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) (teste estatístico que sugere a proporção de variância dos itens que pode estar sendo explicada por uma variável latente; indica o quão adequada é a aplicação da AFE para o conjunto de dados).¹⁴ Valores menores que 0,5 são considerados inaceitáveis; entre 0,5 e 0,7 são considerados medianos; entre 0,7 e 0,8 são considerados bons; valores maiores que 0,8 e 0,9 são considerados ótimos e excelentes) e do Teste da Esfericidade de Barlett (avalia a significância geral de todas as correlações em uma matriz de dados; níveis de significância $p < 0,05$ indicam que a matriz é fatorável).¹⁴ Em seguida, a dimensionalidade foi avaliada a partir da análise paralela de Horn e demonstrados graficamente pela análise de

scree plot. Ainda, foram estimados os índices MREAL e ÚNICO. Para essas análises foi utilizado o software Factor Versão 11.02. Após a realização da AFE, foi realizada a análise do modelo estrutural ou teórico (análise para verificar as relações entre o construto e os itens do modelo). O ajuste do modelo dimensional foi realizado por meio do índice de ajuste comparativo (CFI), do Tucker Lewis Index (TLI), e da raiz do erro quadrático médio de aproximação (RMSEA). Objetiva-se atingir como critérios de ajuste: $CFI > 0,95$; $TLI > 0,9$ e $RMSEA < 0,08$.

4.7.2 Confiabilidade ou consistência

A confiabilidade, que se refere à capacidade de reprodução e obtenção de resultados semelhantes quando aplicados em diferentes ocasiões, locais e/ou sujeitos diferentes, foi avaliada por duas formas:

- **Consistência interna:** testa o quanto os itens referem-se ao mesmo construto e produzem resultados consistentes.¹⁵⁻¹⁷ Foi avaliada pelo método de Kuder-Richardson (KR-20) e seu IC95% (apesar de ser utilizado em caso de respostas dicotômicas, como o objetivo é saber se há ou não conhecimento em demência, as respostas “não sei” foram consideradas como “não conhecimento em demência”, portanto, junto das respostas erradas). Há discussão quanto ao valores de referência, sendo no geral considerado ideal se maior que 0,7, satisfatório acima de 0,5 e inconsistentes se abaixo desse valor.¹⁷ A consistência interna também foi testada por meio da correlação média entre os itens (correlação tetracórica) e item-total (ponto-bisserial), sendo considerados adequados valores acima de 0,3.
- **Confiabilidade:** avalia a reprodutibilidade e estabilidade da medida ao longo do tempo, sendo usado neste trabalho o teste-reteste intraobservador, ou seja, a avaliação da capacidade de reproduzir os mesmos resultados quando o teste é aplicado em momentos distintos, mas não muito distantes um do outro (entre 10 e 14 dias), por um mesmo observador. A técnica utilizada para avaliar a confiabilidade foi o coeficiente de correlação intraclass (valor substancial se $> 0,60$), com o teste e reteste aplicados a pelo menos 20 participantes.^{15-17,19-22}

4.7.3 Teoria de Resposta ao Item

A Teoria de Resposta ao Item é um modelo matemático que observa cada item do teste, separadamente. Avalia a complexidade do item, permitindo relacionar estes dados para verificar quais itens seriam melhores para diferenciar indivíduos com maior habilidade, bem como prever o acerto de cada indivíduo baseado no seu teta.

Inicialmente foi analisada apenas o parâmetro de discriminação (coeficiente “a”) do item – parâmetro utilizado para manter ou excluir itens se pouco discriminativos ($a < 0,5$), no intuito de melhorar a confiabilidade do teste. Em seguida, os itens restantes foram analisados por meio do modelo de três parâmetros, sendo eles a discriminação (a), a dificuldade (b) e o acerto ao acaso (c), e construída a curva característica do item:

- Discriminação do item: é a capacidade de diferenciar os indivíduos baseado no nível de habilidade; quanto maior a discriminação, maior a precisão da medida. Consideram-se aceitáveis valores acima de 0,5, mas ideais acima de 0,6. Graficamente, é representado pela inclinação da curva em relação ao eixo x, sendo que quanto mais inclinada, maior a discriminação.
- Dificuldade do item: é a probabilidade de um indivíduo obter uma resposta correta de 50% de acordo com sua habilidade. Quanto mais difícil o item, maior o nível de habilidade exigido.
- Acerto ao acaso: é a probabilidade de uma resposta correta ter sido acertada ao acaso, por “chute”. Graficamente, é o ponto em que a curva do item corta o eixo das probabilidades. O ideal é o que seu valor seja o mais próximo de zero.^{15,16}

O ajuste dos itens ao modelo TRI foi estimado a partir do teste S2 qui-quadrado, sendo adequados os itens que apresentarem $p > 0,01$.

5. RESULTADOS

5.1 Descrição dos dados

Foram entrevistados 234 cuidadores de idosos, com 19 retestes, totalizando 253 entrevistas. 181 entrevistas foram realizadas pessoalmente, 72 on-line. Houve predomínio do sexo feminino (218 mulheres, aproximadamente 85% da amostra), do tipo informal (153 entrevistados, equivalentes a 60% do total) e, dentre esses, a maioria tinha relação filial com o idoso cuidado (79 indivíduos, correspondentes a pouco mais de 50% dos cuidadores informais). A idade variou de 18 a 83 anos, com média de 48 anos. O nível de escolaridade variou bastante. Aproximadamente metade da amostra completou ao menos o ensino médio (133 pessoas, equivalente a pouco mais de 50% dos indivíduos), mas não foi possível obter essa informação em 33% da amostra (84 cuidadores), por falta de resposta, principalmente nos questionários respondidos on-line (Tabela 1).

Em relação ao DKAT2, a média de acerto foi de 14, com mínimo de 7 e máximo de 20. Os itens 1, 2, 6, 7, 10, 11, 13, 15 e 21 apresentaram mais de 80% de acertos. Os itens 5 e 12 apresentaram mais de 50% de erro. A opção “não sei” foi assinalada em 11% das respostas, sendo os itens 4, 8 e 20 os que mais tiveram essa opção assinalada (Tabela 2).

Quando o questionário foi feito de forma presencial, muitos cuidadores questionaram o significado da palavra demência.

Por fim, a factibilidade foi avaliada segundo o tempo de execução do questionário. Foi realizada aferição do tempo de resposta de nove cuidadores, com variação de dois a 33 minutos e média de 12 minutos, o que consideramos factível para uma escala de conhecimento.

Tabela 1 – Análise das variáveis sociodemográficas dos 253 entrevistados.

	N (%)
Sexo	
Feminino	218 (86,2)
Masculino	29 (11,4)
NI	6 (2,4)
Tipo	
Informal	153 (60,5)
Formal	93 (36,7)
NI	7 (2,8)
Relação com o idoso (no caso de informal)	
Filha (o)	79 (51,6)
Esposa (o)	19 (12,4)
Irmã	5 (3,3)
Nora	4 (2,6)
Outra	17 (11,1)
NI	29 (18,9)
Idade (anos)	
Até 25	17 (6,7)
26 a 35	44 (17,4)
36 a 45	43 (17,0)
46 a 55	46 (18,2)
56 a 65	39 (15,4)
Mais que 65	39 (15,4)
NI	25 (9,9)
Média	47,9
Escolaridade	
Superior completo	72 (28,4)
Superior incompleto	12 (4,7)
Médio completo	49 (19,4)
Médio incompleto	7 (2,8)
Fundamental completo	7 (2,8)
Fundamental incompleto	21 (8,3)
Alfabetizado	1 (0,4)
NI	84 (33,2)

NI: não informado.

Tabela 2 – Distribuição da frequência de respostas.

Itens	Acertos N (%)	Erros N (%)	Não sei N (%)
i1	232 (92,0)	8 (3,0)	13 (5,0)
i2	224 (89,0)	11 (4,0)	18 (7,0)
i3	115 (45,0)	90 (36,0)	48 (19,0)
i4	150 (60,0)	34 (13,0)	69 (27,0)
i5	86 (34,0)	143 (57,0)	24 (9,0)
i6	214 (85,0)	23 (9,0)	16 (6,0)
i7	236 (93,0)	8 (3,0)	9 (4,0)
i8	108 (43,0)	86 (34,0)	59 (23,0)
i9	163 (64,0)	62 (25,0)	28 (11,0)
i10	243 (96,0)	4 (2,0)	6 (2,0)
i11	224 (89,0)	13 (5,0)	16 (6,0)
i12	43 (17,0)	182 (72,0)	28 (11,0)
i13	227 (90,0)	11 (4,0)	15 (6,0)
i14	176 (70,0)	33 (13,0)	44 (17,0)
i15	207 (82,0)	23 (9,0)	23 (9,0)
i16	158 (62,0)	76 (30,0)	19 (8,0)
i17	192 (76,0)	34 (13,0)	27 (11,0)
i18	119 (47,0)	103 (41,0)	31 (12,0)
i19	200 (79,0)	38 (15,0)	15 (6,0)
i20	116 (46,0)	82 (32,0)	55 (22,0)
i21	230 (91,0)	12 (5,0)	11 (4,0)

Negrito: itens com mais de 80% de acerto, 50% de erro e 20% de respostas “não sei” assinaladas.

