



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL

CAIO GEOVANNI REIS SILVA
CÁSSIO BRUNO LAGO FERREIRA

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA ESCALA DE AUTOAVALIAÇÃO DA
DOENÇA DE PARKINSON E INCAPACIDADE.**

Belém, Pará

2021

CAIO GEOVANNI REIS SILVA
CÁSSIO BRUNO LAGO FERREIRA

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA ESCALA DE AUTOAVALIAÇÃO DA
DOENÇA DE PARKINSON E INCAPACIDADE.

Trabalho de conclusão de curso apresentado a banca examinadora da Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Pará do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, para obtenção do grau de Fisioterapeuta.
Orientado pela Prof^ª. Dra. Mellina Monteiro Jacob.
Coorientado pela Prof^ª. Dra. Lane Viana Krejcová

Belém, Pará

2021

TRANSCULTURAL TRANSLATION AND ADAPTATION OF THE
PARKINSON DISEASE AND DISABILITY SELF-ASSESSMENT SCALE.

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA ESCALA DE
AUTOAVALIAÇÃO DA DOENÇA DE PARKINSON E INCAPACIDADE.
BRAZILIAN VERSION OF THE PARKINSON DISEASE
SELF-ASSESSMENT SCALE.

VERSÃO BRASILEIRA DA ESCALA DE AUTOAVALIAÇÃO DA DOENÇA
DE PARKINSON.

Caio Geovanni Reis Silva¹, Cássio Lago Ferreira ¹, Lane Viana Krejcová ², Mellina Monteiro Jacob³.

¹Discente do curso de Fisioterapia - Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará Brasil

²Doutora em Neurociências e Biologia Celular, Docente do Instituto de Ciências da Arte, Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará Brasil

³Doutora em Neurociências e Biologia Celular, Docente do Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará Brasil

ABSTRACT:

Parkinson's disease (PD) is a progressive, chronic and incurable neurodegenerative disease. Many studies on PD have been carried out, but the disease remains a major research challenge. The significant increase in its incidence expected for the next decades strengthens the need to build new methods and treatments. The symptoms of the disease induce a progressive impairment of the affected person's functionality, with a reduction in the ability to perform activities of daily living (ADLs). Given the wide variability of symptomatic presentation, individual assessments are relevant for intervention strategies in the management of PD. Scales, questionnaires and forms are widely used in clinical practice, and their functionality and psychometric quality

must be proven before their application on a large scale. The Parkinson's Disease and Disability Self-Rating Scale (SPDDS) is a self-assessment scale that analyzes the impact of PD on the performance of ADLs. The present study aimed to translate, analyze and adapt the SPDDS for subsequent validation for application in the Brazilian population. Therefore, translation, analysis and adaptation steps were carried out with the help of participants belonging to two main categories: professionals from different areas related to disease management and linguistic and cultural issues related to translations; and people affected by PD, the target audience of the instrument in question. After careful evaluation and analysis, a Brazilian version of the scale was built with semantic, idiomatic, experimental, cultural and conceptual equivalence. The scale will continue for further validation in a sample of the Brazilian population.

RESUMO:

A doença de Parkinson (DP) é uma doença neurodegenerativa progressiva, crônica e incurável. Muitos estudos sobre a DP vêm sendo realizados, mas a doença permanece um grande desafio de pesquisa. O aumento significativo de sua incidência esperado para as próximas décadas fortalece a necessidade da construção de novos métodos e tratamentos. Os sintomas da doença induzem comprometimento progressivo da funcionalidade da pessoa acometida com redução da capacidade de execução das atividades de vida diária (AVDs). Dada a grande variabilidade de apresentação sintomática, avaliações individuais são relevantes para estratégias de intervenção no manejo da DP. Escalas, questionários e formulários são muito utilizados na prática clínica, e sua funcionalidade e qualidade psicométrica devem ser comprovadas antes de sua aplicação em larga escala. A escala de autoavaliação da doença de Parkinson e Incapacidade (SPDDS) é uma escala de autoavaliação que analisa o impacto da DP na execução das AVDs. O presente estudo objetivou traduzir, analisar e adaptar a SPDDS para subsequente validação para aplicação na população brasileira. Para tanto, etapas de tradução, análise e adaptação foram realizadas com o auxílio de participantes pertencentes a duas categorias principais: profissionais de diversas áreas relacionadas ao manejo da doença e a questões linguísticas e culturais relacionadas a traduções; e pessoas acometidas pela DP,

público-alvo do instrumento em questão. Após criteriosa avaliação e análise, uma versão brasileira da escala foi construída com equivalência semântica, idiomática, experimental, cultural e conceitual. A escala seguirá para posterior validação em amostra da população brasileira.

Palavras-Chave: Doença de Parkinson. Escala de autoavaliação da doença de Parkinson e Incapacidade. SPDDS. Validação. Atividades de vida diária.

INTRODUÇÃO

A doença de Parkinson (DP) é uma doença neurodegenerativa progressiva complexa, caracterizada por sintomas motores e não-motores. É a segunda doença neurodegenerativa mais comum no mundo, com prevalência de 0,5 a 1% na população de 65 a 69 anos, aumentando para 1 a 3% entre pessoas com 80 anos ou mais ¹. Estudos prospectivos indicam um aumento em mais de 30% até 2030, dado o franco envelhecimento da população mundial. Os custos econômicos e sociais associados, diretos e indiretos, são exorbitantes ².

Além de progressiva e incurável, a etiologia da DP é inespecífica e um teste diagnóstico confiável ainda não está disponível. Atualmente, o diagnóstico é baseado em sintomas clínicos e histórico que só podem conferir o diagnóstico provável de DP, uma vez que o diagnóstico definitivo requer avaliação histopatológica, com a identificação de corpos de Lewy (CL) contendo α -sinucleína ou neuritos de Lewy ³.

Ao longo do curso da doença as perdas funcionais incluem dificuldades na marcha, equilíbrio, execução de dupla tarefa ou funções cognitivas, entre outras, que induzem perda progressiva da independência nas atividades da vida diária (AVDs)⁴. A apresentação sintomática é complexa, variada e não linear no curso da doença. Dessa forma, uma avaliação criteriosa e abrangente é fundamental no acompanhamento e complexo manejo da DP.

Atualmente, um número crescente de questionários ou instrumentos de medida que avaliam características psicossociais e diversos desfechos em saúde está disponível para uso em pesquisas, na prática clínica e na avaliação de saúde da população. Todavia, muitos não têm sido validados de maneira adequada, apesar da

clara necessidade de avaliação aprofundada das propriedades psicométricas de tais instrumentos para garantia da qualidade dos resultados ⁵.

A *Self-Assessment Parkinson's Disease Disability Scale* (SPDDS) de Brown, MacCarthy, Jahanashi e Marsden ⁶ é uma escala unidimensional que mede a incapacidade nas AVDs em pessoas acometidas pela DP. Nela, o paciente indica o quanto é capaz de realizar as atividades sem ajuda. A escala contém 24 itens e usa uma escala Likert de 5 pontos⁷. No entanto, a SPDDS ainda não foi traduzida para a língua portuguesa e validada no Brasil não havendo dados que confirmem se a escala apresenta os critérios necessários para a avaliação do desempenho nas AVDs na população brasileira. Portanto, o presente estudo objetiva traduzir e realizar a adaptação transcultural da escala, para posterior validação no Brasil da SPDDS.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de tradução e análise de um instrumento avaliativo unidimensional que mensura a incapacidade nas AVDs em pessoas com DP. O instrumento foi traduzido e analisado para posterior validação com o objetivo de garantir a aplicabilidade de seu uso no Brasil para avaliar a progressão da DP. Foram realizadas a tradução, análise, adaptação e pré-teste da escala para futura validação. Todos os procedimentos foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde (ICS) da UFPA. Os procedimentos estão descritos a seguir.

Escala

A SPDDS é uma escala unidimensional e mensura a incapacidade nas AVDs em pessoas com DP. Seus itens abordam o desempenho individual das AVDs. É administrada como uma autoavaliação que pode ser respondida pelo paciente, pelo cuidador ou conjuntamente. Durante a administração, a pessoa é solicitada a quantificar até que ponto é capaz de realizar AVDs delineadas sem auxílio. As AVDs elencadas incluem itens relacionados a tarefas simples do dia-a-dia, como

servir-se de líquidos, levantar-se de uma poltrona ou da cama, vestir-se e pegar objetos do chão⁷.

A avaliação contém 24 itens e usa uma escala Likert de 5 pontos (1 a 5) para indicação da capacidade de realização de AVDs, de acordo com a descrição a seguir:

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer com muita ajuda
- (5) totalmente incapaz de fazer

O valor total da escala é a soma das pontuações destas 24 questões e os escores podem variar de 24 a 120 pontos, com pontuações mais altas indicativas de comprometimento mais grave. A avaliação pode ser concluída em menos de 10 minutos⁸.

