



SAÚDE

ESCOLA SUPERIOR
POLITÉCNICO SETÚBAL

INÊS ISABEL
CASTANHEIRO
SANTANA

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO
CULTURAL E CONTRIBUTO
PARA A VALIDAÇÃO DO
CARES PARA O PORTUGUÊS
EUROPEU**

TRANSLATION, CULTURAL
ADAPTATION, AND
CONTRIBUTION TO THE
VALIDATION OF THE CARES
FOR EUROPEAN PORTUGUESE

Relatório de Projeto de Investigação
do Mestrado em Terapia da Fala

ORIENTADOR

Professora Doutora Célia Soares

COORIENTADOR

Mestre David Nascimento

Dezembro de 2025

INÊS ISABEL
CASTANHEIRO
SANTANA

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO
CULTURAL E CONTRIBUTO
PARA A VALIDAÇÃO DO
CARES PARA O PORTUGUÊS
EUROPEU**

JÚRI

Presidente: Professora Doutora, Ana Lúcia Alvito dos Santos Furtado de Castro, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

Arguente: Professora Doutora Maria da Assunção Coelho de Matos, Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Orientadora: Professora Doutora, Célia Cristina Casaca Soares, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

Dezembro de 2025

AGRADECIMENTOS

“Cuidar é mais do que um ato; é uma atitude.” — Leonardo Boff

Este trabalho reflete um percurso de resiliência, esforço e dedicação, guiado pela busca de conhecimento e pelo propósito de compreender e aliviar o impacto do ato de cuidar.

À Professora Doutora Célia Soares, minha orientadora, agradeço pela orientação segura e rigorosa, pela leveza e pelo incentivo ao longo desta jornada.

Ao Professor Mestre David Nascimento, meu coorientador, deixo o meu sincero agradecimento pelo acompanhamento atento, pelo apoio e pela partilha de conhecimento que tanto enriqueceram este trabalho.

Aos meus pais, meu porto seguro, o meu profundo obrigada por todo o amor, apoio e confiança. Cada conquista minha é também vossa.

À minha família mais próxima, agradeço por estarem sempre presentes, por compreenderem as minhas ausências e por celebrarem comigo cada pequena vitória ao longo deste processo.

Aos meus amigos, obrigada por tornarem os dias mais leves, por estarem ao meu lado em todos os momentos e por fazerem com que cada conquista tivesse ainda mais valor.

Aos colegas de mestrado, obrigada pela entreaajuda, pelas experiências partilhadas e por tornarem esta etapa mais significativa.

Aos meus colegas de trabalho, deixo um agradecimento especial pela compreensão das minhas ausências e pelo apoio que tornou possível conciliar esta etapa académica com a vida profissional.

Aos meus doentes e às suas famílias, agradeço por me ensinarem diariamente que o ato de reabilitar ultrapassa a dimensão da doença — exige ciência e conhecimento, mas também empatia, humanidade e sensibilidade perante quem cuida e quem é cuidado.

A todos os que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a realização deste estudo, deixo o meu mais sincero agradecimento.

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo aos meus queridos avós, que, com o seu amor e exemplo, me ensinaram a importância da perseverança, da dedicação e do trabalho. Mesmo ausentes, continuam a estar presentes no meu caminho, no que sou e em tudo o que conquisto.

Inês

RESUMO

Objetivo: Traduzir, adaptar culturalmente e avaliar as propriedades psicométricas preliminares do *Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders* para o português europeu (CARES-PE), instrumento destinado a rastrear a sobrecarga funcional e emocional de cuidadores informais de pessoas com perturbações da deglutição.

Método: Estudo observacional e metodológico em duas fases: tradução e adaptação cultural com validação de conteúdo por painel de peritos e pré-teste de clareza e compreensão; e estudo-piloto para avaliação exploratória da validade de construto, consistência interna, fidelidade temporal e interpretabilidade. A validade de construto foi examinada por hipóteses de associação com a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, o WHOQOL-BREF e a FOIS.

Resultados: O CARES-PE evidenciou validade de conteúdo elevada e boa compreensibilidade. As associações com medidas de sobrecarga e de qualidade de vida sustentaram a validade de construto. A consistência interna foi adequada nas dimensões funcional e emocional e no total. A estabilidade temporal foi positiva, mas não significativa. A distribuição das pontuações não revelou efeitos de chão ou teto, indicando interpretabilidade favorável e sensibilidade para distinguir diferentes níveis de sobrecarga.

Conclusão: O CARES-PE apresenta resultados promissores, constituindo o primeiro instrumento adaptado para o português europeu destinado ao rastreio da sobrecarga funcional e emocional do cuidador informal associada às perturbações da deglutição, com potencial para apoiar a prática clínica e a investigação numa abordagem centrada no cuidador e na família. Recomendam-se estudos com amostras mais amplas, análises estruturais confirmatórias, avaliação de responsividade e definição de valores normativos para consolidar o instrumento como referência.

Palavras-chave: Perturbações da deglutição; Sobrecarga do Cuidador; Qualidade de Vida; Psicometria; Estudos de Validação.