5.2 Análise psicométrica

O índice de validade de conteúdo de cada item se mostrou adequado para a maioria, exceto para os itens 1, 5, 6, 17 e 18. O índice de validade de conteúdo do questionário foi adequado, resultando em 0,85 (Tabela 3).

Tabela 3 – Pertinência / relevância dos itens e índices de validade de conteúdo de cada item e total

	Especialistas										IVCi	IVCs
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
i1	4	2	2	4	4	4	4	4	4	2	0,70	
i2	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	1,00	
i3	3	4	4	4	4	4	3	3	4	3	1,00	
i4	3	4	4	4	4	4	3	3	4	3	1,00	
i5	2	4	3	4	4	4	2	3	2	4	0,70	
i6	1	2	2	4	2	4	3	3	1	2	0,40	
i7	4	3	4	4	4	4	4	3	3	4	1,00	
i8	1	3	3	4	4	4	4	3	1	4	0,80	
i9	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00	
i10	2	4	4	4	4	4	4	4	4	3	0,90	
i11	3	4	3	4	4	4	4	3	4	3	1,00	
i12	1	3	4	4	4	4	3	3	2	3	0,80	
i13	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1,00	
i14	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	1,00	
i15	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	1,00	
i16	1	3	4	4	4	4	4	4	1	4	0,80	
i17	2	2	2	4	4	4	4	3	2	3	0,60	
i18	1	2	3	4	4	4	4	4	1	4	0,70	
i19	3	3	3	4	4	4	4	4	4	2	0,90	
i20	1	3	4	4	4	4	4	4	1	4	0,80	
i21	2	4	2	4	4	4	4	4	4	3	0,80	
												0,85

1 – não relevante ou não representativo; **2** – item necessita de grande revisão para ser relevante ou representativo; **3** – item necessita de pequena revisão para ser relevante ou representativo; **4** – item relevante ou representativo.

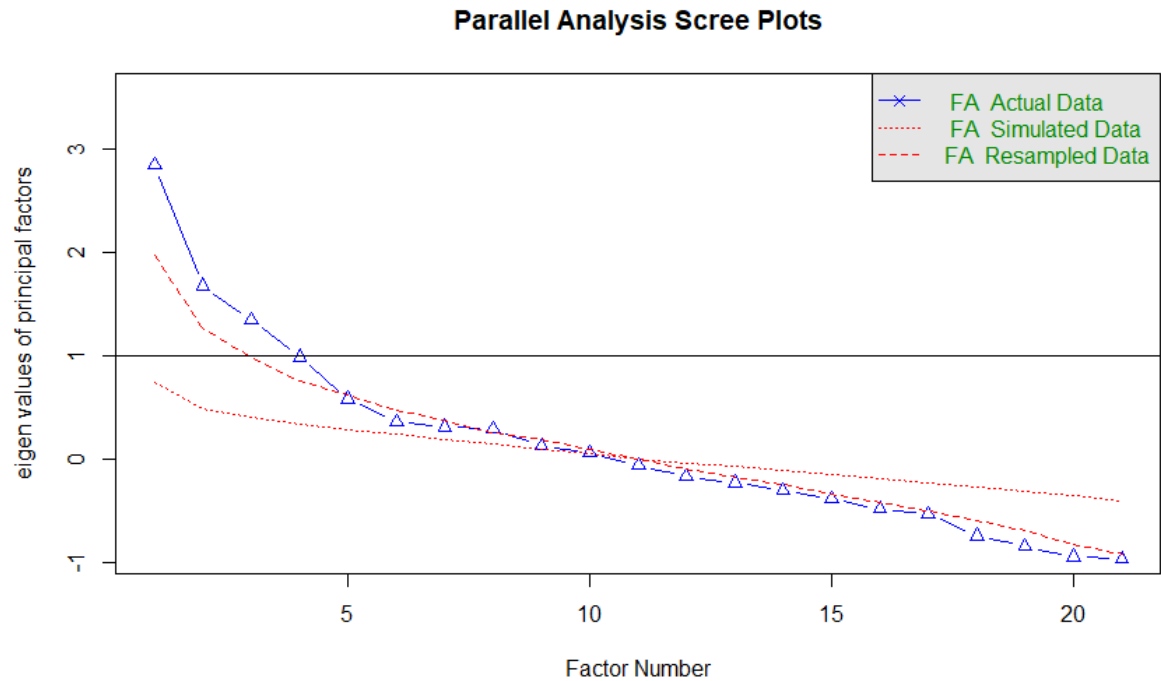
IVCi: índice de validade de conteúdo de cada item.

IVCs: índice de validade de conteúdo total.

Foram avaliadas as respostas de 234 cuidadores mais 19 retestes, contabilizando um total de 253 testes.

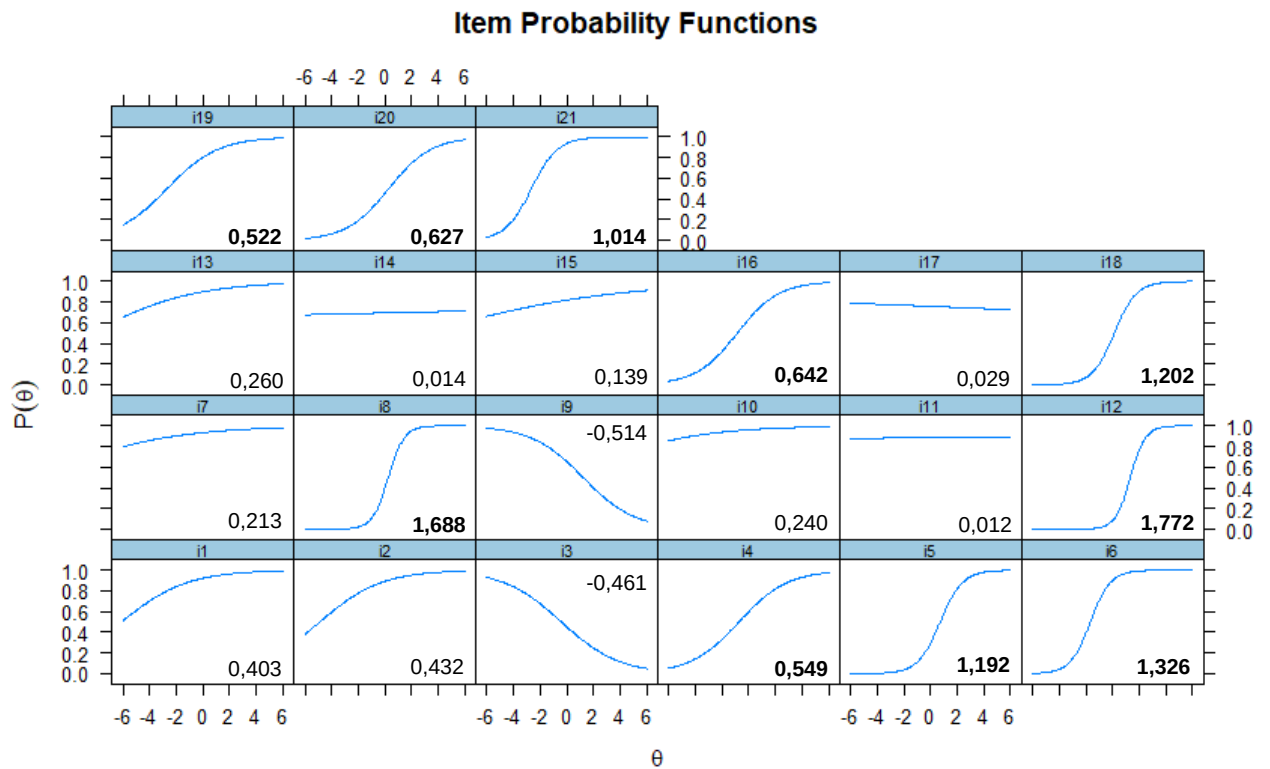
A dimensionalidade foi explorada pela análise paralela de Horn e o critério de Kaiser, sendo demonstradas um mínimo de três dimensões, conforme evidenciada pela análise gráfica de *Scree Plot* (Figura 1).