Participantes

Participaram da pesquisa profissionais de diversas áreas da saúde, educação e pessoas acometidas pela DP de ambos os sexos e/ou seus cuidadores. As pessoas com DP e/ou cuidadores foram recrutadas dentre participantes de outros projetos de pesquisa em reabilitação no Laboratório de Estudos em Reabilitação Física (LAERF) do ICS/UFPA. Todos os participantes acometidos pela DP passaram por triagem para checagem do diagnóstico clínico, esquema farmacológico e histórico clínico. Para a análise técnica da tradução participaram dez profissionais de saúde e um profissional da educação (letras), com experiência prévia ou conhecimento aprofundado acerca da DP em seus aspectos clínicos, terapêuticos ou de manejo, e/ou experiência relacionada a estudos linguísticos e tradução. Para a análise e pré-teste da escala participaram nove pessoas acometidas pela DP e/ou seus cuidadores. O diagnóstico clínico da DP foi considerado de acordo com os critérios do Banco de Cérebros de

Londres, e os participantes deveriam estar em condições de responder às questões propostas. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Eletrônico – E-TCLE (apêndice 1).

Procedimentos

No presente trabalho foram realizadas a tradução, análise e adaptação e etapa de pré-teste da SPDDS. Os pesquisadores realizaram inicialmente a tradução da escala a partir de inteligência artificial (tradutor do Google) garantindo tradução inicial literal. Posteriormente, o instrumento foi submetido a análise dos profissionais, seguido de adaptações e análise e pré-teste por pessoas com DP e/ou seus cuidadores. Em etapas posteriores a este relato, pretendemos proceder a testes para validação da SPDDS para uso no Brasil.

Etapa 1 - Tradução

Tradução Inicial: A tradução do inglês para o português foi realizada por software de tradução utilizando IA, seguida de revisão e análise pelos profissionais. A etapa de revisão e análise visou produzir uma versão otimizada da escala, comparando os comentários dos profissionais e discutindo as possíveis mudanças. O comitê consistiu em equipe multidisciplinar, composta por profissionais da área da saúde, pesquisadores e profissionais da educação com experiência em pesquisa, clínica e manejo da DP e/ou experiência em traduções. Durante o processo de tradução, foram observados os aspectos de equivalência semântica, idiomática, experimental ou cultural e equivalência conceitual. A tradução foi avaliada quanto à clareza, aplicabilidade e pertinência pelos profissionais e pessoas com DP.

Após a tradução inicial, realizada de forma literal e sem qualquer correção mesmo se identificada qualquer necessidade de adequação, o questionário foi enviado para a avaliação e sugestões dos profissionais sendo solicitado que avaliassem quesitos como compreensão, interpretação, adequação dos termos e

instruções de cada questão, impressões e sugestões. Abaixo estão listados os perfis dos profissionais que participaram desta etapa da pesquisa.

1- MMJ - Fisioterapeuta. Doutora em Neurociências e Biologia Celular, professora da Faculdade de Fisioterapia e pesquisadora com experiência em estudos com a DP.

2- DSPB - Fisioterapeuta. Doutora em Doenças Tropicais. Professora da Faculdade de Fisioterapia, pesquisadora com experiência em estudos com a DP.

3- KAPM - Fisioterapeuta. Mestranda em Neurociências e Biologia Celular, com pesquisas a respeito da DP.

4- JAPCM - Veterinário. Primatologista. Doutor em Neurociências e Biologia Celular. Pesquisador do Instituto Evandro Chagas com pesquisas sobre a DP.

5- BLSL - Médico neurologista. Especialista em distúrbios do movimento. Doutor em Medicina (Neurologia). Bilingue. Fluente em inglês e português.

6- TSD - Psicóloga, nutricionista, Mestra em psicologia. Pesquisadora com experiência em estudos com a DP.

7- JK - Médico. Especialista em Saúde da Família. Bilingue. Fluente em inglês e português.

8- IPM - Psicóloga. Mestranda em Neurociências e Comportamento. Desenvolve pesquisas a respeito da DP.

9- JSD - Educadora Física. Mestranda em Neurociências e Biologia Celular. Desenvolve pesquisas a respeito da DP.

10- LVK - Educadora Física. Doutora em Neurociências e Biologia Celular. Pesquisadora com estudos acerca da DP. Bilíngue, fluente em inglês e português.

11- WTP - Professora de letras. Mestre em Ciências da Educação. Bilíngue, fluente em inglês e português.

Após o envio do instrumento aos profissionais com a orientação de que os mesmos o avaliassem quanto aos critérios anteriormente citados, a avaliação qualitativa foi considerada para a modificação do conteúdo. Mudanças propostas por mais de um participante levaram à edição apropriada. As revisões sugeridas

por apenas um participante foram avaliadas pelos pesquisadores para chegar a um consenso sobre a implementação de mudanças ⁹.

Etapa 2 - Pré-teste

Após a tradução, análise e adaptação do conteúdo a SPDDS passou por uma etapa de pré-teste, com a abordagem de nove pessoas com DP e/ou seus cuidadores que preencheram a escala por meio de formulário eletrônico compartilhado por meio de aplicativo de mensagens. Após o preenchimento da escala, os participantes foram entrevistados pelos pesquisadores durante chamada telefônica.

Nesta fase, foram realizados questionamentos de avaliação qualitativa, solicitando aos respondentes que emitissem comentários ou sugestões sobre as perguntas do instrumento acerca da clareza e organização dos itens. Foram realizadas as seguintes perguntas aos mesmos: 1-Você entendeu o questionário? 2- Teve alguma dúvida durante seu preenchimento? 3- Sentiu falta de algum item que deveria estar presente? 4- Você acha que ele avaliou bem o seu nível funcional? Para os participantes que não sugeriram modificações, foi considerado que os itens aplicados no instrumento foram satisfatórios. Da mesma forma que na análise anterior, as sugestões foram avaliadas pelos pesquisadores para chegar a um consenso sobre a possível implementação de mudanças. Em uma etapa posterior a este estudo, o instrumento construído seguirá efetivamente para avaliação das suas propriedades psicométricas e validação.

RESULTADOS

ANÁLISE DOS PROFISSIONAIS E ADAPTAÇÕES

Abaixo descrevemos as principais sugestões, organizadas de acordo com os itens da escala. Estão indicadas as sugestões que foram acatadas ou rejeitadas com as devidas justificativas. As sugestões foram feitas a partir da análise da versão inicial traduzida pelo Google tradutor (ANEXO I). Após as adequações, a versão apresentada para os participantes com Parkinson na fase de pré-teste foi construída

(ANEXO II). As transcrições detalhadas das sugestões, as considerações e modificações podem ser observadas no ANEXO III.

Parte I - Orientações

Os profissionais apontaram para a necessidade de explicações a respeito dos objetivos do questionário, ou sobre a necessidade de especificações sobre o que se entende por situações do cotidiano. Com base nestes apontamentos, modificamos o texto para expor com maior clareza a função e objetivos do questionário.

Foi percebida a ausência de questões relacionadas ao uso do banheiro. A sugestão não foi acatada para não alterarmos a forma geral do questionário, dado o objetivo do presente estudo.

Parte II- Escala de Likert

A escala em sua tradução original foi um dos pontos mais citados entre os profissionais. A descrição da mesma apresenta direcionamentos que são de interesse exclusivo dos pesquisadores, e sua apresentação ao paciente com Parkinson poderia causar vieses na avaliação. Os termos “capaz” e “incapaz” foram apontados como problemáticos, já que na língua portuguesa possuem significados de caráter pejorativo. Após deliberações, foram realizadas modificações excluindo da descrição informações pertinentes apenas para os pesquisadores, bem como os termos “capaz” e “incapaz” foram substituídos por “consigo” ou “não consigo”. Sugestões a de mudanças de numeração da escala foram rejeitadas dados os objetivos do estudo.

Parte III- Cabeçalho

Foram sugeridas modificações para aumentar a clareza com relação à janela temporal avaliada, e a substituição do termo “paciente” por “pessoa”, que foram acatadas. A indicação de quem estaria preenchendo o questionário foi criticada, uma vez que trata-se de escala de autoavaliação. Todavia, dada a possibilidade de preenchimento pela pessoa com Parkinson juntamente com seu cuidador, ou o

auxílio por parte de um profissional por questões motoras ou educacionais, a sugestão foi rejeitada.

Parte IV- Escala

1 - “Lavar rosto e mãos”; 2 - “Escovar os dentes”; 10 - “tomar banho”; 11 - “Tirar a roupa” - Sem sugestões, os itens permaneceram conforme a tradução primária.

3 - “Usar um telefone”. Foram apontadas questões relacionadas ao desenvolvimento tecnológico atual, já que não se utiliza mais um telefone somente para ligações telefônicas, mas para outras funções que refletem habilidades diversas das avaliadas no instrumento inicial. O amplo acesso a telefones é um fato bastante recente, e dada a população alvo ser de idosos, a avaliação deveria considerar fatores relacionados ao uso dos telefones atuais, e a variáveis como problemas visuais. O tópico foi modificado para “Usar um telefone/celular, fazer uma ligação”.

4 - “Fazer chá ou café”. Foi apontada a possibilidade de que essas bebidas podem não ser habituais da pessoa. Ainda, o papel que a pessoa representa no contexto familiar, pode ou não incluir atividades como preparação de alimentos, sendo necessário incluir o termo “servir” ou “servir-se” no item. A primeira sugestão foi rejeitada por conta de essas bebidas serem comuns para a maioria dos brasileiros. A segunda sugestão foi acatada, incluindo o termo “servir”.