ABSTRACT

Objective: To translate, culturally adapt, and preliminarily evaluate the psychometric properties of the *Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders* into European Portuguese (CARES-PE), an instrument designed to screen the functional and emotional burden experienced by informal caregivers of individuals with swallowing disorders.

Methods: This observational methodological study was conducted in two phases: translation and cultural adaptation with expert-panel content validation and pre-testing for clarity and comprehension; and a pilot study for exploratory assessment of construct validity, internal consistency, test–retest reliability, and interpretability. Construct validity was examined through hypothesis testing using the Zarit Burden Interview, the WHOQOL – BREF, and the FOIS.

Results: CARES-PE demonstrated high content validity and good comprehensibility. Associations with caregiver burden and quality-of-life measures supported construct validity. Internal consistency was adequate for the functional and emotional dimensions and for the total score. Temporal stability was positive but not statistically significant. Score distributions showed no floor or ceiling effects, indicating favorable interpretability and sensitivity to distinguish different levels of caregiver burden.

Conclusion: CARES-PE presents promising results and represents the first instrument adapted for European Portuguese specifically aimed at screening functional and emotional caregiver burden associated with swallowing disorders. It shows potential to support clinical practice and research within a caregiver- and family-centered approach. Further studies with larger samples, confirmatory structural analyses, assessment of responsiveness, and the establishment of normative values are recommended to consolidate the instrument as a reference measure.

Keywords: Swallowing disorders; Caregiver Burden; Quality of Life; Psychometrics; Validation Studies.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO.....	13
2. MÉTODOS.....	17
2.1 Desenho do estudo	17
2.2 Procedimentos.....	17
2.2.1 Fases do Estudo.....	17
2.2.1.1 Fase I - Tradução e Adaptação Cultural	17
2.2.1.2 Fase II - Estudo Piloto e avaliação psicométrica do CARES- PE.....	23
2.3 Instrumentos.....	27
2.4 Considerações Éticas	28
2.5 Análise de dados	29
3. RESULTADOS	31
3.1 Fase I - Tradução e Adaptação Cultural	31
3.1.1 Validade.....	31
3.1.2 Alterações linguísticas e adaptações durante o processo de tradução e validação do CARES-PE	32
3.2 Fase II – Estudo Piloto	33
3.2.1 Validade.....	33
3.2.2 Fidelidade.....	34
3.2.3 Interpretabilidade.....	35

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	36
4.1 Implicações clínicas	38
4.2 Limitações e perspectivas futuras	40
4.3 Conclusão	41
5. REFERÊNCIAS	xlii
6. APÊNDICES.....	xlvi
Apêndice 1 – CARES-PE	xlvi
Apêndice 2 – Instrumento de Avaliação da Validade de Conteúdo do CARES-PE.....	xlix
Apêndice 3 - Instrumento de avaliação da clareza e compreensão do questionário	liii
Apêndice 4 – Questionário Sócio-Demográfico e Clínico	lv
Apêndice 5 – Ficha Informativa e Consentimento Informado	lx
Apêndice 6 – Caderno de Recolha de Dados – Link	lxx
Apêndice 7 – Tabela - Índices de validade de conteúdo (IVC) por dimensão – Painel de Peritos	lxxi
Apêndice 8 – Estatísticas descritivas e índices de validade facial dos itens do CARES (pré-teste, N = 30).....	lxxii
Apêndice 9 - Consistência interna do CARES -PE (alfa de Cronbach) lxxiii	
Apêndice 10 - Fidelidade temporal do CARES -PE.....	lxxiv
7. ANEXOS	lxxv

Anexo 1 - Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders - (CARES).....	lxxv
.....	lxxvi
Anexo 2 – Autorização da autora para realização do estudo	lxxviii
Anexo 3 – Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (Sequeira, 2010)	lxxix
Anexo 4 – WHOQOL-BREF	lxxxi
Anexo 5 – Funcional Oral Intake Scale (FOIS).....	lxxxv
Anexo 6– Parecer da Comissão de Ética para a Saúde - ULSLO.....	lxxxvi

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais - Pré-teste	21
Tabela 2. Caracterização sociodemográfica das pessoas cuidadas - Pré - teste	22
Tabela 3. Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais - Estudo piloto.....	24
Tabela 4. Caracterização sociodemográfica das pessoas cuidadas - Estudo piloto.....	255
Tabela 5. Avaliação global de compreensão e aplicabilidade do instrumento (escala de 1-7)	31
Tabela 6. Correlação entre o CARES-PE e outros instrumentos (validade de construto: convergente, convergente em sentido inverso e relação com variável clínica).....	33
Tabela 7. Estatísticas descritivas e análise de interpretabilidade do CARES-PE (n = 17)	355

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Etapas metodológicas do presente estudo	18
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS

CARES-PE – *Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders – Português Europeu*

CI – Cuidador Informal

COSMIN – *Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments*

ESCZ – Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

FOIS – *Functional Oral Intake Scale*

IVC – Índice de Validade de Conteúdo

PROMs – *Patient-Reported Outcome Measures* – Medidas dos resultados reportados pelos utentes