Figura 1 – Análise Fatorial Exploratória por Scree Plot

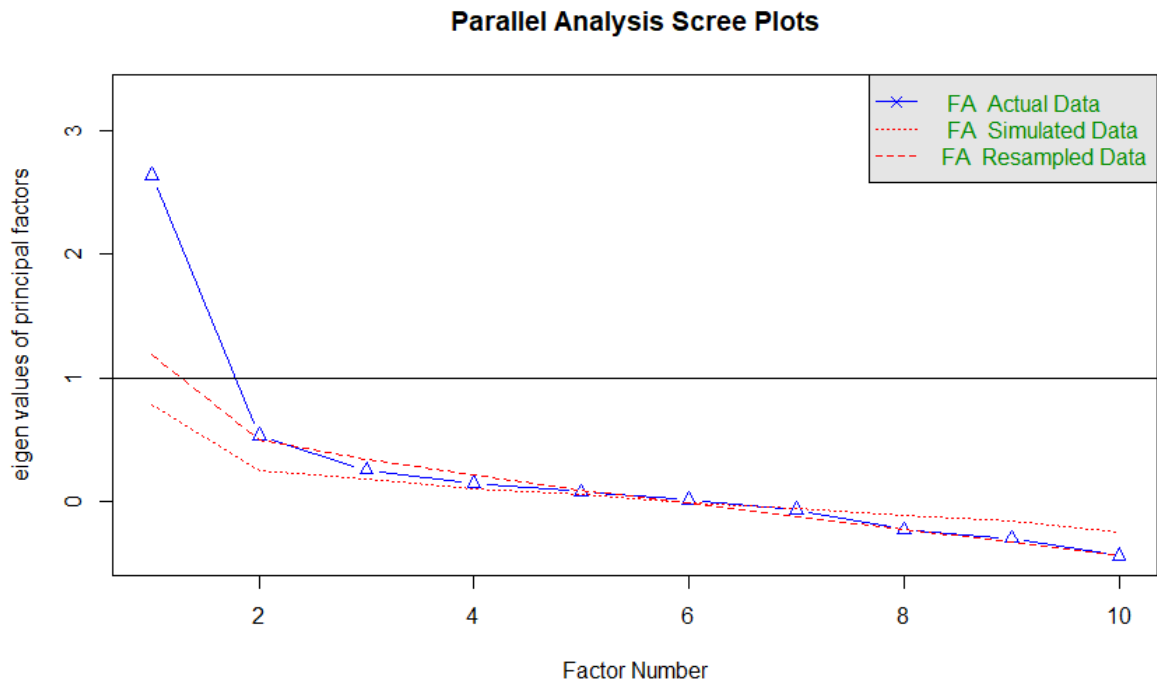


A análise da consistência interna foi testada pelo coeficiente de Kuder-Richardson-20 (KR-20), resultando em 0,492, indicando baixa consistência interna para o instrumento. Aplicando-se o modelo de três parâmetros da TRI, observamos coeficientes de discriminação “a” inadequados para 11 itens, ou seja, itens cujo coeficiente é menor que 0,5, sendo optado por excluí-los, já que carregam pouca informação, também evidente na análise gráfica da curva de informação dos itens (Figura 2). Desta forma, restaram dez itens totais do questionário original, sendo eles o 4, 5, 6, 8, 12, 16, 18, 19, 20 e 21. A taxa de acerto destes dez itens variou de 2 a 10, com média de 5,6 (a média foi a mesma quando avaliadas separadamente respostas on-line e presenciais).

Figura 2 – Curva característica dos itens com seus respectivos coeficientes de discriminação.



Após a exclusão dos itens, o questionário de dez itens foi avaliado pela AFE. Foram utilizados os métodos de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e o Teste da Esfericidade de Bartlett para avaliar se os dados são passíveis de fatoração, com valores respectivos de 0,72 e $p < 0,001$, indicando que a amostra foi adequada e suficiente. Foi aplicada a análise paralela de Horn e o critério de Kaiser, ambos indicando unidimensionalidade. A análise gráfica por *Scree Plot* também evidenciou uma dimensão, com a formação de um “cotovelo” (Figura 3). Foi testada a consistência interna pelo KR-20, resultando em um valor um pouco melhor, mas ainda não ideal, de 0,592.

Figura 3 – Análise Fatorial Exploratória por *Scree Plot* após redução de itens

A análise de correlações tetracóricas item-item evidenciam muitos itens com valor abaixo do ideal (0,3). A análise da correlação item ponto-bisserial evidencia itens que apresentam correlação estatisticamente significativa com o total ($p < 0,05$) e comportamento satisfatório, com valores acima de 0,3. (Tabela 4).

Tabela 4 – Correlações tetracóricas item-item e item ponto-bisserial.

	i4	i5	i6	i8	i12	i16	i18	i19	i20	i21
i4	1.00									
i5	0.20	1.00								
i6	0.25	0.48	1.00							
i8	0.18	0.43	0.29	1.00						
i12	0.27	0.33	0.50	0.52	1.00					
i16	0.04	0.21	0.27	0.23	0.09	1.00				
i18	0.16	0.26	0.23	0.49	0.49	0.23	1.00			
i19	0.09	0.12	0.34	0.16	0.18	0.25	0.00	1.00		
i20	0.21	0.20	0.08	0.21	0.24	0.12	0.31	0.05	1.00	
i21	0.04	0.28	0.43	0.31	0.21	0.21	0.11	0.24	0.35	1.00
Total	0.419	0.525	0.462	0.593	0.493	0.433	0.542	0.347	0.461	0.345

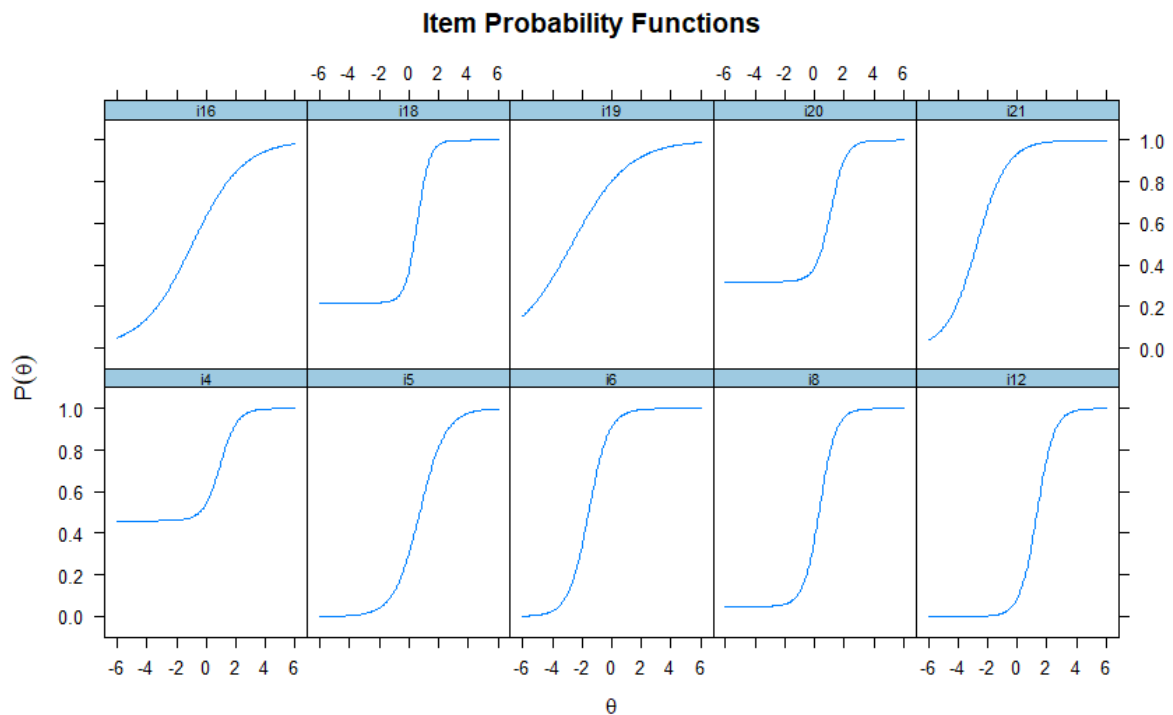
Negrito: relação item-item > 0,30.

Aplicando o modelo de três parâmetros da TRI, observamos coeficientes de discriminação (“a”) baixos para os itens 16 e 19, e de acerto ao acaso (“c”) alto (maior que 20%) para os itens 4, 18 e 20 (Tabela 5, Figura 4). O ajuste dos itens ao modelo foi adequado.

Tabela 5 – Modelo de três parâmetros da TRI e ajuste dos itens ao modelo.