5 - “Inserir e remover um plugue elétrico”. Foram apontadas sugestões envolvendo termos como “cabo elétrico”, por exemplo. Foi acatado o termo mais utilizado que foi “tomada elétrica” para facilitar a compreensão da tarefa.

6 - “Derramar leite de uma garrafa ou caixa”. Apontou-se a necessidade de descrever de forma mais clara a tarefa. Os termos “servir” e “colocar” foram os mais sugeridos, uma vez que o termo “derramar” denota situação acidental. Ajustamos o item para melhor descrever o ato de transferir um líquido a partir de uma garrafa ou caixa em um copo.

7 - “Andar pela casa/apartamento”. Foi apontada a necessidade de verificação de comorbidades para a avaliação do item, como sequelas de AVCs, vertigens, ou

desordens no sistema osteoarticular. A sugestão foi rejeitada dados os objetivos do presente estudo.

8 - “Levantar da poltrona”. Foi observada a necessidade de apontar outros tipos de assentos. Foram adicionados os termos “poltrona, cadeira, sofá ou banco”.

9 - “Pegar objeto do chão”. O termo “do” foi alterado para “no” por questões de concordância.

12 - “Segurar e ler jornal”. Questionou-se a avaliação do quesito em relação ao nível educacional do avaliado. Dadas as evoluções nos meios de comunicação, foi sugerida a inserção do item “revista”. O primeiro ponto foi rejeitado já que não objetivamos analisar a capacidade de avaliação dos itens do SPDDS. Pela equivalência cultural foi incluído o item “revista”.

13 - “Segurar xícara e pires”. Existia necessidade de clareza com relação a simultaneidade da tarefa. Foram adicionados os termos “ao mesmo tempo”.

14 - “(Levantar-se) Sair da cama”. Foram apontadas questões culturais como o uso de rede por parte de idosos de algumas partes do Brasil, e questões de concordância. Após deliberação, foi ajustada a concordância para “Levantar-se da cama”.

15 - “Se vestir”. Ajustada para “Vestir-se”.

16 - “Descer as escadas”; 17 - “Subir as escadas”. Foi percebido que as questões permitem livre interpretação: “escadas” pode significar 5 ou 50 degraus de forma similar. Após análise, indicamos na questão o número médio de degraus equivalentes a um lance de escadas simples, na faixa de 10 a 15 degraus.

18 - “Lavar a louça”. Semelhante ao item 4, o papel desempenhado pelo avaliado no seio familiar pode impossibilitar a correta avaliação dessa questão. Assim, foi sugerida a inclusão de tarefa similar do ponto de vista funcional, mas desempenhada por um papel doméstico diferente. Adicionamos “ou trocar uma lâmpada”.

19 - “Caminhar fora, por exemplo, para lojas locais”. Questionou-se os tipos de locais, pertinência em relação ao cotidiano do avaliado, e questões referentes a comorbidades e a relevância do tipo de ambiente para tal avaliação. Dados os objetivos do trabalho, as duas últimas sugestões não foram acatadas. Com relação à primeira, o item foi ajustado para “caminhar para locais próximos de sua casa (ex: mercado, praça, farmácia, igreja)”.

20 - “Cortar comida com faca e garfo”. Foi apontada a necessidade de incluir o termo “talher” para análise independentemente de preferências. O item foi alterado para “Utilizar talher, cortar comida com faca e garfo”.

21 - “Abrir latas (sem usar abridor elétrico)”. Novamente, o papel da pessoa na família pode ou não incluir atividades de cozinha. Ainda, a questão cultural relacionada ao uso de abridores elétricos que são comuns nos países norte-americanos e europeus. Para uso no Brasil, deve-se apenas referir-se a usar um abridor de latas. A sugestão foi acatada.

22 - “Virar na cama”. Necessidade de ajustes de concordância. Item ajustado para “virar-se na cama”.

23 - “Viajar de transporte público”. O termo “viajar de” na língua inglesa e portuguesa possuem diferentes conotações, significando na primeira simplesmente o uso de transporte público. A fim de garantir o entendimento acerca da atividade proposta, o item foi alterado para “andar de ônibus, transporte público”.

24 - “Escrever uma carta”. Foi um dos itens mais frequentemente comentados, dada a evolução dos meios de comunicação. Ainda, dado o ano de elaboração do instrumento, a capacidade avaliada remete à habilidade motora de escrever. Dessa forma, a simples atualização para “escrever um email ou uma mensagem de texto” não necessariamente referiria à tarefa originalmente analisada. Compilando as sugestões dos profissionais, o item foi alterado para “escrever à mão uma lista, bilhete, receita ou recado”.

PRÉ TESTE DA ESCALA

As falas das pessoas com DP que responderam a escala e foram questionadas quanto à facilidade de compreensão e realização da mesma demonstraram que de um modo geral a versão após alterações foi de fácil compreensão e aplicação. As considerações para cada uma das questões estão descritas abaixo. As transcrições na íntegra encontram-se no ANEXO IV deste manuscrito.

Com relação à compreensão e facilidade de preenchimento do questionário, todos os participantes afirmaram não ter tido dificuldade de compreender as questões. Muitos apontaram para a participação anterior em outras pesquisas, o que facilitaria devido à sua familiaridade com instrumentos similares. Uma das participantes apontou que o tamanho da fonte dificultou um pouco a leitura. Quando questionados se tiveram alguma dúvida durante o preenchimento, apenas um participante apontou para o item 5, que não compreendeu no que consistiria a tarefa de remover uma tomada elétrica. Quanto a sentirem falta de algo no instrumento, foram apontadas questões de cunho psicológico, e o papel das oscilações da medicação que não são contemplados no instrumento. Outros apontaram questões referentes à medicação e atividades fora do ambiente doméstico. Quando questionados se acreditam que o instrumento avaliou bem seu nível funcional, afirmaram que o questionário é bastante simples e não cobre fatores relevantes apontados na questão anterior. Segundo estes, não avaliou totalmente seu nível funcional.

DISCUSSÃO

Este trabalho objetivou realizar a tradução e adaptação da escala SPDDS para aplicação no Brasil. A tradução inicial se deu pela coleta de informações dadas pela tradução e/ou validação dos questionários de BIEMANS (2001) e GAZIBARA (2013) ambos citam o trabalho de BROWN (1989) que é a referência mais antiga da escala que encontramos.

Optamos pela utilização de software de tradução por inteligência artificial por conta da evolução já bastante conhecida destas ferramentas, que deixaram de utilizar a tecnologia SMT (statistical machine translation) e passaram a utilizar o sistema de

aprendizado de máquinas NMT (neural machine translation), alimentado em tempo real por dados de usuários humanos, o que refinou grandemente as ferramentas de tradução ¹¹.

As análises iniciais enquadraram aspectos de linguagem, culturais, ortográficos e éticos. Algumas ideias foram rejeitadas do ponto de vista prático e contextual, porque nosso objetivo é unicamente traduzir e adaptar a escala para validação no Brasil. Em sugestões como utilização do banheiro ou outras AVDs não incluídas na SPDDS, apesar de pertinentes, sua inclusão alteraria a estrutura da escala. Outra sugestão de que o trecho “devido a doença de Parkinson você é capaz de...” deveria constar antes de cada pergunta foi refutada para não se tornar repetitivo e cansativo. Além destas, outras sugestões foram analisadas e rejeitadas, pois o intuito deste estudo é realizar a tradução e adaptação da escala SPDDS e torná-la o mais fidedigna possível. Além das sugestões relacionadas à tradução, questões linguísticas, culturais e éticas, não realizamos alterações que modificassem sua estrutura ou qualidade psicométrica.

A escala Likert recebeu diversas críticas pelos termos “capaz e incapaz”, com argumentos contundentes com relação a percepção e interpretação. Sabemos que na língua portuguesa tais termos podem ter conotações pejorativas, associadas a estigmas relacionados às deficiências. As alterações acatadas foram a utilização dos termos “consigo e não consigo”, com suas devidas concordâncias, trazendo suavidade aos termos anteriores, evitando pejorações. Outro ponto relevante refere-se ao termo utilizado para referir-se aos sujeitos-alvo de investigação da SPDDS: a evitação do termo “paciente” e substituição por “pessoa”. Em estudos acerca de terminologias adequadas para grupos acometidos por diferentes patologias, aponta-se para a humanização promovida pelo uso do termo “pessoa com...”¹², que resolvemos, dessa forma, empregar neste instrumento especialmente por se tratar de escala de auto avaliação.

O indicativo da pessoa que estava respondendo o questionário, que poderia não necessariamente ser a própria pessoa acometida pela DP foi questionado. Apesar de não termos acatado a alteração por conta da relevância do auxílio do cuidador

e/ou profissional em determinados casos, a questão nos permitiu ampliar a reflexão relacionada ao círculo pessoal da pessoa com DP, apontando para a relevância de uma escala da percepção da evolução da doença pelo prisma do cuidador.