QdV – Qualidade de Vida

TAC - Tradução e adaptação cultural

WHOQOL-BREF – *World Health Organization Quality of Life Instrument – BREF*

1. INTRODUÇÃO

Os cuidadores informais (CI) são, geralmente, familiares ou pessoas próximas que prestam apoio contínuo e não remunerado a indivíduos em situação de dependência. Estes cuidadores asseguram cuidados de natureza diversa — físicos, emocionais e sociais — fora do seu contexto profissional (1-2). Em Portugal, estima-se que existam cerca de 1,1 milhões de CI, sendo maioritariamente mulheres entre os 45 e os 75 anos, que dedicam, em média, 10 horas semanais à prestação de cuidados (3). O papel dos CI é fundamental para a manutenção do bem-estar e da qualidade de vida (QdV) das pessoas cuidadas e para a sustentabilidade do sistema de saúde. Contudo, o desempenho desta função é complexo, com repercussões potencialmente negativas na sua saúde física e mental, podendo ainda ter impacto a nível socioeconómico e laboral (4–7).

A sobrecarga do CI é um fenómeno multidimensional, integrando dimensões objetivas e mensuráveis (e.g., tempo dedicado, restrições na rotina, esforço físico) e dimensões subjetivas associadas ao impacto emocional e psicológico do cuidar (8,9). Ambas se relacionam com pior bem-estar e maior risco de ansiedade, depressão, stress e isolamento social, comprometendo a QdV do CI (5).

Entre as diversas condições clínicas que podem gerar dependência de cuidados, a disfagia — perturbação da deglutição que compromete a ingestão segura, eficiente e eficaz de sólidos, líquidos e/ou saliva — constitui um desafio particular para os CI. As suas consequências clínicas, como desnutrição, desidratação, pneumonia por aspiração e asfixia, implicam exigências acrescidas para os CI, potenciando tanto a sobrecarga objetiva como a subjetiva e afetando a sua QdV física, psicológica e social (6, 10-11).

Cuidar de uma pessoa com perturbação da deglutição envolve tarefas complexas e especializadas, como a preparação e modificação de dietas, a gestão de dispositivos de alimentação (e.g., sonda nasogástrica) e a supervisão cuidadosa durante as refeições. O simples ato de oferecer uma refeição pode constituir um desafio emocional, associado ao medo de engasgamento, frustração e perda do prazer social de comer em conjunto (6,10-11). Desta forma, a gestão da alimentação pode transformar as refeições familiares — tradicionalmente

associadas ao convívio e ao prazer — em momentos de ansiedade, vigilância e isolamento (5-6,10-11). Estas experiências podem, consequentemente, comprometer o envolvimento do CI no processo terapêutico, sendo, por isso, um alvo clínico relevante na intervenção em perturbações da deglutição (13).

As alterações na vivência das refeições enquadram-se no conceito de *third-party disability*, descrito pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que reconhece que familiares e cuidadores podem experienciar limitações de atividade e participação decorrentes da condição clínica da pessoa cuidada, mesmo na ausência de patologia própria (5,11). O conceito tem sido aplicado ao estudo do impacto das perturbações da deglutição nos CI, reforçando a necessidade de abordagens clínicas e de investigação centradas na família (5,11).

Estudos de Serel Arslan *et al.* (13), Namasivayam-MacDonald e Shune (14) e Giray *et al.* (12) sugerem, de forma consistente, que os CI de pessoas com perturbações da deglutição apresentam níveis significativamente mais elevados de sobrecarga do que outros CI. Contudo, os fatores preditores dessa sobrecarga nem sempre são claros. Giray *et al.* identificaram que valores mais baixos na Functional Oral Intake Scale (FOIS), indicativos de maior restrição na dieta oral, se associam significativamente a níveis mais elevados de sobrecarga do CI (12). Para além deste resultado, outros estudos referem que variáveis como o número de horas de cuidado prestado, o nível de escolaridade e a ansiedade do CI podem contribuir para a variabilidade da sobrecarga, a qual tende a ser maior quando existe maior intensidade de cuidados, menor escolaridade ou níveis mais elevados de ansiedade do CI (13–15). A heterogeneidade de resultados descritos na literatura evidencia a necessidade de desenvolver instrumentos sensíveis, específicos e culturalmente adequados para identificar a sobrecarga associada aos cuidados relacionados com as perturbações da deglutição e o seu impacto no bem-estar e na sobrecarga percebida dos CI, dimensões reconhecidamente interligadas (5,14,16).

A sobrecarga dos CI pode ser identificada através de medidas dos resultados reportados pelo utente (*Patient-Reported Outcome Measures* [PROMs]) (17). As PROMs são questionários estruturados que avaliam a perceção dos indivíduos face a questões de saúde ou outras, baseando-se na sua experiência

peçoal (14,16-17). Estes instrumentos permitem captar dimensões subjetivas da experiência de saúde que não são acessíveis por medidas clínicas ou observacionais, complementando os indicadores biomédicos tradicionais (17).