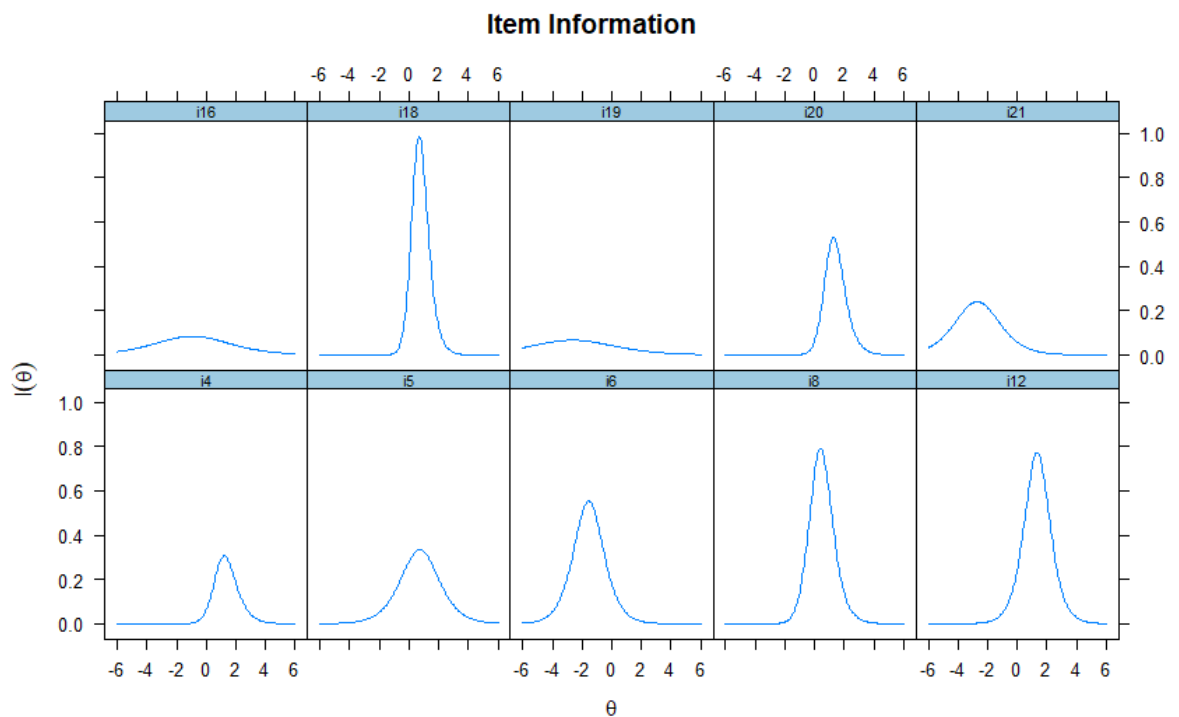
	a	b	c	p.S. X2
i4	1,761	0,963	0,460	0.053
i5	1,155	0,730	0,000	0.775
i6	1,488	-1,560	0,000	0.681
i8	1,864	0,359	0,048	0.490
i12	1,759	1,337	0,000	0.192
i16	0,584	-0,934	0,001	0.609
i18	2,450	0,570	0,218	0.120
i19	0,522	-2,672	0,006	0.739
i20	1,983	1,097	0,319	0.059
i21	0,984	-2,715	0,002	0.164

Figura 4 – Curva característica dos itens após redução.



As curvas de informação dos itens evidenciam que os itens 16 e 19 não trazem muita informação; os demais itens são caracterizados pela presença de pico, demonstrando que trazem informação, mas para pequena faixa de habilidade (θ) (Figura 5).

Figura 5 – Curvas de informação dos itens.



Os índices de ajuste demonstraram-se adequados ao modelo (Tabela 6).

Tabela 6 – Ajuste do modelo aos dados.

CFI	TLI	RMSEA
1	1.089168	0

A estabilidade temporal foi testada pelo método de teste-reteste, aplicado a 19 cuidadores. No momento do teste, houve um mínimo de acerto de 3 itens e máximo de 10. No reteste o resultado foi semelhante, com mínimo de 4 e máximo de 9 itens. A média de acerto nos dois momentos foi em torno de 6 itens. Os dados descritivos estão listados na tabela 7.

Tabela 7 – Estatística descritiva do teste-reteste.

	N	Mínimo	Máximo	Média	DP
Teste	19	3	10	6,89	1,969
Reteste	19	4	9	6,53	1,837

O coeficiente de correlação intraclasse para concordância de dados resultou acima de 0,6 (0,674), portanto, indicando uma boa correlação.

6. DISCUSSÃO

Em relação aos indivíduos entrevistados, ainda que a amostra tenha sido por conveniência e ILP's tenham sido visitadas para aplicar o questionário, houve correspondência entre as características dos cuidadores avaliados e os descritos em literatura: a maioria é do sexo feminino, do tipo informal, em sua maioria uma familiar, na quinta ou sexta década de vida. Uma das diferenças em relação à literatura foi o nível de escolaridade: os estudos evidenciaram baixa escolaridade, mas na amostra estudada a maioria havia completado, ao menos, o ensino médio.^{4,6,13} Tal fato deveu-se, provavelmente, ao nível de escolaridade da população de Botucatu ser maior do que os níveis observados em outras cidades do Estado de São Paulo e no restante do país.^{23,24}

Em relação ao escore no DKAT2, o resultado foi semelhante ao estudo nacional que realizou a adaptação transcultural, bem como ao estudo australiano de validação da escala original, com média de acerto de 14 itens.^{12,13}

Aproximadamente 50% dos itens apresentaram mais de 80% de acertos, demonstrando serem itens fáceis – refletindo, em sua maioria, baixos índices de discriminação, sendo por isso excluídos. Quando consideramos acertos acima de 90%, cinco itens atingiram estes níveis de assertividade, semelhante ao resultado obtido durante a aplicação do instrumento original, em seu processo de validação, a cuidadores informais na Austrália.¹²

Apenas dois itens (5 e 12) apresentaram alta taxa de erro, acima de 50%, evidenciando que mesmo indivíduos com bom conhecimento em demência tem grande chance de errá-los. Ambos os itens se referem à situação de estado confusional agudo, desconhecido por grande parte dos cuidadores, que confundem o quadro com a própria síndrome demencial. Este resultado foi melhor do que o encontrado na aplicação deste instrumento na Austrália a familiares de idosos portadores de demência, em que seis itens obtiveram erro maior que 50%.

Os itens 4, 8 e 20 tiveram a opção “não sei” assinalada mais vezes. É possível que, no caso dos dois primeiros itens, isso se deva a uma questão semântica apontada após a aplicação do questionário – o item 4 utiliza a expressão “doenças vasculares” e, o item 8, “incontinência urinária”, termos pouco usuais na linguagem leiga. Já o item 20, a escolha da resposta “sim” ou “não” pode ter sido limitada por ser uma afirmação negativa (“é impossível”); além disso, o desconhecimento sobre

demência avançada prejudicar a linguagem verbal pode ter sido causa de incerteza na resposta.

Foi optado pela exclusão de itens com base na avaliação do coeficiente de discriminação, uma vez que o foco são os cuidadores e o quanto eles têm ou não conhecimento sobre síndromes demenciais.

O item 1 – “A demência ocorre devido mudanças no cérebro.” – teve baixo coeficiente de discriminação, sendo excluído. Ele também teve alta taxa de acerto (maior que 90%) e baixo índice de validade de conteúdo, refletindo a baixa discriminação. Um item que aborda um conhecimento muito óbvio e, portanto, que não avalia adequadamente o conhecimento em demência, sendo importante sua exclusão.

O item 2 – “As mudanças no cérebro que causam demência geralmente são progressivas.” –, apesar de ter um conteúdo considerado importante pelos especialistas, sobre a evolução das síndromes demenciais, também não conseguiu discriminar o conhecimento, provavelmente por ser um item muito fácil, com quase 90% de acerto, sendo também importante sua exclusão.

Já o item 3 – “A Doença de Alzheimer é a principal causa de demência.” – apresentou resultado negativo na avaliação da discriminação, ou seja, cuidadores que têm mais conhecimento provavelmente erram mais este item. Após a aplicação do questionário, vários cuidadores demonstraram dúvida – consideravam “Doença de Alzheimer” sinônimo de “demência”, e não etiologia, provavelmente sendo causa de confusão e erro, apesar de ser um item considerado importante pelos especialistas. Portanto, por não discriminar adequadamente o conhecimento dos cuidadores, inclusive, o contrário, foi importante sua exclusão.

O item 4 – “Doenças vasculares também podem causar demência.” – teve seu coeficiente de discriminação adequado, bem como teve uma boa nota na avaliação de conteúdo por especialistas, sendo um dos itens que ficaram no questionário final. Importante item, uma vez que as doenças vasculares vêm aumentando sua incidência, se tornando uma das principais causas de síndrome demencial. Após a redução do questionário, seu coeficiente de discriminação, inclusive, aumentou de forma considerável. Apesar disso, houve muita resposta assinalada como “não sei” (quase 30% das respostas), bem como foi o item com maior taxa de acerto ao acaso do questionário final. Tal resultado se deveu, provavelmente, por se tratar de uma questão etiológica (novamente, os cuidadores entendem

“demência” como sinônimo de “Doença de Alzheimer”, e não como uma síndrome com várias etiologias, sendo uma delas a doença vascular), bem como pelo uso do termo “vascular” não ser vocábulo de uso leigo, conforme explicado anteriormente.