Com exceção das questões 1, 2, 10 e 11, as perguntas da escala receberam várias sugestões. As sugestões aceitas tiveram em sua maioria cunhos de concordância, fatores sociais (papéis empregados pelas pessoas dada sua posição no seio familiar e diferenças de gênero), questões histórico-culturais relacionadas à vida doméstica da população brasileira, ou à evolução dos modos de vida desde a concepção do questionário (e.g. evolução tecnológica)¹³. Um dos exemplos mais emblemáticos que encontramos foi a questão referente à ação de escrever uma carta, um item bastante controverso tanto pela evolução dos modos de comunicação que basicamente extinguiram o ato de escrever cartas, quanto pela necessidade de compreender o tipo de habilidade relacionado às AVDs que a questão buscava avaliar em seu formato original. Após análise, as sugestões aceitas remetem a atividades mais atuais e corriqueiras como anotar uma receita ou fazer uma lista de compras, havendo ainda assim a necessidade de apontamento da escrita à mão.

Quanto as análises realizadas pelas pessoas com Parkinson, algumas questões devem ser observadas com cautela. Um dos fatores reflete as propriedades da escala em si, independente do seu processo de tradução e adaptação. Para a maior parte dos participantes, a escala não avalia completamente a sua capacidade relacionada às AVDs. Os apontamentos de diversos participantes a respeito de participações prévias em outros estudos, nos quais não tiveram o devido acesso aos seus resultados é fato bastante preocupante do ponto de vista ético e levanta questões a respeito das condutas na realização de pesquisas com seres humanos, devendo ser estritamente observados os preceitos da Declaração de Helsinque e do Código de Nuremberg¹⁴ e um cuidado numa abordagem humanizada para que o participante não se sinta, como apontado, “usada para coleta de dados e depois descartada”.

Após as alterações realizadas, pretendemos proceder à aplicação da SPDDS para avaliação de suas variáveis psicométricas e correlação com outras medidas, para

sua validação para uso no Brasil. Esta etapa precisou ser adiada por conta da pandemia de COVID-19. Todavia, acreditamos que as alterações aqui realizadas foram suficientes para garantir a equivalência semântica, idiomática, experimental, cultural e conceitual da SPDDS. A continuação deste processo será de grande relevância para as pessoas acometidas pela DP ou os múltiplos profissionais envolvidos em seu manejo.

Limitações do Estudo

Destacamos a amostra pequena de participantes, seja no escopo dos profissionais ou das pessoas acometidas pela doença. Futuramente, projeta-se a continuação da pesquisa visando um maior N, além da validação da escala. Sendo considerado tais resultados preliminares, a versão Brasileira da SPDDS caminha para ser validada como uma escala confiável na avaliação do impacto da DP na execução das AVDs.

CONCLUSÃO

A tradução, ajustes e adaptações da SPDDS foram suficientes para o alcance de uma versão em língua portuguesa da escala com suficiente equivalência semântica, idiomática, experimental, cultural e conceitual. A utilização de software de tradução por NMT garantiu uma tradução satisfatória, e a análise por parte de profissionais com experiência no objeto de estudo da Escala bem como pelo público-alvo da escala em si foram de grande relevância para uma análise criteriosa dos pontos levantados por ela, levando a análise para além de uma simples tradução. Estudos posteriores para a validação do referido instrumento fazem-se necessárias e terão grande relevância científica e clínica.

Referências Bibliográficas:

1. Tysnes OB, Storstein A. Epidemiology of Parkinson's disease. *J Neural Transm (Vienna)*. 2017 Aug;124(8):901-905. doi: 10.1007/s00702-017-1686-y. Epub 2017 Feb 1. PMID: 28150045.
2. Kouli A, Torsney KM, Kuan WL. Parkinson's Disease: Etiology, Neuropathology, and Pathogenesis. In: Stoker TB, Greenland JC, editors. *Parkinson's Disease: Pathogenesis and Clinical Aspects* [Internet]. Brisbane (AU): Codon Publications; 2018 Dec 21. Chapter 1. PMID: 30702842.
3. Stoker TB, Greenland JC, editors. *Parkinson's Disease: Pathogenesis and Clinical Aspects* [Internet]. Brisbane (AU): Codon Publications; 2018 Dec 21. PMID: 30702835.
4. Perry SIB, Nelissen PM, Siemonsma P, Lucas C. The effect of functional-task training on activities of daily living for people with Parkinson's disease, a systematic review with meta-analysis. *Complement Ther Med*. 2019 Feb;42:312-321. doi: 10.1016/j.ctim.2018.12.008. Epub 2018 Dec 16. PMID: 30670260.
5. Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiol Serv Saude*. 2017 Jul-Sep;26(3):649-659. English, Portuguese. doi: 10.5123/S1679-49742017000300022. PMID: 28977189.
6. Brown RG, MacCarthy B, Jahanshahi M, Marsden CD. Accuracy of self-reported disability in patients with parkinsonism. *Arch Neurol*. 1989 Sep;46(9):955-9. doi: 10.1001/archneur.1989.00520450025014. PMID: 2528339.
7. Biemans MA, Dekker J, van der Woude LH. The internal consistency and validity of the Self-Assessment Parkinson's Disease Disability Scale. *Clin Rehabil*. 2001 Apr;15(2):221-8. doi: 10.1191/026921501667641185. PMID: 11330768.
8. Stallibrass C, Sissons P, Chalmers C. Randomized controlled trial of the Alexander technique for idiopathic Parkinson's disease. *Clin Rehabil*. 2002 Nov;16(7):695-708. doi: 10.1191/0269215502cr544oa. PMID: 12428818.
9. Links AR, Tunkel DE, Boss EF. Stakeholder-Engaged Measure Development for Pediatric Obstructive Sleep-Disordered Breathing: The Obstructive Sleep-Disordered Breathing and Adenotonsillectomy Knowledge Scale for Parents. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. 2017 Jan 1;143(1):46-54. doi: 10.1001/jamaoto.2016.2681. PMID: 27631116; PMCID: PMC6492028.
10. Gazibara T, Stankovic I, Tomic A, Svetel M, Tepavcevic DK, Kostic VS, Pekmezovic T. Validation and cross-cultural adaptation of the Self-Assessment Disability Scale in patients with Parkinson's disease in

Serbia. J Neurol. 2013 Aug;260(8):1970-7. doi: 10.1007/s00415-013-6906-2. Epub 2013 Apr 7. PMID: 23564334.

11. Qu, Weiwei. "Algorithm Design of Translation Accuracy Correction for English Translation Softwares." Journal of Physics: Conference Series. Vol. 1852. No. 4. IOP Publishing, 2021.
12. Ribeiro DG, Pottker CA. "Educação especial: Uma breve revisão terminológica." Revista Uningá Review 33.3 (2018): 29-38.
13. Pereira AG, Lima TM, Santos FC. "Society 5.0 as a result of the technological evolution: Historical approach." International Conference on Human Interaction and Emerging Technologies. Springer, Cham, 2019.
14. Albuquerque A. "Para uma ética em pesquisa fundada nos direitos humanos." Revista Bioética 21 (2013): 412-422.

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ELETRÔNICO (E-TCLE)

Você está sendo convidado (a) para participar como voluntário(a) da pesquisa “Tradução e análise da versão brasileira da escala de autoavaliação da doença de parkinson e incapacidade”, que tem como objetivo garantir a aplicabilidade de seu uso no Brasil como mais uma ferramenta para avaliar as atividades de vida diária em pacientes com Parkinson.

A coleta de dados será dividida em 2 partes. A primeira parte será realizada por meio de formulário eletrônico com o preenchimento da Escala de autoavaliação da doença de Parkinson e incapacidade (SPDDS), na qual é composta por 24 itens e avalia o desempenho individual das atividades de vida diária (AVDs). A segunda parte da avaliação será após o preenchimento da escala, os participantes serão entrevistados pelos pesquisadores por meio de chamada telefônica. Serão realizados questionamentos de caráter qualitativos aos participantes de modo que eles possam elencar comentários ou sugestões sobre as perguntas do instrumento acerca da clareza e organização dos itens. Os pesquisadores se comprometem a dar o suporte necessário aos pacientes, orientando e tirando dúvidas quanto ao preenchimento dos formulários. O contato remoto poderá ocorrer por SMS (*Short Message Service*), aplicativo de mensagem instantânea, ligação telefônica, vídeo chamada ou e-mail.

A execução da pesquisa poderá trazer benefícios a partir da tradução e análise de mais uma ferramenta para avaliar a progressão da doença de Parkinson. Os riscos se referem a divulgação de seus dados pessoais e possíveis constrangimentos, no entanto os pesquisadores se comprometem a ter cuidado e não divulgar esses dados. Os participantes da pesquisa também poderão ficar cansados devido ao preenchimento do questionário, sendo assim, os pesquisadores comprometem-se a coletar somente o necessário para a pesquisa, evitando um tempo longo para a resposta. Além disso, caso os participantes da pesquisa tenham dificuldade para responder o formulário eletrônico, pela dificuldade em manusear aparelhos eletrônicos, como celular, *Tablet* ou computador, os pesquisadores prestarão toda a assistência necessária, disponibilizando-se a orientá-los sobre os passos necessários para o preenchimento do formulário. Os pesquisadores estarão disponíveis para orientar e sanar qualquer dúvida que os participantes venham a ter, estabelecendo contato pelo meio de comunicação que for mais adequado ao participante da pesquisa, podendo ser por meio de ligações telefônicas, vídeo-chamadas, mensagens de texto por SMS (*Short Message Service*) ou mensagens de texto ou áudio por aplicativo de mensagens, como por exemplo, o *Whatsapp*®.