Os dados obtidos a partir das PROMs apoiam a tomada de decisão clílica, permitem monitorizar o progresso, ajustar estratégias de intervenção e orientar a formulação de políticas de saúde baseadas em evidência. Além disso, contribuem para a melhoria contínua da qualidade dos serviços e para a promoção de melhores resultados de saúde para as pessoas com perturbações da deglutição e os seus CI (17). A integração sistemática das necessidades dos CI nos planos de cuidado representa uma mudança necessária para uma abordagem centrada na família, especialmente tendo em conta a natureza multidimensional da sobrecarga e a influência recíproca entre a saúde do CI e da pessoa cuidada (14).

Apesar do reconhecimento crescente da sobrecarga do CI no contexto das PD, a literatura sugere que esta dimensão nem sempre é abordada de forma sistemática na prática clílica da Terapia da Fala. Uma revisão sistemática recente refere que permanece pouco claro se e como os terapeutas da fala identificam e abordam a sobrecarga do CI em contextos clílicos que incluem as PD, apontando a ausência de ferramentas e de protocolos específicos como uma das principais limitações à sua integração na prática clílica (31).

A utilização de instrumentos de autorrelato, como o Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) (Anexo 1), assume assim particular relevância na identificação precoce do risco de sobrecarga dos CI que prestam apoio a pessoas com perturbações da deglutição. Trata-se de um instrumento de rastreio que identifica alterações comportamentais e funcionais, bem como os níveis de stress e de sobrecarga percecionados pelos CI. De acordo com o conhecimento atual, o CARES é o único instrumento validado internacionalmente para esta finalidade, encontrando-se disponível em inglês (americano), mandarim e canarim (língua indiana), e já validado para cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas, o que reforça a sua aplicabilidade em diferentes contextos clílicos (16,18-19). O CARES evidencia, assim, o contributo dos PROMs no rastreio precoce do risco de sobrecarga e no apoio à deClão quanto à necessidade de uma avaliação mais aprofundada (17).

No entanto, não existe ainda uma versão adaptada e validada do CARES para o português europeu (PE).

Apesar dos avanços internacionais na área, a inexistência de uma versão em PE deste instrumento constitui uma lacuna que compromete a triagem precoce do risco de sobrecarga e o planeamento de políticas baseadas em evidência. A adaptação cultural e linguística do CARES permitirá melhorar a identificação das necessidades e do risco de sobrecarga dos CI, promovendo uma abordagem mais centrada na família nos cuidados a pessoas com PD (2,7,19).

De forma a colmatar esta lacuna, o presente estudo tem como principal objetivo a tradução, adaptação cultural (TAC) e avaliação das propriedades psicométricas preliminares da versão portuguesa do CARES-PE (Apêndice 1).

2. MÉTODOS

2.1 Desenho do estudo

Este foi um estudo observacional, metodológico e de validação psicométrica preliminar (16, 20, 25, 26).

2.2 Procedimentos

O processo metodológico de TAC para o PE iniciou-se com a obtenção da autorização da autora principal do instrumento original (CARES) (Anexo 2). O processo seguiu as linhas orientadoras de Beaton et al. (2000), garantindo a equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceptual entre a versão original e a versão adaptada (20). O estudo foi desenvolvido considerando também a *Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments* (COSMIN) (25), especificamente destinadas à avaliação psicométrica de instrumentos de medida em saúde.

2.2.1 Fases do Estudo

O estudo foi conduzido em duas etapas principais: (I) TAC, compreendendo as fases de tradução direta, síntese das traduções, retrotradução, revisão por painel de peritos e pré-teste; e (II) estudo piloto e avaliação psicométrica, que incluiu a análise da validade de construto, consistência interna, fidelidade temporal (teste–reteste) e interpretabilidade do instrumento. As etapas de desenvolvimento metodológico encontram-se representadas na Figura 1.