O item 5 – “Confusão mental em idosos quase sempre é causada por demência” foi mal avaliado quanto ao seu conteúdo, teve alto índice de erro mas, no entanto, foi um item que discriminou bem os cuidadores que mais sabem sobre demência, tendo permanecido no questionário final. Após aplicação do instrumento, alguns cuidadores demonstraram dúvidas em relação à diferença entre síndrome demencial e estado confusional agudo, enquanto outros, por terem vivenciado esta situação aguda, conseguiam saber a diferença – sendo este último um diagnóstico comum e importante como sinalizador de outros problemas no idoso.

O item 6 – “Apenas idosos desenvolvem demência” – teve o pior índice de validade de conteúdo (por não ser considerado tão importante para o cuidado, bem como pelo fato de síndrome demencial em não idosos ser menos comum), teve muito acerto mas, apesar disso, discriminou bem os cuidadores com menos conhecimento, (demonstrado pelo coeficiente de dificuldade negativo), tendo permanecido no questionário.

O item 7 – “Conhecer a causa provável de demência pode ajudar a entender sua progressão” – não foi um bom discriminador. Apesar do alto índice de validade de conteúdo, foi um item fácil, com mais de 90% de acerto, sendo excluído.

O item 8 – “Falta de controle da urina e/ou fezes sempre ocorre nos estágios iniciais da demência” – teve um bom coeficiente de discriminação e boa avaliação de conteúdo, sendo um dos itens finais.

O item 9 – “A demência tende a limitar a expectativa de vida” – apesar de ter conteúdo importantíssimo para a programação de cuidados, especialmente no fim de vida, teve um resultado de discriminação negativo, ou seja, os cuidadores que tem maior conhecimento erraram este item. Isso pode se dever à dificuldade demonstrada durante a aplicação do teste com o entendimento dos termos “limitar a expectativa de vida”, bem como ao fato de cuidadores (e, até mesmo, profissionais de saúde) não entenderem a síndrome demencial como uma doença terminal. ²⁵⁻²⁹

Os itens 10 e 11 – respectivamente “Quando uma pessoa se encontra em estágio avançado de demência, os familiares podem ajudar outras pessoas a compreender as necessidades do paciente.” e “As pessoas com demência podem desenvolver problemas de percepção visual (ex. compreender ou reconhecer o que

veem).” – tiveram baixa discriminação, com altas taxas de acerto (em torno de 90%), apesar de terem conteúdo importante, sendo excluídos.

O item 12 – “Crises repentinas de confusão mental são características da demência.” – assim como o item 5, avalia o conhecimento sobre estado confusional agudo, apresentou bom coeficiente de discriminação e altas taxas de erro (sendo o item com maior taxa de erro, com mais de 70% de respostas erradas). Apesar disso, e ao contrário do item 5, foi bem avaliado quanto ao seu conteúdo, sendo também um dos itens mais difíceis do questionário (coeficiente de dificuldade maior que 1).

Os itens 13 e 15 – respectivamente “Presença de comportamentos não característicos da pessoa pode ocorrer em pacientes com demência (ex. comportamento agressivo por parte de alguém que sempre foi gentil).” e “Mobilidade (ex. caminhar, movimentar-se na cama ou cadeira) fica limitada nos estágios avançados da demência.” – apesar de importantes em seu conteúdo, foram itens muito fáceis, com aproximadamente 90% de acerto, não sendo bons discriminadores quanto ao conhecimento e, portanto excluídos. O item 14 – “Dificuldade para engolir surge em estágios avançados da demência.” – apesar de boa validade de conteúdo, também não foi capaz de discriminar o conhecimento, sendo excluído.

O item 16 – “Mudanças no ambiente não farão diferença para uma pessoa com demência (ex. por um CD para tocar, abrir ou fechar as cortinas).” – foi um item que apresentou boa validade de conteúdo e boa discriminação mas, após reavaliação no questionário final, teve o valor do coeficiente de discriminação diminuído. É um item com coeficiente de dificuldade negativo, demonstrando ser um item fácil e útil para diferenciar os cuidadores com menor nível de habilidade.

O item 17 – “Quando a pessoa com demência está angustiada, conversar sobre seus sentimentos pode ajudar.” – teve um baixo coeficiente de discriminação e uma baixa validade de conteúdo, sendo excluído. De fato, a frase não reflete um conhecimento tão significativo no ato de cuidar, além de que muitos cuidadores entendiam um significado contrário, que conversar sobre os sentimentos seria impor, entrar em atrito e/ou contradizer os pensamentos e comportamentos do idoso dementado (assunto abordado no item 18), e que isto poderia (de fato) não ajudar, considerando a frase falsa.

O item 18 – “É importante sempre corrigir a pessoa com demência quando ela estiver confusa.” – foi um item com baixa validade de conteúdo, no entanto, com

bom índice de discriminação. Foi também o item com o terceiro maior índice de erro ao acaso.

O item 19 – “Uma pessoa com demência geralmente pode ser apoiada a fazer escolhas (ex. a escolher o que vestir etc.).” – apesar de boa validade de conteúdo, teve um índice de discriminação adequado, mas menor que 0,6, e que permaneceu assim após redução dos itens, sendo o item com menor coeficiente de discriminação. Provavelmente isso se deveu por ser um item muito fácil, demonstrado pelo coeficiente de dificuldade negativo e pelo fato de que quase 80% das pessoas acertaram sua resposta.

O item 20 – “É impossível dizer se uma pessoa em estágio avançado de demência está com dor.” – teve um bom coeficiente de discriminação e de validade de conteúdo. Com muitas respostas “não sei” assinaladas, foi o segundo item mais difícil do que questionário, e também o segundo com maior número de acertos ao acaso. Como nos estágios avançados a comunicação verbal fica prejudicada, é um item que causa dúvida.

Por fim, o item 21 – “Exercícios físicos, às vezes, podem ser benéficos a pessoas com demência.” – teve boa validade de conteúdo e bom coeficiente de discriminação, apesar do acerto em mais de 90% das respostas, sendo o item mais fácil do questionário.

O questionário original continha questões de cunho teórico e prático sobre conteúdo amplo, envolvendo itens sobre fisiopatologia, etiologia, quadro clínico (incluindo evolução da doença), diagnóstico diferencial e manejo. Após sua redução, houve redução dos assuntos abordados, sendo excluído o item sobre fisiopatologia (item 1) e diminuído os itens sobre evolução da doença, no entanto, sem prejudicar a manutenção de conteúdo amplo sobre síndrome demencial.

Quando analisados os itens pela TRI, conclui-se que o questionário final é fácil, portanto, útil para discriminar cuidadores com baixo conhecimento em demência, sendo útil, portanto, para *screening*. Dos dez itens, 80% tem coeficientes de dificuldade abaixo de um e, destes, metade são negativos, caracterizando itens fáceis e muito fáceis. Apenas 20% tem valor acima de um, considerados itens difíceis. Também pode ser observado que itens com mais altas taxas de discriminação são também itens que tem mais acerto ao acaso.

A análise gráfica da curva característica do item permite visualizar melhor o que foi discutido até o momento. Os itens 16 e 19, piores quanto ao coeficiente de

discriminação, seguido do item 21 (com valor ideal, mas abaixo de 1), evidenciam um traçado menos adequado, não apresentando a curva S característica. Refletindo a discriminação, existe a curva de informatividade do item. No caso do item 16 e 19, observa-se quase uma linha horizontal, demonstrando pouca informatividade; e o item 21 fazendo discreto pico, também demonstrando baixa informatividade. Os itens 5, 6, 8 e 12 são os melhores itens – apresentam curva S característica, iniciando próximo do eixo das abscissas, demonstrando baixo índice de acerto ao acaso, com curvas que vão desde o lado mais esquerdo no gráfico (correspondente ao menor nível de habilidade), ao mais direito, demonstrando serem itens cuja dificuldade varia de muito fáceis a difíceis. A curva de informatividade destes itens é adequada, refletindo a curva característica dos itens, com o item 5 e 6 com uma base mais alargada, demonstrando que são informativos para níveis de habilidade mais amplos, sendo o item 5 para cuidadores com menor conhecimento (pico da curva deslocado para a esquerda), e o item 6 para maior conhecimento (pico da curva deslocado para a direita); o item 12, com base mais estreita e deslocado para a direita, demonstra trazer informação de cuidadores que tem maior nível de habilidade; o item 8 também de base estreita, mas mais deslocado para a esquerda, avaliando melhor cuidadores com nível de habilidade intermediário. Por fim, os itens 4, 18 e 20 tem uma CCI em S, porém longe do eixo da abscissa, demonstrando ter muito acerto ao acaso. Porém são itens com bom valor de discriminação, refletindo uma curva de informatividade adequada e, desviada levemente para a direita, discriminando cuidadores com conhecimento mediano.

Com a exclusão dos itens pouco discriminativos para o conhecimento em demência, no geral, houve uma melhora da avaliação global do teste e de cada item. Apesar disso, a consistência interna, avaliada pelo coeficiente KR-20, obteve ainda valor abaixo do ideal. A baixa correlação item-item é um reflexo da baixa consistência interna, ainda que, quando analisado o item com o questionário como um todo, o comportamento foi satisfatório.