Após ler e receber explicações sobre a pesquisa, você tem direito de:

1. Não ser identificado e ser mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade (todos os documentos e dados físicos oriundos da pesquisa ficarão guardados em segurança por cinco anos e em seguida descartados de forma ecologicamente correta).
2. Ter assistência durante toda pesquisa, bem como o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que quiser saber antes, durante e depois da sua participação.
3. Ter orientação e assistência dos pesquisadores para o preenchimento do formulário eletrônico. O meio de contato será o que melhor se adapte às suas necessidades, podendo ser por meio de ligações telefônicas, vídeo-chamadas, mensagens de texto por SMS (*Short Message Service*) ou mensagens de texto ou áudio por aplicativo de mensagens, como por exemplo, o *Whatsapp*®.
4. Recusar participar do estudo, ou retirar o consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e, se desejar sair da pesquisa, não sofrer qualquer prejuízo.
5. Procurar esclarecimentos com o Sr(a). Mellina Monteiro Jacob, por meio do número de telefone:(91) 3201-8892 ou no Instituto de Ciências da Saúde (ICS) / Faculdade de Fisioterapia e Terapia Ocupacional/ Laboratório de Estudos em Reabilitação Funcional (LAERF) em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.
6. Procurar esclarecimentos com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde. Endereço:** Faculdade de Enfermagem - Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Federal do Pará. Cidade Universitária Prof. José da Silveira Neto - Campus Profissional II - Complexo Saúde - Rua Augusto Corrêa, 01 - Guamá - Cep: 66075-110 - Belém – Pará. **Telefone:** (91) 3201-7735

Declaro que li e entendi todas as informações neste termo. Eu manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou pagar, por minha participação na pesquisa.

SIM

NÃO

ANEXO 1: ESCALA PARA TRADUÇÃO INICIAL COM OS PROFISSIONAIS

Escala de autoavaliação da doença de Parkinson e incapacidade (SPDDS)

Este questionário irá colocar-lhe questões sobre suas experiências de vida diária. São 24 itens. Queremos ser minuciosos e, portanto, algumas das perguntas podem não se aplicar à sua situação atual ou futura.

Considerações: A pontuação para cada questão varia de 1 (um) a 5 (cinco), sendo que a resposta “capaz de fazer sozinho e sem dificuldade” equivale ao escore 1 (um), “capaz de fazer sozinho com pouco esforço” ao escore 2 (dois), “capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda” ao escore 3 (três), “capaz de fazer, mas apenas com muita ajuda” ao escore 4 (quatro) e “incapaz de fazer de tudo” ao escore 5 (cinco). As pontuações do paciente variam de 24 a 120, com pontuações mais altas indicativas de comprometimento mais grave.

Estamos interessados na média dos últimos dias, então responda com relação a última semana incluindo hoje. Alguns pacientes conseguem estar melhor em uma parte do dia do que em outra. No entanto, só é permitida uma resposta por questão, analise a melhor resposta que descreve o que consegue fazer na maior parte do tempo.

Quem está preenchendo este questionário (escolha a resposta mais adequada):

() Paciente () Cuidador () Paciente e cuidador em igual proporção

Devido à doença de Parkinson você é capaz de...

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

1 - Lavar rosto e mãos ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

2 - Escovar os dentes ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

3 - Usar um telefone ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

4 - Fazer chá ou café ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

5 - Inserir e remover um plugue elétrico ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

6 - Derramar leite de uma garrafa ou caixa ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

7 - Andar pela casa/apartamento ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

8 - Levantar da poltrona ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

9 - Pegar objeto do chão ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

10 - Tomar banho ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

11 - Tirar a roupa ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

12 - Segurar e ler jornal ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

13 - Segurar xícara e pires ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

14 - Sair da cama ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

15 - Se vestir ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

16 - Descer as escadas ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

17 - Subir as escadas ()

(1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade

(2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

(5) incapaz de fazer de todo

18 - Lavar a louça ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

19 - Caminhar fora, por exemplo, para lojas locais ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

20 - Cortar comida com faca e garfo ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

21 - Abrir latas (sem usar abridor elétrico) ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço

- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

22 - Virar na cama ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

23 - Viajar de transporte público ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

24 - Escrever uma carta ()

- (1) capaz de fazer sozinho e sem dificuldade
- (2) capaz de fazer sozinho com pouco esforço
- (3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- (4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda
- (5) incapaz de fazer de todo

Pontuação total: _____

ANEXO 2: ESCALA MODIFICADA APÓS ANÁLISE E SUGESTÕES DOS PROFISSIONAIS

Escala de autoavaliação da doença de Parkinson e incapacidade (SPDDS)

Este questionário irá apresentar questões sobre suas experiências de vida diária para avaliar o quanto você consegue, sem ajuda, realizar tarefas do dia-a-dia e o quanto essas tarefas podem estar afetadas pelo avanço da Doença de Parkinson. Queremos ser minuciosos. Assim, responda as questões de acordo com como você consegue ou não realizar as atividades descritas em cada um dos 24 itens.

Estamos interessados na média dos últimos dias, então responda com relação a última semana incluindo hoje. Algumas pessoas conseguem estar melhor em uma parte do dia do que em outra. No entanto, somente é permitida uma resposta por questão, analise a melhor resposta que descreve o que consegue fazer **na maior parte do tempo**.

Quem está preenchendo este questionário (escolha a resposta mais adequada):

Paciente Cuidador Paciente e cuidador em igual proporção

Devido à doença de Parkinson você é capaz de...

1 - Lavar rosto e mãos

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

2 - Escovar os dentes

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

não consigo fazer

3 - Usar um telefone, celular, “fazer uma ligação”

consigo fazer sozinho e sem dificuldade

consigo fazer sozinho com pouco esforço

consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

não consigo fazer

4 – Fazer, servir café ou chá

consigo fazer sozinho e sem dificuldade

consigo fazer sozinho com pouco esforço

consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

não consigo fazer

5 - Colocar e remover uma tomada elétrica

consigo fazer sozinho e sem dificuldade

consigo fazer sozinho com pouco esforço

consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

não consigo fazer

6 – Colocar leite ou água de uma garrafa ou caixa em um copo

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

7 - Andar pela casa/apartamento

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

8 – Levantar-se da poltrona, cadeira, sofá ou banco.

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

9 - Pegar um objeto no chão

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

10 - Tomar banho

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

11 - Tirar a roupa

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

12 - Segurar e ler jornal ou revista

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

13 - Segurar xícara e pires ao mesmo tempo

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço

- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

14 – Levantar-se da cama

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

15 – Vestir-se

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

16 - Descer as escadas (de 10 a 15 degraus)

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

17 - Subir as escadas (de 10 a 15 degraus)

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

18 - Lavar a louça ou trocar uma lâmpada

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

19 - Caminhar para locais próximos de sua casa (ex: mercado, praça, farmácia, igreja)

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda
- consigo fazer, mas apenas com muita ajuda
- não consigo fazer

20 – Utilizar talher, cortar comida com garfo e faca

- consigo fazer sozinho e sem dificuldade
- consigo fazer sozinho com pouco esforço
- consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

não consigo fazer

21 - Abrir latas, usando abridor de latas

consigo fazer sozinho e sem dificuldade

consigo fazer sozinho com pouco esforço

consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

não consigo fazer

22 – Virar-se na cama

consigo fazer sozinho e sem dificuldade

consigo fazer sozinho com pouco esforço

consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

não consigo fazer

23 – Andar de ônibus, transporte público

consigo fazer sozinho e sem dificuldade

consigo fazer sozinho com pouco esforço

consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

não consigo fazer

24 - Escrever uma lista, bilhete, receita, recado

consigo fazer sozinho e sem dificuldade

consigo fazer sozinho com pouco esforço

consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

não consigo fazer

Pontuação total: _____

ANEXO 3: TRANSCRIÇÕES E DETALHAMENTO DAS CONTRIBUIÇÕES DE PROFISSIONAIS

Parte I - Orientações

TEXTO ORIGINAL:

“Este questionário irá colocar-lhe questões sobre suas experiências de vida diária. São 24 itens. Queremos ser minuciosos e, portanto, algumas das perguntas podem não se aplicar à sua situação atual ou futura.”

SUGESTÕES:

- A) Não vi neste questionário o fato de usar o banheiro para urinar e defecar, creio que este aspecto deve ser abordado. (JAPCM).
- B) Nestes casos, o paciente sinaliza o que se aplica ao cotidiano? Creio que deveria estar mais explícito no formulário, para que saiba que só vai pontuar tarefas que se aplicam ao seu cotidiano. (DSPB)
- C) Estou sentindo a falta de explicação para que serve o questionário. Diagnóstico? Acompanhamento? Avaliação de capacidades? Progresso da doença? (JK)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA:

A) Rejeitada: apesar de relevante, não pretendemos inserir itens no questionário.