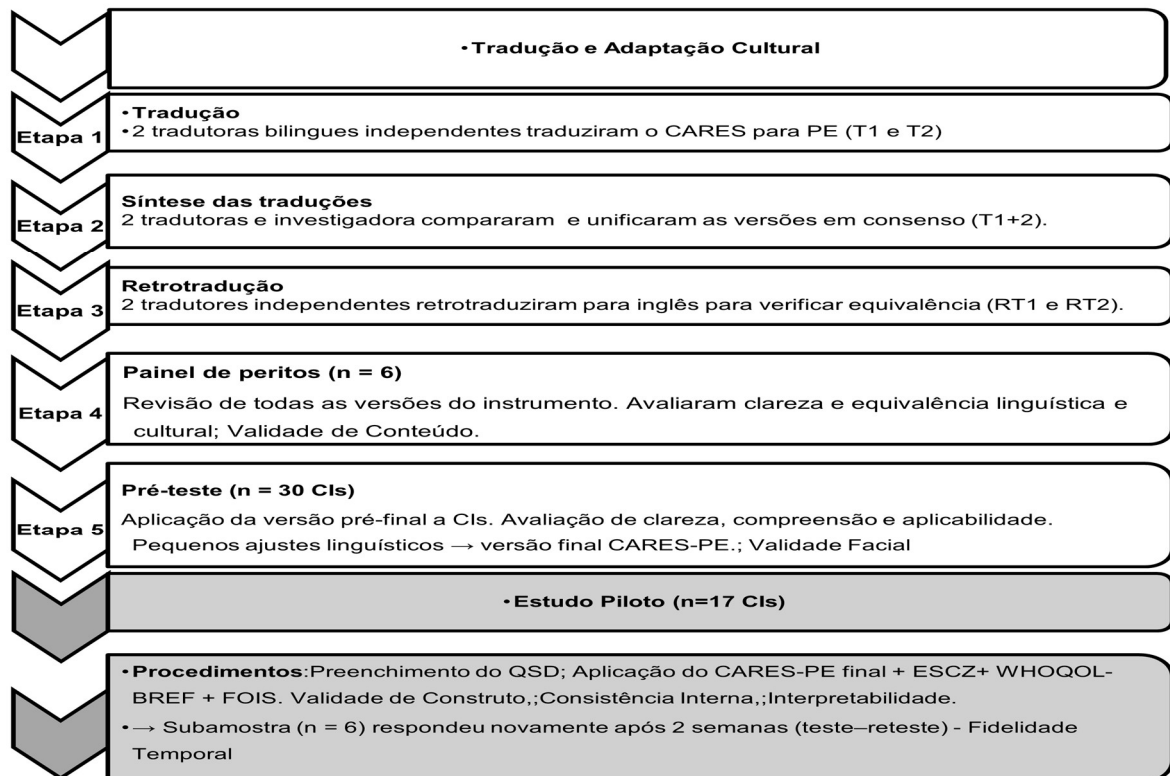
2.2.1.1. Fase I - Tradução e Adaptação Cultural

i) Etapa 1 – Tradução

A tradução inicial foi conduzida por duas tradutoras bilíngues independentes: uma terapeuta da fala, licenciada, com mais de 10 anos de experiência em perturbações da deglutição pediátricas e uma tradutora licenciada em tradução,

com mestrado em docência de inglês e sem experiência prévia na área da saúde, assegurando precisão técnica e clareza linguística.

Figura 1 Etapas metodológicas do presente estudo



Legenda: QSD= Questionário Sociodemográfico

ii) Etapa 2 – Síntese

Seguiu-se a síntese das traduções, em que a investigadora e os tradutores compararam as duas versões e harmonizaram-nas numa versão consensual, após discussão e resolução conjunta das discrepâncias.

iii) Etapa 3 – Retrotradução

Dois tradutores bilíngues, docentes do ensino superior e sem contacto prévio com o instrumento original, realizaram a retrotradução da versão consensual do PE para inglês, com o objetivo de avaliar a equivalência em relação à versão original. A retrotradução revelou uma elevada correspondência, não tendo sido identificadas discrepâncias relevantes.

iv) *Etapa 4 – Painel de Peritos*

O painel foi constituído por seis especialistas das áreas da psicologia, terapia da fala, linguística e tradução, selecionados por amostragem intencional de modo a assegurar diversidade disciplinar e competência técnico-científica na avaliação de conteúdo e na equivalência linguística do CARES-PE. Os peritos possuíam formação superior nas respetivas áreas, fluência em PE e inglês, bem como experiência profissional ou académica relevante nos domínios da saúde, linguística ou tradução. Todos participaram de forma voluntária, após terem recebido informação detalhada sobre os objetivos e procedimentos do estudo.

Foram analisadas todas as versões traduzidas, incluindo as traduções diretas, as retrotraduções e a versão original através de perguntas abertas e de discussão coletiva, com o objetivo de verificar a clareza, a equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceptual entre as versões e propor os ajustes necessários.

No final deste processo, a versão pré-final foi avaliada pelo painel de peritos, através de um questionário de avaliação da validade de conteúdo do CARES-PE desenvolvido com base nas recomendações metodológicas de Beaton *et al.*, Lynn e Polit e Beck. (20-22). A avaliação baseou-se em cinco dimensões de equivalência: clareza, semântica, idiomática, experiencial e conceptual, refletindo os principais aspetos da TAC. Cada perito analisou os 26 itens cotáveis e os 11 componentes instrucionais (e.g., instruções, formato e opções de resposta).

Para cada dimensão, os peritos atribuíram uma classificação numa escala tipo Likert de seis pontos (1 = *Nada Claro/Nada Equivalente*; 6 = *Totalmente Claro/Totalmente Equivalente*). O questionário incluiu ainda questões abertas, permitindo o registo de comentários e sugestões qualitativas para o aperfeiçoamento linguístico e cultural dos itens (Apêndice 2).