Apesar dos resultados pouco satisfatórios, é importante ser reforçado que um instrumento pode não ter uma boa avaliação psicométrica por diversos motivos, que não somente ser um instrumento inadequado. Uma população que apresenta dificuldade para compreender um questionário impacta os escores de forma negativa, simplesmente por fornecerem respostas aleatórias a itens não muito bem compreendidos. Estudo recente sobre alfabetismo funcional em saúde em cuidadores

de idosos brasileiros avaliou 80 indivíduos da cidade de Botucatu e concluiu que um terço apresenta nível inadequado de alfabetismo funcional em saúde.²⁷ Ainda, soma-se a isso a falta de incentivo / estímulo sociocultural e até mesmo econômico para a participação em pesquisas, de forma que muitos cuidadores não responderam, ou responderam superficialmente, sem analisar adequadamente as frases e suas respostas.

Um dos fatores que reforça que a população pode ter influenciado o resultado é que a análise psicométrica de versão alemã, grega e espanhola obteve melhores resultados quanto à consistência interna (sendo a grega com menor valor de alfa de Cronbach, de 0,68), e outros parâmetros psicométricos avaliados foram minimamente satisfatórios.³⁰⁻³²

Durante à aplicação do questionário, a dificuldade de compreensão ficou evidente, tanto em relação a palavras e termos isolados, quanto também em relação à própria síndrome demencial / demência. Alguns pareciam não ter ideia do que estava sendo abordado, ou seja, não tinham dimensão de que síndrome demencial é uma doença crônica, progressiva e limitante da expectativa de vida. Outros que entendiam minimamente o que era uma síndrome demencial, tinham o seu conhecimento limitado às suas próprias vivências até aquele momento com o idoso. A alteração do comportamento, um dos aspectos mais difíceis de lidar e angustiante, era desconhecido por parte dos cuidadores, que acreditavam que o idoso estava sendo teimoso de forma voluntária. As dificuldades e comentários apontados após a aplicação do questionário não foram anotados de forma sistemática, sendo uma limitação do estudo. Tal análise poderia ter complementado o estudo psicométrico, permitindo identificar de forma mais robusta a interferência de fatores externos no resultado.

Outro aspecto limitante foi não ter sido feita uma abordagem qualitativa durante a validação de conteúdo. Tal abordagem poderia ter permitido uma avaliação mais minuciosa e complementar dos fatores internos que influenciaram o resultado da análise psicométrica.

Outro fator importante que limitou o estudo foi o fato de boa parte do período da coleta de dados ter ocorrido durante a pandemia, inclusive durante o *lockdown*. Se a obtenção das respostas já foi difícil com os questionários entregues, reentregues e coletados respondidos pessoalmente, quando houve dependência total dos questionários on-line mais de 40% não retornou – fator este que fez com que, dos

50 questionários enviados para o reteste, retornassem apenas 19 (um a menos do que o previsto na literatura).

Um dos pontos importantes deste trabalho foi poder, ainda que não fosse o objetivo, nem trabalhado de forma sistemática, apontar a sobrecarga e angústia vivida pelos cuidadores, especialmente os familiares, por não conhecerem melhor sobre essa doença que afeta o idoso, muito menos sobre formas de lidarem com ela. Ou seja há falta de conhecimento também. Muitos demonstravam culpa em relação ao cuidado dispensado. Alguns, inclusive, demonstraram alívio ao perceber que aspectos da doença que tinham dificuldade para lidar e acreditavam ocorrer por falha pessoal, eram comuns às síndromes demenciais, após o término do questionário.

Por fim, cabe ressaltar que os mesmos autores que desenvolveram a escala original desenvolveram, durante o processo de adaptação transcultural ao Brasil, seguido do processo de validação, um novo questionário com 25 itens e resposta tipo escala *Likert*, com análise psicométrica mais minuciosa. Apesar da boa consistência interna do DKAT2, foi observado a presença de limitações, como o questionário ter sido desenvolvido e aplicado a pequena e restrita amostra, ser mais focado em domínios biomédicos ou em estágios específicos da demência, ter sido observado efeito teto nos participantes com maior nível educacional, ter respostas por meio de categorias simplórias e ter itens ambíguos.^{33,34} Portanto, apesar de uma avaliação psicométrica inicial e simples, mas adequada quanto à avaliação de consistência interna, e ainda que as adaptações em outros países se mostraram adequadas e satisfatórias, os próprios autores perceberam a importância de desenvolver nova escala. Isso, aliado ao resultado insatisfatório na avaliação psicométrica da adaptação brasileira, aponta para o déficit de escalas de conhecimento em demência validadas no Brasil, bem como para a própria deficiência nesse conhecimento – e, portanto, a urgência para a criação ou validação de novas escalas e o melhor preparo de cuidadores de idosos, preferencialmente por meio de políticas públicas em saúde.

7. CONCLUSÃO

O questionário pode ser considerado válido, uma vez que a validade de conteúdo e a estabilidade temporal atingiram os resultados considerados adequados, embora quando avaliados individualmente, alguns itens individualmente tiveram resultados insatisfatórios quanto à validade de conteúdo. No entanto, a confiabilidade, avaliada principalmente pela consistência interna, se mostrou inadequada. A avaliação dos itens pela TRI também demonstra alguns itens problemáticos, com baixa discriminação e alto índice de acerto ao acaso.

Portanto, o desempenho do questionário na avaliação psicométrica não foi bom. Apesar da população da amostra poder ter afetado o resultado, o desempenho obtido pela escala neste estudo aponta a necessidade do desenvolvimento de instrumentos melhores para se avaliar o conhecimento em demência.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da saúde. Estatuto do idoso. 2ª ed. Brasília-DF: 2009.
2. Brasil. Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Brasil: Uma visão geográfica e ambiental no início do século XXI. Rio de Janeiro: 2016.
3. BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Sinopse do Censo Demográfico 2010. Rio de Janeiro: 2011.
4. World Health Organization. Dementia: a public health priority. 2012.
5. Vieira CPB, Gomes EB, Fialho AVM, Silva LF, Freitas MC, Moreira TMM. Concepções de cuidado por cuidadores formais de pessoas idosas institucionalizadas. REME. 2011;15(3):348-55.
6. Novelli MMPC, Nitrini R, Caramelli P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. Rev Ter Ocup. 2010;21(2):139-177.
7. Leite CDSM, Menezes TLM, Lyra EVV, Araújo CMT. Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. J Bras Psiquiatr. 2014;63(1):48-56.
8. Robinson A, Eccleston C, Annear M, Elliott KE, Andrews S, Stirling C, *et al.* Who Knows Who Cares? Dementia knowledge among nurses, care workers, and family members of people living with dementia. J Palliat Care. 2014;30(3):158-65.
9. World Health Organization. Q9: For carers of people with dementia, do interventions (psychoeducational, cognitive-behavioural therapy counseling/case management, general support, training of caregivers, multi-component interventions and miscellaneous interventions) when compared to placebo/comparator, produce benefits/harm in the specified outcomes?

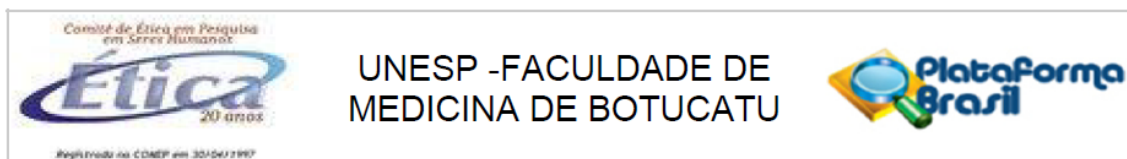
10. Spector A, Orrel M, Schepers A, Shanahan N. A systematic review of 'knowledge of dementia' outcome measures. *Ageing Res Rev.* 2012;11:67-77.
11. Gilleard C, Groom F. A study of two dementia quizzes. *Br J Clin Psychol.* 1994;33:529-34.
12. Toye C, Lester L, Popescu A, McInerney F, Andrews S, Robinson AL. Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two: Development of a tool to inform preparation for care planning and delivery in families and care staff. *Dementia.* 2014;13(2):248-56.
13. Piovezan M. Adaptação transcultural de um instrumento sobre conhecimentos em demências por parte de cuidadores de idosos. Botucatu. Dissertação [Mestrado em Fisiopatologia em Clínica Médica] - Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP; 2018.
14. Damásio BF. Uses of exploratory factorial analysis in psychology. *Aval. Psicol.* 2012;11(2):213-28.
15. Sartes LMA, Souza-Formigoni MLO. Avanços na Psicometria: da Teoria Clássica dos Testes à Teoria de Resposta ao Item. *Psicol Reflex Crít.* 2013;26(2):241-50.
16. Hutz CS, Bandeira DR, Trentini CM. *Psicometria*. 1ªed. Lima LB, editora. Porto Alegre: Artmed; 2015.
17. Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiol. Serv. Saude.* 2017;26(3):649-59.
18. Yusoff MSB. ABC of content validation and content validity index calculation. *Education in Medicine Journal.* 2019;11(2):49-54.