B-C) Aceito: O texto em questão foi modificado, expondo com mais clareza a função do questionário.

FORMA APÓS REVISÃO:

“Este questionário irá apresentar questões sobre suas experiências de vida diária para avaliar o quanto você consegue, sem ajuda, realizar tarefas do dia-a-dia e o quanto essas tarefas podem estar afetadas pelo avanço da Doença de Parkinson. Queremos ser minuciosos. Assim, responda as

questões de acordo com como você consegue ou não realizar as atividades descritas em cada um dos 24 itens.

Estamos interessados em como está se sentindo na última semana, incluindo hoje. Algumas pessoas conseguem estar melhor em uma parte do dia do que em outra. No entanto, somente é permitida uma resposta por questão, analise a melhor resposta que descreve o que consegue fazer na maior parte do tempo."

Parte II- Escala de Likert

TEXTO ORIGINAL:

"A pontuação para cada questão varia de 1 (um) a 5 (cinco), sendo que a resposta "capaz (consigo) de fazer sozinho e sem dificuldade (esforço)" equivale ao escore 1 (um), "capaz de fazer sozinho com pouco esforço" ao escore 2 (dois), "capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda" ao escore 3 (três), "capaz de fazer, mas apenas com muita ajuda" ao escore 4 (quatro) e "incapaz de fazer de tudo" (Nao consigo realizar nada mesmo com ajuda) ao escore 5 (cinco). As pontuações do paciente variam de 24 a 120, com pontuações mais altas indicativas de comprometimento mais grave."

SUGESTÕES:

A) Este é um parágrafo para direcionamento dos pesquisadores. Não deve fazer parte da versão apresentada aos pacientes. (MMJ)

B) Sugiro mudar o termo "capaz" para não ficar pejorativo. Também fiquei com uma dúvida na descrição dos escores, em específico o 3 e o 4:

(3) capaz de fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda

O escore 4 não deveria exigir maior esforço que o 3 já que precisa de mais ajuda? Também sugiro observarem a concordância nominal em algumas frases, a exemplo da frase do escore 4: capaz de fazer, mas apenas com muito de ajuda. (KAPM)

- C) Os termos "capaz" e principalmente "incapaz" têm muitas reverberações e acredito que podem ser substituídos. Geralmente em escalas de autoavaliação evitamos tais termos, porque eles podem dar margem para o agravamento de quadros neuropsiquiátricos ou uma "falsa" sensação, sejam do extremo positivo ou extremo negativo. Sugiro "consigo realizar...", "não consigo realizar.." ou outros sinônimos dentro dessa linha de pensamento. (IPM)
- D) É interessante fazer a transição gradual de "dificuldade" para "esforço" - isso incluiria inserir no item 2 as duas palavras e no item 3 somente esforço - ou até mesmo padronizar uma delas, apesar de compreender a distinção entre tais palavras. (IPM)
- E) Acredito que o item 5 precisa de um breve complemento para que dê a ideia de não realização da tarefa mesmo com ajuda de outra pessoa. (IPM)
- F) Eu não sei se essa consideração é importante pro paciente. Talvez ela cause vieses, onde o paciente vá querer guiar sua resposta pelos números. Acho que é importante pra um aplicador neutro. (BSLS)
- G) Quando será preparada a versão final para distribuição, é bom tomar cuidados para ter as perguntas com todas as respostas juntos, sem pular para outras páginas. (JK)
- H) Ao meu ver a dificuldade e esforço não são as mesmas coisas. Paciente pode ter a dificuldade, devido a imprecisão de movimento, rigidez ou tremor. Esforço já me evoca a necessidade de fazer força, por exemplo como têm os pacientes com insuficiência cardíaca crônica, cujos movimentos não precisam ter o déficit em si, mas sentem cansaço. (JK)
- I) (ou totalmente, veja como fica melhor – eu prefiro totalmente) (BLSL)
- J) Sugiro substituir os termos “capaz” e “incapaz” por: “consigo” e “não consigo”

Ex:

(1) consigo fazer sozinho e sem dificuldade

(2) consigo fazer sozinho com pouco esforço

(3) consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

(4) consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

(5) não consigo fazer (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA:

A) Aceito: O parágrafo contém informações pertinentes apenas para os pesquisadores.

B-C-D-E) Aceito: Após revisão, o termo “capaz” foi substituído por “consigo”. Foram realizadas alterações acerca da concordância nominal das alternativas na escala likert.

F) Rejeitada: A numeração tem correlação com o comprometimento do paciente.

G-H-I-J) Aceito: As contribuições foram avaliadas e aceitas pelo corpo de estudo.

FORMA APÓS REVISÃO:

1-Consigo fazer sozinho e sem dificuldade

2-Consigo fazer sozinho com pouco esforço

3-Consigo fazer sozinho com muito esforço ou uma pequena ajuda

4-Consigo fazer, mas apenas com muita ajuda

5-Não consigo fazer

Parte III- Cabeçalho

TEXTO ORIGINAL:

“Estamos interessados na média dos (nos) últimos dias, então responda com relação a (à) última semana, incluindo hoje. Alguns pacientes conseguem estar melhor em uma parte do dia do

que em outra. No entanto, só é permitida uma resposta por questão, analise a melhor resposta que descreve o que consegue fazer na maior parte do tempo.

Quem está preenchendo este questionário (escolha a resposta mais adequada):

() Paciente () Cuidador () Paciente e cuidador em igual proporção"

SUGESTÕES:

- A) Estamos interessados nos últimos dias, então responda com relação à última semana, incluindo hoje. Alguns pacientes conseguem estar melhor em uma parte do dia do que em outra. No entanto, só é permitida uma resposta por questão. Portanto, analise a melhor resposta que descreve o que consegue fazer na maior parte do tempo. (BLSL)
- B) Substituir "Alguns pacientes" por "Algumas pessoas" e "só" por "somente". (MMJ)
- C) Como pode ser a escala de AUTOavaliação, se alguém está preenchendo ela pelo paciente? Pode ser o profissional de saúde, que faz acompanhamento do paciente, que preencha as perguntas também? (JK)
- D) Devido à doença de Parkinson, o paciente ~~você (consegue)~~ é capaz de () (WTP)
- E) DEVIDO À DOENÇA DE PARKINSON VOCÊ É CAPAZ DE... Minha sugestão é deixar esta frase aqui, antes das tarefas para remeter às mesmas... (DSPB)
- F) Capaz de ... capaz de. Adaptar a pergunta ou a resposta. (JK)
- G) Fazer o quê? Qual tarefa? Este primeiro item seria apenas para descrever os escores? Não ficou claro para mim. (DSPB)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA:

A-B) Aceita; As contribuições foram avaliadas e aceitas pelo corpo de estudo.

C) Rejeitada: A escala pode ser preenchida pelo cuidador do sujeito caso ele seja analfabeto ou não consiga realizar o preenchimento da escala.

D) Rejeitada

E) Rejeitada: o grupo de estudo avaliou e decidiu que ficaria repetitivo colocar tal frase em todos os 24 tópicos da escala.

F-G) Rejeitada

FORMA APÓS REVISÃO

A-B) Estamos interessados em como está se sentindo na última semana, incluindo hoje. Algumas pessoas conseguem estar melhor em uma parte do dia do que em outra. No entanto, somente é permitida uma resposta por questão, analise a melhor resposta que descreve o que consegue fazer na maior parte do tempo.

Parte IV- Escala

3 - Usar um telefone ()

SUGESTÃO

- A) Apenas uma provocação: cada vez mais as pessoas usam menos “telefone” clássico, com objetivo de ligação telefônica. Como usamos mais celulares, os quais têm várias funções além de ligação, talvez aqui pudéssemos ser mais abrangentes (Usar um telefone [fixo, celular]). Ou mais estritos, escrevendo (Fazer uma ligação telefônica). Não sei se fica muito diferente da versão original. (BLSL)
- B) Nesse caso pode ser com viés, pois nem todos os idosos sabiam usar o telefone antes, e nem falando de grande proporção de pessoas analfabetas. Essas predisposições talvez deveriam ser levadas em consideração. A questão de visão também não pode ser esquecida - miopia ou hipermetropia, nem falando de catarata. (JK)
- C) Para ligações? Para usar as funções de internet? Será que pode trazer confusão esta pergunta, já que o uso dos telefones se diversificou? (DSPB)
- D) Atualmente utiliza-se com maior frequência o celular do que o telefone fixo. Como o celular apresenta muitas funcionalidades, como digitar e enviar mensagens de texto, enviar mensagens de voz e inclusive fazer ligações telefônicas, sugiro verificar se a

habilidade avaliada neste tópico é mais voltada para as habilidades de motricidade fina ou grossa. Pela minha interpretação, acredito que o tópico esteja se referindo ao ato de pegar o celular, digitar o número e falar ao telefone. (MMJ)

E) Talvez fique mais claro se “usar um telefone” for substituído por “fazer uma ligação telefônica” ou “fazer uma chamada de voz”. (MMJ)

F) Acho que as respostas talvez deveriam ser customizadas de acordo com a pergunta. Capaz de 'usar' sozinho. Já o número 5 (incapaz de fazer todo) meio que nem faz sentido, já que se trata apenas de uma atividade. (JK)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B-C-D-E) Aceito: Devido às mudanças tecnológicas e sociais, o termo “Usar um telefone” foi modificado.