Com base nas avaliações do painel, procedeu-se ao cálculo dos índices de validade de conteúdo (IVC), com o objetivo de avaliar o grau de consenso relativamente à análise dos parâmetros do construto em estudo (22,26).

v) Etapa 5 – Pré-Teste

O pré-teste teve como objetivo testar a versão pré-final do CARES-PE numa amostra da população-alvo de forma a verificar a clareza e compreensão do instrumento.

a) Participantes

A amostra foi selecionada de forma não probabilística por conveniência e integrou CI de utentes acompanhados no Hospital de Egas Moniz, pertencente à Unidade Local de Saúde de Lisboa Ocidental. Foram considerados elegíveis os cuidadores alfabetizados, com idade igual ou superior a 18 anos, que prestassem cuidados a uma pessoa com perturbações da deglutição há, pelo menos, dois meses, com diagnóstico estabelecido por um terapeuta da fala. Foram excluídos os cuidadores remunerados, de modo a garantir a representatividade do CI.

Participaram no pré-teste 30 CI, maioritariamente do sexo feminino (80%), com idade média de 60,1 anos (Desvio Padrão [DP] = 15). O tempo médio de prestação de cuidados foi de aproximadamente 4 anos (DP = 4,9 anos). Observou-se uma ligeira predominância de CI profissionalmente ativos (56,7%) em relação aos aposentados (43,3%). Quanto ao nível de escolaridade, a maioria dos participantes apresentava habilitações até ao ensino secundário/profissional, representando 83,3% da amostra. A relação com a pessoa cuidada era maioritariamente conjugal (46,7%), seguindo-se os descendentes (23,3%).

As pessoas cuidadas (n = 30) eram maioritariamente do sexo feminino (76,7%), com idade média de 69,4 anos (DP = 14,8). A maioria apresentava perturbação da deglutição de etiologia neurológica (93,3%), com uma evolução de cerca de dois anos (DP = 2,9), e coabitava com o cuidador (76,7%).

A caracterização sociodemográfica e clínica detalhada dos CI e das pessoas cuidadas encontra-se sistematizada nas Tabelas 1 e 2, respetivamente.

Tabela 1 Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais - Pré-teste

Cuidadores informais	
(n = 30)	
Sexo n %	
Feminino	24 80%
Masculino	6 20%
Idade	
Média ± desvio-padrão	60,1 ± 15,0
Mínimo – máximo	19-84
Tempo como cuidador (meses)	
Média ± desvio-padrão	51,6 ± 59,1
Mínimo – máximo	2-240
Nível de educação (ISCED)	
1 - Ensino básico 1.º e 2.º ciclo	6 20%
2 – 3º ciclo	10 33,3%
3 – Ensino secundário	9 30%
6 - Licenciatura	3 10%
7 – Mestrado	2 6,7%
Situação profissional	
Empregado(a)	17 56,7%
Reformado(a)	13 43,3%
Relação com a pessoa cuidada	
Cônjuge	14 46,7%
Filho(a)	7 23,3%
Pai/Mãe	4 13,3%
Irmão/Irmã	3 10%
Neto(a)	1 3,3%

Legenda: ISCED = *International Standard Classification of Education*. Nota. As percentagens podem não totalizar 100% devido a arredondamentos

Tabela 2 Caracterização sociodemográfica das pessoas cuidadas - Pré -teste

Pessoas cuidadas	
(n = 30)	
Sexo n %	
Feminino	23 76,7%
Masculino	7 23,3%
Idade	
Média ± desvio-padrão	69,4 ± 14,8
Mínimo – máximo	38-93
Etiologia da perturbação da deglutição	
Neurológica	28 93,3%
Oncológica	2 6,7%
Coabitação com o cuidador	
Sim	23 76,7%
Não	7 23,3%
Tempo com perturbação da deglutição	
(meses)	
Média ± desvio-padrão	26,77 ± 35,82
Mínimo – máximo	1 -180

Nota. As percentagens podem não totalizar 100% devido a arredondamentos

b) Procedimentos

Os participantes preencheram o questionário sociodemográfico e clínico, o CARES-PE e um questionário de avaliação da clareza e compreensão dos itens e estrutura do CARES-PE. Este instrumento foi elaborado especificamente para este fim, sendo composto por duas escalas complementares. A primeira, destinada à avaliação item a item, incluiu os 26 itens cotáveis do CARES-PE e avaliou o nível de clareza e compreensão de cada um. Os participantes classificaram os itens numa escala de Likert de seis pontos (1 = *Nada Claro*; 6 = *Totalmente Claro*).

A segunda escala avaliou a compreensão e aplicabilidade global do instrumento, através de cinco itens que abordaram aspetos relativos às instruções, formato, tempo de preenchimento, opções de resposta e compreensão geral. Esta secção utilizou uma escala de concordância de sete pontos (1 = *Discordo totalmente*; 7 = *Concordo totalmente*). O questionário incluiu ainda questões

abertas, que possibilitaram o registo de comentários e sugestões qualitativas (Apêndice 3).

c) Validade facial

Para analisar a validade facial do CARES-PE procedeu-se ao cálculo dos índices de validade de conteúdo (IVC), através das respostas dadas pelos CI ao Questionário de clareza e compreensão. Deste modo foi possível confirmar a clareza linguística, a compreensão e a pertinência cultural do instrumento (22,26).