19. Santos TBL. Tamanho de amostra para o teste-reteste na determinação do coeficiente de correlação intraclasse. Uberlândia: Faculdade de Matemática da Universidade Federal de Uberlândia. 2018. Trabalho de conclusão de curso.
20. Miot HA. Análise de concordância em estudos clínicos e experimentais. J Vasc Bras. 2016;15(2):89-92.
21. Mokkink LB, Orinsen CAC, Bouter LM, Vet HCW, Terwee CB. The Consensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select na outcome measurement instrument. Braz J Phys Ther. 2016;20(2):105-13.
22. <http://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/botucatu/panorama>
23. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/28285-pnad-educacao-2019-mais-da-metade-das-pessoas-de-25-anos-ou-mais-nao-completaram-o-ensino-medio>
24. BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Tábua completa de mortalidade para o Brasil – 2017: Breve análise da evolução da mortalidade no Brasil. Rio de Janeiro: 2018.
25. Almeida KMV, Tøye C, Silveira LVA, Slatyer S, Hill K, Jacinto AF. Assessment of functional health literacy in Brazilian carers of older people. Dement Neuropsychol. 2019;13(2):180-6.
26. Alvim GC. Cuidados Paliativos no idoso com demência. Belo Horizonte: Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG, 2011. Trabalho de Conclusão de Curso.
27. Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. J Gen Intern Med. 2004;19(10):1057-63.

28. Marcucci FCI, Perilla AB, Brun MM, Cabrera MAS. Identification of patients referred to Palliative Care in the Brazilian family health strategy: an exploratory study. *Cad. saúde colet.* 2016;24(2):145-52.
29. Santos WP, Freitas FBD, Souza VAG, Oliveira AMD, Santos JMMP, Gouveia BLA. Overburden on elderly caregivers who care for dependent elderly. *Rev.Cuid. (Bucaramanga.2010).* 2019;10(2):e607.
30. Teichmann B, Mechior F, Kruse A. Validation of the adapted German versions of the Dementia Knowledge Assessment Tool 2, the Dementia Attitude Scale, and the Confidence in Dementia Scale for the general population. *Journal of Alzheimer's Disease.* 2022;90:97-108.
31. Gkioka M, Tsolaki M, Papagianopoulos S, Teichmann B, Moraitou D. Psychometric properties of dementia attitudes scale, dementia knowledge assessment tool 2 and confidence in dementia scale in a Greek sample. *Nursing Open.* 2020;1623-33.
32. Parra-Anguila L, Moreno-Cámara S, López-Franco MD, Pancorbo-Hidalgo PL. Validation of the Spanish version of the Dementia Knowledge Assessment Tool 2. 2018;65(4):1175-83.
33. Annear MJ, Toye CM, Eccleston CE, McInerney FJ, Elliott KEJ, Tranter BK et al. Dementia Knowledge Assessment Scale: development and preliminary psychometric properties. *JAGS.* 2015;63:2375-81.
34. Annear MJ, Toye CM, Elliott KEJ, McInerney FJ, Eccleston CE, Robinson A. Dementia Knowledge Assessment Scale (DKAS): confirmatory factor analysis and comparative subscale scores among an international cohort. *BMC Geriatrics.* 2017;17:168.

ANEXOS

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS EM DEMÊNCIA POR PARTE DOS CUIDADORES DE IDOSOS ¿DEMENTIA KNOWLEDGE ASSESSMENT TOOL VERSION TWO¿

Pesquisador: MIRIANE GARUZI

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 00209518.3.0000.5411

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.320.895

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda a projeto de pesquisa já aprovado por este CEP quando de reuniões anteriores. A presente emenda estende os locais de coleta de dados a pacientes residentes de instituições de longa permanência de caráter privado na bem como ao Centro de Convivência de idosos "Aconchego". A justificativa para a extensão dos locais de coleta de dados é adequada e se remete a limitações relacionadas à realização das entrevistas da pesquisa apenas no HC-FMB e no Centro de Saúde Escola, conforme consta na proposta original.

Objetivo da Pesquisa:

Vide parecer original deste colegiado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Vide parecer original deste colegiado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide parecer original deste colegiado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresenta dois modelos de termos de autorização, um a ser assinado pelos responsáveis por cada instituição de longa permanência quando do convite à participar na pesquisa, e outro a ser assinado pelo responsável pelo CCI Aconchego. Não foram apresentados

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

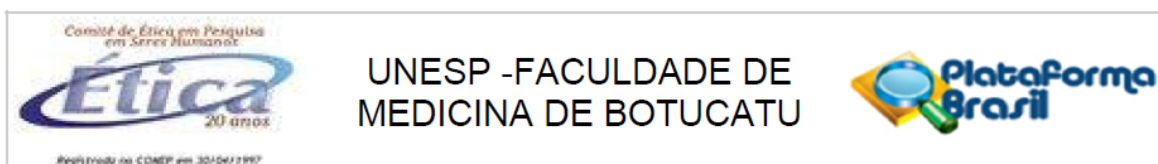
UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

CEP: 18.618-970

E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 3.320.895

termos já contendo a assinatura de nenhum representante de ILPI ou do responsável pelo CCI Aconchego. No entanto, entendo ser natural que a pesquisadora apenas terá acesso a tais locais mediante a obtenção prévia de autorização dos responsáveis por tais instituições.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise em REUNIÃO ORDINÁRIA, o Colegiado deliberou APROVADA a emenda apresentada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado em REUNIÃO ORDINÁRIA do Comitê de Ética em Pesquisa da FMB/UNESP, realizada em 06 de MAIO de 2019, a EMENDA apresentada, encontra-se APROVADA, sem necessidade de envio à CONEP.

Atenciosamente,

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1335463_E1.pdf	22/04/2019 15:03:34		Aceito
Outros	EmendaSobreLocalDeColetaDeDados.docx	22/04/2019 15:02:08	MIRIANE GARUZI	Aceito
Outros	AutorizacaoAconchego.docx	12/04/2019 14:35:08	MIRIANE GARUZI	Aceito
Outros	AutorizacaoLP.docx	12/04/2019 14:34:30	MIRIANE GARUZI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	12/11/2018 15:19:51	MIRIANE GARUZI	Aceito
Outros	Carta_Resposta.docx	12/11/2018 15:12:20	MIRIANE GARUZI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_responsaveis_ajustado.docx	08/11/2018 08:11:39	MIRIANE GARUZI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_Cuidadores_Ajustado.docx	08/11/2018 08:08:04	MIRIANE GARUZI	Aceito

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

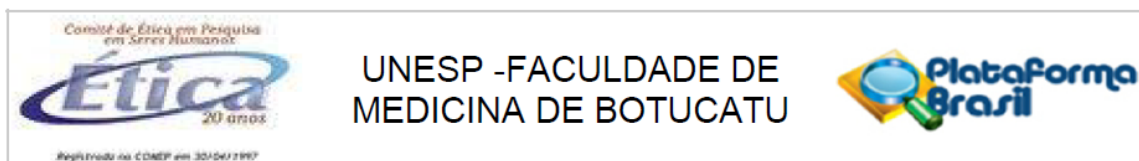
CEP: 18.618-970

UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 3.320.895

Ausência	TCLE_Cuidadores_Ajustado.docx	08/11/2018 08:08:04	MIRIANE GARUZI	Aceito
Outros	Autorizacao_CSE.jpg	20/09/2018 12:58:51	MIRIANE GARUZI	Aceito
Outros	Declaracao_de_Ciencia.jpg	20/09/2018 12:57:47	MIRIANE GARUZI	Aceito
Outros	TermoDeAnuencialInstitucional.pdf	18/07/2018 17:38:00	MIRIANE GARUZI	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada.pdf	18/07/2018 17:37:00	MIRIANE GARUZI	Aceito
Outros	Avaliacao_juizes.docx	23/05/2018 11:20:37	MIRIANE GARUZI	Aceito
Outros	Questionario_clinico_sociodemografico.docx	23/05/2018 11:19:37	MIRIANE GARUZI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_juizes.docx	23/05/2018 11:19:01	MIRIANE GARUZI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 13 de Maio de 2019

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador(a))