F) Rejeitada: A contribuição foi rejeitada pelo corpo de estudo.

FORMA APÓS REVISÃO

Usar um telefone, celular, “fazer uma ligação”.

4 - Fazer chá ou café ()

SUGESTÃO

A) E se não for habitual para este Parkinsoniano fazer estas bebidas? Não teria um substituto mais abrangente? (DSPB)

B) Tem que ver também a questão de superproteção por lado dos familiares, quais as vezes nem deixam os idosos de fazer algumas atividades. (JK)

C) Acredito que para melhor entendimento seja necessário trocar o fazer chá ou café por servir-se de chá ou café. (TSD)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

- A) Rejeitado: Sugestão embora pertinente, os dois itens são comuns para a maioria dos brasileiros
- B) Rejeitada: A sugestão altera a estrutura proposta ao estudo.
- C) Aceito: A sugestão analisada é pertinente à atividade.

FORMA APÓS REVISÃO

Fazer, servir café ou chá

5 - Inserir e remover um plugue elétrico ()

SUGESTÃO

- A) Inserir e remover um cabo de força de uma tomada elétrica () (BLSL)
- B) Sugiro substituir por “inserir e remover um cabo elétrico da tomada. (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B) Aceitas: Sugestões analisadas para melhor concordância nominal.

FORMA APÓS REVISÃO

Colocar e remover uma tomada elétrica

6 - Derramar leite de uma garrafa ou caixa ()

SUGESTÃO

- A) Colocar leite de uma garrafa ou caixa em um copo (BLSL)
- B) Colocar leite de uma garrafa ou caixa em outro recipiente () (WTP)
- C) No lugar do verbo derramar, seria melhor compreendido o verbo servir (TSD)
- D) Sugiro substituir por: colocar ou passar o leite de uma garrafa ou caixa para um copo. (MMJ)

- E) Pode colocar o “verter água “ de uma garrafa de água? Nem todo mundo consome leite liquido... (DSPB)
- F) O “derramar” talvez faça o paciente entender ser uma situação onde ele derramou acidentalmente leite, não como um ato deliberado. (BLSL)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B-C-D-E-F) Aceitas: Sugestões analisadas para melhor concordância nominal.

FORMA APÓS REVISÃO

Colocar leite ou água de uma garrafa ou caixa em um copo

7 - Andar pela casa/apartamento ()

SUGESTÃO

- A) Tem que ver a questão das comorbidades. Artroses, sequelas de AVCs, vertigens etc. (JK)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

- A) Rejeitada: Sugestão não atende a premissa da questão.

FORMA APÓS REVISÃO

Não houve alteração.

8 - Levantar da poltrona ()

SUGESTÃO

- A) Levantar-se da poltrona (BLSL)
- B) Podemos colocar cadeira também, pois ele pode não responder por não ter poltronas em casa.... (DSPB)

- C) Acréscitar. após poltrona. sofá. cadeira. banco (TSD)
- D) Levantar da poltrona ou sofá (considerando que a poltrona tenha a altura de um sofá, ou seja, mais baixa que uma cadeira. (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B-C-D) Aceito: Sugestões pertinentes à atividade em questão.

FORMA APÓS REVISÃO

A-B-C-D) Levantar-se da poltrona, cadeira, sofá ou banco.

9 - Pegar objeto do chão ()

SUGESTÃO

- A) Pegar um objeto do chão () (BLSL)
- B) Questão 9, objeto NO chão. (IPM)
- C) Pegar um objeto que tenha caído no chão. (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B-C) Aceito: Sugestões pertinentes a concordância nominal

FORMA APÓS REVISÃO

A-B-C) Pegar um objeto no chão

10 - Tomar banho ()

SUGESTÃO

- A) É uma tarefa muito específica e talvez precise de respostas mais customizadas. Por exemplo:

1. tomar o banho sozinho e em pé

2. tomar o banho sozinho, sentado

3. Tomar o banho com alguma ajuda do cuidador

4. Tomar o banho apenas com a ajuda do cuidador, em pé ou sentado

5. O cuidador dá banho para o paciente na cadeira de rodas ou na cama. (JK)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A) Rejeitado: A sugestão altera drasticamente o questionário.

FORMA APÓS REVISÃO

Não houve alteração.

11 - Tirar a roupa ()

SUGESTÃO

A) Despir-se (WTP)

B) Aqui só terá validade se tirar a roupa toda? Ou que peça de roupa? Muitas vezes eles conseguem tirar parcialmente (p.ex. tira a camisa, mas não tira a calça e vice-versa). e pode trazer confusão. (DSPB)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A) Rejeitado: O termo “despir-se”, pode gerar dúvida para algumas pessoas. B), Embora pertinente, a sugestão modifica o questionário.

FORMA APÓS REVISÃO

Não houve alteração.

12 - Segurar e ler jornal ()

SUGESTÃO

- A) Considerar a questão de alfabetização. (JK)
- B) Segurar e ler jornal ou revista. (MMJ)
- C) Se o paciente for analfabeto ou semi-analfabeto como fica a pontuação aqui? (DSPB)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-C) Rejeitado: Caso a pessoa tenha dificuldade em ler ou entender, tem a possibilidade do cuidador preencher e responder o questionário.

B) Aceito: Sugestão aceita pelo fato de lê jornal não ser uma prática tão difundida atualmente.

FORMA APÓS REVISÃO

B) Segurar e ler jornal ou revista

13 - Segurar xícara e pires

SUGESTÃO

- A) Simultaneamente? Ao mesmo tempo? Se sim, acho que deve estar claro no enunciado, pois seria uma ação mais difícil do que segurar os objetos individualmente. (BLSL)
- B) Segurar xícara e pires ao mesmo tempo. (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B) Aceito: Sugestões pertinentes à atividade em questão.

FORMA APÓS REVISÃO

A-B) Segurar xícara e pires ao mesmo tempo

14 - (Levantar-se) Sair da cama ()

SUGESTÃO

A) "Sair da cama ou rede."

Tem várias pessoas, que dormem na rede e odeiam a cama. (JK)

B) No lugar do verbo sair, utilizar o levantar (TSD)

C) Levantar-se da cama. (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A) Rejeitado: Não atende a concordância nominal e clareza para entendimento.

B-C) Aceito: Sugestões atendem a concordância nominal.

FORMA APÓS REVISÃO

B-C) Levantar-se da cama

15 - Se vestir ()

SUGESTÃO

A) Vestir-se () (BLSL), (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A) Aceito: Sugestão atende a concordância nominal.

FORMA APÓS REVISÃO

A) Vestir-se

16 - Descer as escadas

SUGESTÃO

- A) O enunciado é simples, mas capcioso. Porque “as escadas” podem se referir a 5 degraus, ou a 50 degraus. Talvez seja melhor limitar a ação como “”descer 10 degraus de escada”, ou algo do tipo. (BLSL)
- B) Considerando as escadas de uma casa, pode-se colocar entre parênteses o número aproximado de degraus: descer as escadas (aproximadamente 15 degraus). (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B) Aceito: Sugestões pertinentes a realidade.

FORMA APÓS REVISÃO

A-B) Descer as escadas (de 10 a 15 degraus)

17 - Subir as escadas

SUGESTÃO

- A) O enunciado é simples, mas capcioso. Porque “as escadas” podem se referir a 5 degraus, ou a 50 degraus. Talvez seja melhor limitar a ação como “”descer 10 degraus de escada”, ou algo do tipo. (BLSL)
- B) Considerando as escadas de uma casa, pode-se colocar entre parênteses o número aproximado de degraus: subir as escadas (aproximadamente 15 degraus). (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B) Aceito: Sugestões pertinentes a realidade.

FORMA APÓS REVISÃO

A-B) Subir as escadas (de 10 a 15 degraus)

18 - Lavar a louça ()

SUGESTÃO

- A) Tem que ver a rotina da família, se a família deixa de fazer essa tarefa, ou se o paciente tem o costume de fazê-la. (JK)
- B) E aqui, se não for hábito, pode atrapalhar a resposta? Temos que pensar se sim???
(DSPB)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B) Aceito: Sugestões acatadas e adaptada.

FORMA APÓS REVISÃO

A-B) Lavar a louça ou trocar uma lâmpada

19 - Caminhar fora, por exemplo, para lojas locais ()

SUGESTÃO

- A) (Caminhar para locais próximos de sua casa (ex: mercado, praça, farmácia), por exemplo, para lojas locais ()

Comorbidades devem ser avaliadas. Seria interessante acrescentar na lista a igreja. (JK)

- B) Aqui é importante deixar claro o ambiente da caminhada... é um local com pouco ou muita gente? Poucos ou muitos obstáculos? O exemplo “para lojas locais” é muito vago. Para exemplificar, vou colocar os enunciados da Escala de Confiança de Equilíbrio:

“12. ANDA NUM CENTRO COMERCIAL OU SUPERMERCADO COM MUITA GENTE, ONDE AS PESSOAS PASSAM RAPIDAMENTE POR SI?”