Paralelamente, foi realizada uma análise qualitativa das observações dos participantes, centrada nos aspetos linguísticos e semânticos, com vista à identificação de eventuais ambiguidades ou dificuldades de interpretação dos itens.

2.2.1.2 Fase II - Estudo Piloto e avaliação psicométrica do CARES-PE

O estudo-piloto teve como objetivo avaliar as propriedades psicométricas preliminares da versão final do CARES-PE, nomeadamente a validade de construto, a fidelidade (consistência interna e estabilidade temporal) e a interpretabilidade do instrumento, assegurando a sua aplicabilidade na população portuguesa de CI de pessoas com perturbação da deglutição.

a) Participantes

A amostra foi selecionada de forma não probabilística por conveniência e integrou CI de utentes acompanhados no Hospital de Egas Moniz, pertencente à Unidade Local de Saúde de Lisboa Ocidental (ULSLO), considerando os critérios de inclusão e exclusão definidos para a etapa de pré-teste.

Participaram 17 CI, sendo maioritariamente do sexo feminino (70,6%), com idade média de 63,1 anos (DP= 12,2). O tempo médio de prestação de cuidados foi de 5,3 anos (DP =7,3). A maioria encontrava-se aposentada (52,9%), enquanto CI profissionalmente ativos e desempregados representaram proporções idênticas (23,5%). Quanto ao nível de escolaridade, predominavam CI com ensino básico (58,88%), seguidos de participantes com ensino secundário (29,4%) e apenas uma

pequena minoria com formação superior (11,8%). No que respeita à relação com a pessoa cuidada, a maioria eram cônjuges (64,7%), e, em menor número, descendentes (17,6%) e ascendentes (17,6%).

Tabela 3 Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais - Estudo piloto

Cuidadores informais	
(n = 17)	
Sexo n %	
Feminino	12 70,6%
Masculino	5 29,4%
Idade (anos)	
Média ± desvio-padrão	63,17 ± 12,2
Mínimo – máximo	32-81
Tempo como cuidador (meses)	
Média ± desvio-padrão	64,47 87,82
Mínimo – máximo	6-348
Nível de educação (ISCED)	
1 - Ensino básico 1.º e 2.º ciclo	3 17,7 %
2 – 3º ciclo	7 41,18%
3 – Ensino secundário	5 29,4%
6 - Licenciatura	1 5,9 %
7 – Mestrado	1 5,9 %
Situação profissional	
Empregado(a)	4 23,5%
Desempregado(a)	4 23,5%
Reformado(a)	9 52,9 %
Relação com a pessoa cuidada	
Cônjuge	11 64,7%
Filho(a)	3 17,6%
Pai/Mãe	3 17,6%

Legenda: ISCED = *International Standard Classification of Education*. Nota. As percentagens podem não totalizar 100% devido a arredondamentos.

As pessoas cuidadas (n = 17) eram também predominantemente do sexo feminino (64,7%), com idade média de cerca de 70 anos (DP = 1,4), apresentando em todos os casos etiologia neurológica para a sua perturbação. A grande maioria

coabitava com o cuidador (94,1%), e o tempo médio de evolução da perturbação da deglutição foi cerca de dois anos (DP = 1).

A caracterização sociodemográfica e clínica detalhada dos CI e das pessoas cuidadas encontra-se sistematizada nas tabelas 3 e 4, respetivamente.

Tabela 4 Caracterização sociodemográfica das pessoas cuidadas - Estudo piloto

Pessoas Cuidadas (n = 17)	
Sexo n %	
Feminino	11 64,7%
Masculino	6 35,3%
Idade (anos)	
Média ± desvio-padrão	69,76 ± 16,83
Mínimo – máximo	29-94
Etiologia da perturbação da deglutição	
Neurológica	17 100%
Coabitação com o cuidador	
Sim	16 94,1%
Não	1 5,9%
Tempo com perturbação da deglutição (meses)	
Média ± desvio-padrão	22,06 ± 13,09
Mínimo – máximo	3 - 48

Nota. As percentagens podem não totalizar 100% devido a arredondamentos.

a) Procedimentos

Os participantes preencheram o consentimento informado, o questionário sociodemográfico e clínico, o CARES-PE, a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESCZ) e a versão portuguesa do WHOQOL-BREF. O investigador responsável preencheu e cotou FOIS relativamente a cada pessoa cuidada, por ser o terapeuta da fala responsável pelo acompanhamento clínico. Esta opção metodológica permitiu assegurar maior consistência e precisão na avaliação, dado o conhecimento direto e contínuo sobre o perfil funcional de deglutição de cada utente, reforçando a fiabilidade da cotação.

A fidelidade temporal (teste–reteste) foi avaliada mediante a reaplicação do CARES-PE duas semanas após a primeira administração, mantendo-se o formato online, tal como na primeira aplicação. Este intervalo e procedimento seguem as recomendações internacionais, que preconizam a minimização de alterações reais nas respostas e a redução do viés associado ao modo de aplicação (25-26).

b) Validade de construto

O objetivo desta análise foi verificar se o CARES-PE mede efetivamente o construto teórico de sobrecarga do CI no contexto das perturbações da deglutição, através da observação de associações com instrumentos conceptualmente relacionados.