Endereço: Chácara Butignolli, s/n

Bairro: Rubião Junior

UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

CEP: 18.618-970

E-mail: cep@fmb.unesp.br

ANEXO B

DKAT2 adaptado transculturalmente

<i>Dementia Knowledge Assessment Tool Version 2</i> (DKAT2)			
Aqui estão algumas afirmações sobre demência. Por favor, leia com cuidado cada afirmação e faça um "X" na caixa para mostrar se o(a) senhor(a) concorda (considera verdadeiro) ou discorda (considera falso) com essa afirmação, ou não sabe. É importante checar apenas uma caixa (sim, não, ou não sei) para cada afirmação.			
A demência ocorre por causa de mudanças no cérebro.	SIM (Verdadeiro)	NÃO (Falso)	NÃO SEI
1. A demência ocorre devido a mudanças no cérebro.	1	0	0
2. As mudanças no cérebro que causam demência geralmente são progressivas.	1	0	0
3. A Doença de Alzheimer é a principal causa de demência.	1	0	0
4. Doenças vasculares também podem causar demência.	1	0	0
5. Confusão mental em idosos quase sempre é causada por demência.	0	1	0
6. Apenas idosos desenvolvem demência.	0	1	0
7. Conhecer a causa provável de demência pode ajudar a entender sua progressão.	1	0	0
8. Falta de controle da urina e/ou fezes sempre ocorre nos estágios iniciais da demência.	0	1	0
9. A demência tende a limitar a expectativa de vida.	1	0	0
10. Quando uma pessoa se encontra em estágio avançado de demência, os familiares podem ajudar outras pessoas a compreender as necessidades do paciente.	1	0	0
11. As pessoas com demência podem desenvolver problemas de percepção visual (ex. compreender ou reconhecer o que veem).	1	0	0
12. Crises repentinas de confusão mental são características da demência.	0	1	0
13. Presença de comportamentos não característicos da pessoa pode ocorrer em pacientes com demência (ex. comportamento agressivo por parte de alguém que sempre foi gentil).	1	0	0
14. Dificuldade para engolir surge em estágios avançados da demência.	1	0	0
15. Mobilidade (ex. caminhar, movimentar-se na cama ou cadeira) fica limitada nos estágios avançados da demência.	1	0	0
16. Mudanças no ambiente não farão diferença para uma pessoa com demência (ex. por um CD para tocar, abrir ou fechar as cortinas).	0	1	0
17. Quando a pessoa com demência está angustiada, conversar sobre seus sentimentos pode ajudar.	1	0	0
18. É importante sempre corrigir a pessoa com demência quando ela estiver confusa.	0	1	0
19. Uma pessoa com demência geralmente pode ser apoiada a fazer escolhas (ex. a escolher o que vestir etc.).	1	0	0
20. É impossível dizer se uma pessoa em estágio avançado de demência está com dor.	0	1	0
21. Exercícios físicos, às vezes, podem ser benéficos a pessoas com demência.	1	0	0

APÊNDICES

APÊNDICE A

Termo de consentimento livre e esclarecido para os cuidadores de idosos

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(RESOLUÇÃO 466/2012)

(Para os cuidadores de idosos que responderão os questionários e o reteste)

O(A) senhor(a) é cuidador(a) de idoso com demência e por isso foi convidado(a) a participar de um projeto de pesquisa chamado “Validação do instrumento de avaliação dos conhecimentos em demência por parte dos cuidadores de idosos ‘*Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two*’”.

A pesquisa tem o objetivo de avaliar as características do instrumento descrito acima, bem como elementos clínicos dos pacientes e sociodemográficos dos cuidadores que predizem o conhecimento do cuidador sobre demência. Para isso, o(a) senhor(a) responderá um questionário, com duração de 20 minutos.

Fique ciente de que sua identidade será preservada e de que sua participação é voluntária, e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a) ou para o paciente que cuida.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em duas vias de igual teor, uma destinada ao senhor(a) devidamente rubricada, e a outra que será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Para qualquer dúvida adicional, o(a) senhor(a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609 que funciona de 2ª a 6ª feira das 8.00 às 11.30 e das 14.00 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo.

Após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO EM PARTICIPAR de forma voluntária, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardados através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas sem, no entanto, que minha identidade seja revelada.

Botucatu, ____/____/____

Nome do participante: _____

Assinatura: _____

Miriane Garuzi

Assinatura: _____

Orientador: Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto

Departamento de Clínica Médica – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Tel.: 14-38801106

E-mail: alessandrojacinto@uol.com.br

Coorientador: Prof. Dr. Hélio Amante Miot

Departamento de Dermatologia e Radioterapia – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Departamento de Clínica Médica – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Tel.: 14-38824922

E-mail: heliomiot@fmb.unesp.br

Pesquisadora: Miriane Garuzi

Departamento de Clínica Médica – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Tel.: 14-38801106

E-mail: mgaruzi@gmail.com

APÊNCIDE B**Termo de consentimento livre e esclarecido para coleta de dados em instituições de longa permanência****À SUPERVISÃO DESTA INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA**

Solicitamos permissão para a realização, nesta instituição de longa permanência

do projeto intitulado **Validação do instrumento de avaliação dos conhecimentos em demência por parte dos cuidadores de idosos “*Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two*”**, inscrito no programa de Fisiopatologia em Clínica Médica. A pesquisa tem o objetivo de realizar adaptação transcultural e validação do instrumento descrito acima, bem como de avaliar elementos clínicos dos pacientes e sociodemográficos dos cuidadores que predizem o conhecimento do cuidador sobre demência. A participação dos cuidadores é voluntária e sua identidade preservada.

Botucatu, ____/____/____

Nome do responsável: _____

Assinatura: _____

Miriane Garuzi

Assinatura: _____

Orientador: Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto

Departamento de Clínica Médica – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Tel.: 14-38801106

E-mail: alessandrojacinto@uol.com.br

Coorientador: Prof. Dr. Hélio Amante Miot

Departamento de Dermatologia e Radioterapia – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Departamento de Clínica Médica – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Tel.: 14-38824922

E-mail: heliomiot@fmb.unesp.br

Pesquisadora: Miriane Garuzi

Departamento de Clínica Médica – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Tel.: 14-38801106

E-mail: mgaruzi@gmail.com

APÊNDICE C**Termo de consentimento livre e esclarecido para coleta de dados no
Centro de Convivência do Idoso****À SUPERVISÃO DO
CENTRO DE CONVIVÊNCIA DO IDOSO ACONCHEGO**

Solicitamos permissão para a realização, no Centro de Convivência do Idoso Aconchego, do projeto intitulado **Validação do instrumento de avaliação dos conhecimentos em demência por parte dos cuidadores de idosos “*Dementia Knowledge Assessment Tool Version Two*”**, inscrito no programa de Fisiopatologia em Clínica Médica. A pesquisa tem o objetivo de realizar adaptação transcultural e validação do instrumento descrito acima, bem como de avaliar elementos clínicos dos pacientes e sociodemográficos dos cuidadores que predizem o conhecimento do cuidador sobre demência. A participação dos cuidadores é voluntária e sua identidade preservada.

Botucatu, ____/____/____

Nome do responsável: _____

Assinatura: _____

Miriane Garuzi

Assinatura: _____

Orientador: Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto

Departamento de Clínica Médica – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Tel.: 14-38801106

E-mail: alessandrojacinto@uol.com.br

Coorientador: Prof. Dr. Hélio Amante Miot

Departamento de Dermatologia e Radioterapia – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Departamento de Clínica Médica – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Tel.: 14-38824922

E-mail: heliomiot@fmb.unesp.br

Pesquisadora: Miriane Garuzi

Departamento de Clínica Médica – Faculdade de Medicina de Botucatu, Rubião Júnior, s/n

Tel.: 14-38801106

E-mail: mgaruzi@gmail.com

APÊNDICE D
Questionário sociodemográfico do cuidador

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO – DADOS DO CUIDADOR

Nome:

Idade:

Telefone:

Sexo: ☐ 1. Feminino ☐ 2. Masculino

Anos de escolaridade:

Quantidade de pessoas/família:

Salário da família:

☐ 1. Até R\$1.000,00

☐ 2. de R\$1.100,00 a 2.500,00

☐ 3. De R\$2.500,00 a 5.000,00

☐ 4. Mais 5.000,00

Tipo de cuidador: ☐ 1. Informal ☐ 2. Formal

Relação com o idoso:

☐ 1. Esposa (o)

☐ 2. Filha (o)

☐ 3. Nora / Genro

☐ 4. Irmã / Irmão

☐ 5. Contratado

☐ 6. Outra

Há quantos anos trabalha como cuidador:

☐ 1. Até 6 meses

☐ 2. Entre 6 meses e 1 ano

☐ 3. Entre 1 e 2 anos

☐ 4. Mais do que 2 anos

Há quantos anos cuida do mesmo idoso ou, em caso de ILP, trabalha no mesmo local:

☐ 1. Menos de 6 meses

☐ 2. Entre 6 meses e 1 ano

☐ 3. Entre 1 e 2 anos

☐ 4. Mais do que 2 anos

Fez algum curso de cuidador: ☐ 1. Não ☐ 2. Sim

Fontes de informação sobre demência:

☐ 1. Consulta

☐ 2. Livros / Folhetins

☐ 3. Internet

☐ 4. Grupo específico

☐ 5. Outros

☐ 6. Não precisou