13. LEVA ENCONTRÕES DE PESSOAS QUANDO ANDA NUM CENTRO COMERCIAL OU SUPERMERCADO?” (BLSL)

C) Ao invés de caminhar fora usar o passear ou visitar (TSD)

D) Caminhar para locais próximos de sua casa (ex: mercado, praça, farmácia). (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-D) Aceito: Sugestões fazem alusão a locais comuns à maioria.

B-C) Rejeitado: Sugestões alteram a estrutura além das adaptações mínimas necessárias.

FORMA APÓS REVISÃO

A-D) Caminhar para locais próximos de sua casa (ex: mercado, praça, farmácia, igreja)

20 - Cortar comida com faca e garfo ()

SUGESTÃO

A) Utilizar o talher durante as refeições () (WTP)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A) Aceita: Garfo e faca fazem referência a talher e muito utilizado em nossa sociedade.

FORMA APÓS REVISÃO

A) Utilizar talher, cortar comida com faca e garfo.

21 - Abrir latas (sem usar abridor elétrico) ()

A) (com abridor comum) (sem usar abridor elétrico) ()

Tem que avaliar, se o paciente tem a oportunidade de desenvolver esta atividade, se cozinha, se os familiares deixam. (JK)

B) Abrir latas com abridor comum (sem usar abridor elétrico). (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B) Aceito: Contribuições vão de encontro com a realidade da maioria da população brasileira.

FORMA APÓS REVISÃO

A-B) Abrir latas, usando abridor de latas

22 - Virar na cama ()

SUGESTÃO

A) Virar-se na cama () (BLSL)

B) Questão 22, virar na cama, mesma situação do item 3. Além disso, outras trocas de posições também são avaliadas ou apenas se virar? (IPM)

C) Virar-se na cama. (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-C) Aceito: As sugestões ajudam no entendimento da atividade.

FORMA APÓS REVISÃO

A-C) Virar-se na cama

23 - Viajar de transporte público ()

SUGESTÃO

- A) Essa é uma ação complexa. Envolve sair de casa, ir a uma parada de ônibus, subir, fazer pagamento, eventualmente persistir em pé com solavancos, e descer do veículo. Talvez valha a pena colocar esses passos da ação no enunciado para que o paciente pondere melhor sobre as dificuldades encontradas. (BLSL)
- B) Alterar viajar de transporte para fazer uso de transporte ou utilizar transporte (TSD)
- C) Andar de ônibus. (MMJ)
- D) Tem que avaliar se o paciente tem acesso a este meio de transporte (e.g. interior, que muitas vezes não tem, ou então a família bem situada, que tem o transporte próprio). (JK)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A) Rejeitado: A sugestão vai além da proposta do estudo de validação e adaptação.

B-C-D) Aceito: As alterações melhoram o entendimento acerca da atividade proposta.

FORMA APÓS REVISÃO

B-C-D) Andar de ônibus, transporte público

24 - Escrever uma carta

SUGESTÃO

- A) (Escrever à mão uma carta ou bilhete, lista, receita) ()

Precisa de avaliação de alfabetização e comorbidades. (JK)

- B) Poderia ser considerada a escrita de email? Aqui se está avaliando a capacidade motora de escrever? Caso sim, minha sugestão é acrescentar “Escrever à mão uma carta ou bilhete” (DSPB)
- C) Acrescentar após carta, e-mail, lista, receita (TSD)

D) Acredito que o ato motor avaliado seja o de escrever manualmente, portanto, sugiro substituir “escrever uma carta” por “escrever um texto à mão”. (MMJ)

DIRECIONAMENTO E JUSTIFICATIVA

A-B-C-D) Aceito: Contemplando a maioria das atividades de escrita à mão.

FORMA APÓS REVISÃO

A-B-C-D) Escrever uma lista, bilhete, receita, recado

ANEXO 4: PRÉ TESTE DA ESCALA COM OS PARTICIPANTES COM PARKINSON

CL

1- Você entendeu o questionário? – Entendi sim, porque já tinha respondido três pesquisas antes, da Universidade do Pará, do Barros Barreto, quase idênticos, aí não foi difícil responder.

2- Você teve dificuldade para entender ou responder o questionário? Se sim quais? - Não tive dificuldade, mas tinha resposta que era sim ou não sem conclusão nenhuma.

3- Teve alguma dúvida? - Não tive nenhuma dúvida.

4- Sentiu falta de algo? – Até que não, porque eu já respondi outros questionários, do projeto que faço parte, então as respostas são praticamente as mesmas.

5- Você acha que ele avaliou bem seu nível funcional? – Olha, dizer assim, não me provocou muita dificuldade, mas também não tenha tanta diferença, achei simples.

- A falta que senti e que percebi nos outros questionários também é sobre os remédios que tomo, quantos eu tomo, se tá fazendo efeito, se não tá. Conversando com outras pessoas que tem Parkinson, umas toma apenas um, eu tomo três, outros teve o remédio suspenso porque fez mal, é isso que eu penso.

Paciente se confundiu com as questões 5 e 6.

HSB obs.: Paciente demorou para aceitar a ligação de feedback e acabou esquecendo.

1- Você entendeu o questionário? – Entendi sim,

2- Você teve dificuldade para entender ou responder o questionário? Se sim quais? – Não tive, só foi difícil ver, porque estava muito miúdo as letras

- 3- Teve alguma dúvida? – Agora que eu me lembre não.
- 4- Sentiu falta de algo? – Talvez no momento sim, mas agora não me lembro.
- 5- Você acha que ele avaliou bem seu nível funcional? – Avaliou sim.

GFMT

- 1- Você entendeu o questionário? – Entendi sim, era pra saber como nós estamos devido a doença que estava afetando a parte motora a mobilidade.
- 2- Você teve dificuldade para entender ou responder o questionário? Se sim quais? – Não, foi tranquilo.
- 3- Teve alguma dúvida? – Não tive nenhuma dúvida.
- 4- Sentiu falta de algo? – A questão psicológica dos pacientes, acho que faltou isso.
- 5- Você acha que ele avaliou bem seu nível funcional? – Foi direto ao ponto, acho que tudo em relação a questão funcional foi perguntado.

LDS - W. seu marido respondeu.

- 1- Você entendeu o questionário? – Entendi, o questionário foi a respeito da mobilidade dela do dia a dia, de andar só.
- 2- Você teve dificuldade para entender ou responder o questionário? Se sim quais? Não tive nenhuma dificuldade.
- 3- Teve alguma dúvida? – No momento não me recordo. Na verdade a gente nem estava dando tanta importância, porque já é o terceiro questionário que a gente responde e deram importância só naquele momento, para pegar informação e depois até o grupo se desfez e o médico não deu mais atenção.
- 4- Sentiu falta de algo? – Senti falta de algo que trate das oscilações da medicação, do momento ON e momento OFF, da discinesia. Tem momentos que ela pode fazer praticamente tudo do questionário, mas em outros momentos ela nem tenta, ela para.

Em termos de alimentação e sono, que fazem parte da patologia, que incomoda o parkinsoniano. Cada caso de Parkinson é diferente, tem pessoas

que sentem mais tremor, congelamento, diagnósticos diferentes. Tinha que ter questionários mais focados para cada diagnóstico. Coisas que mais incomodam o parkinsoniano, questões de humor do psicológico, fisioterapia.

5- Você acha que ele avaliou bem seu nível funcional? – Olha acredito que funcional não totalmente.

WWCB

1- Você entendeu o questionário? – Para ver uma auto avaliação e como eu estou com a doença.

2- Você teve dificuldade para entender ou responder o questionário? Se sim quais? – Foi direto, não tive dúvidas.

3- Teve alguma dúvida? - Bem elaborado e direto.

4- Sentiu falta de algo? – Foi muito localizado para dentro de casa, acho que faltou algo para atividades físicas fora de casa.

5- Você acha que ele avaliou bem seu nível funcional? – Avaliou sim, tá bem claro, mas ficou muito focado em coisas dentro de casa.

VCG

1- Você entendeu o questionário? – Sim, entendi, procura saber do andamento da doença, como convivo com ela e meu dia a dia.

2- Você teve dificuldade para entender ou responder o questionário? Se sim quais? – Não tive dificuldade para entender ou responder.

3- Teve alguma dúvida? – Nenhuma dúvida.

4- Sentiu falta de algo? – Sim, a respeito de medicamentos, qual a reação deles, como eu me sinto.

5- Você acha que ele avaliou bem seu nível funcional? – Avaliou como é o nosso dia a dia.

NMG

1- Você entendeu o questionário? – Sim entendi, eu já tinha respondido a 3 pesquisas antes, então não foi difícil.

- 2- Você teve dificuldade para entender ou responder o questionário? Se sim quais? – Não tive dificuldades para responder ou entender.
- 3- Teve alguma dúvida? – Tive, com colocar ou remover tomada elétrica.
- 4- Sentiu falta de algo? – Quantos remédios eu tomo, o que eu tomo, se faz efeito ou não.
- 5- Você acha que ele avaliou bem seu nível funcional? – Não me provocou dificuldades, mas não tem tanta diferença de outros questionários.