Foram consideradas três formas de validade: (i) validade convergente, pela correlação positiva esperada com a ESCZ, uma vez que ambos os instrumentos avaliam dimensões relacionadas com a sobrecarga percebida; (ii) validade convergente em sentido inverso, pela correlação negativa esperada com a medida de qualidade de vida através do WHOQOL-BREF; (iii) validade de construto por relação com variável clínica, pela correlação esperada entre o CARES-PE e a FOIS.

A última hipótese assenta na assunção de que os CI de pessoas com menor nível funcional de ingestão oral — traduzido por pontuações mais baixas na FOIS, indicativas de maior gravidade da perturbação da deglutição — tendem a apresentar maior sobrecarga (pontuações mais elevadas no CARES-PE). Deste modo, esperou-se uma correlação negativa entre as pontuações da FOIS e do CARES-PE, ou seja, quanto mais restritiva for a ingestão oral, maior o impacto percebido pelo cuidador.

c) Fidelidade e Interpretabilidade

A análise da fidelidade teve como objetivo avaliar a fiabilidade do CARES-PE, tanto ao nível da consistência interna dos itens como da estabilidade temporal

das respostas, assegurando que o instrumento produz resultados consistentes e reprodutíveis ao longo do tempo.

A análise da interpretabilidade procurou examinar a distribuição das pontuações e a capacidade do CARES-PE em distinguir diferentes níveis de sobrecarga, avaliando a sensibilidade do instrumento para discriminar entre graus distintos de sobrecarga percebida. Este procedimento permitiu ainda confirmar a compreensibilidade dos itens e a ausência de efeitos de saturação nas extremidades da escala, garantindo uma dispersão adequada das respostas.

2.3 Instrumentos

Neste estudo utilizou-se um conjunto de instrumentos que permitiram caracterizar os aspetos sociodemográficos e clínicos dos participantes, bem como avaliar diferentes dimensões, nomeadamente a sobrecarga do CI, a QdV e a funcionalidade alimentar da pessoa cuidada.

O questionário sociodemográfico e clínico foi desenvolvido para recolher informação sobre as características pessoais e contextuais dos CI e das pessoas ao seu cuidado, permitindo a caracterização detalhada da amostra. Incluiu questões relativas à idade, sexo, escolaridade, situação profissional, relação com a pessoa cuidada, tempo e intensidade da prestação de cuidados, bem como aspetos clínicos, como a presença de comorbilidades e o grau de dependência da pessoa assistida (Apêndice 4).

O CARES destina-se a analisar a sobrecarga objetiva e subjetiva dos CI de pessoas com perturbação da deglutição. É composto por 26 itens, distribuídos por duas subescalas: a Parte A — *Checklist* de Mudanças Comportamentais e Funcionais (10 itens) — que avalia aspetos objetivos, como o tempo adicional despendido nas refeições, e a Parte B — Medidas de *stress* subjetivo do cuidador (16 itens) — que aborda dimensões emocionais, incluindo o medo e a ansiedade. Cada item é pontuado com 1 ponto para “sim” e 0 pontos para “não” ou “não aplicável”, resultando numa pontuação total entre 0 e 26; pontuações mais elevadas indicam maior sobrecarga percebida (7,16,18,19).

A ESCZ, versão portuguesa da *Zarit Burden Interview* (8), foi utilizada para avaliar a sobrecarga percebida pelos CI nos domínios físico, emocional, social e

financeiro. É composta por 22 itens organizados numa escala tipo Likert de cinco pontos (1 = nunca a 5 = quase sempre), sendo que pontuações mais elevadas correspondem a maior perceção de sobrecarga (Anexo 3).

O WHOQOL-BREF, versão portuguesa (26), foi utilizado para avaliar a qualidade de vida percecionada pelos CI. O instrumento é constituído por 26 itens distribuídos por quatro domínios relacionado com o bem-estar subjetivo — físico, psicológico, relações sociais e ambiente. Cada item é respondido através de escala de Likert de cinco pontos (1 = perceção negativa ou ausência da característica avaliada; 5 = perceção positiva ou presença máxima da característica), sendo que pontuações mais elevadas indicam melhor qualidade de vida percebida. As pontuações de cada domínio são posteriormente transformadas numa escala de 0 a 100, mantendo a lógica interpretativa, em que pontuações mais altas refletem melhor qualidade de vida (Anexo 4).

Por fim, a FOIS, versão portuguesa (24), foi utilizada para caracterizar o nível funcional de ingestão oral da pessoa cuidada. Embora não avalie diretamente o grau de disfagia, esta escala reflete o grau de restrição alimentar e a necessidade de suporte entérico associadas às perturbações de deglutição. A FOIS é composta por sete níveis, que variam desde a ausência total de ingestão (nível 1) até à alimentação oral normal (nível 7) (Anexo 5).

2.4 Considerações Éticas

O recrutamento dos participantes iniciou-se após a aprovação do estudo pela Comissão de Ética para a saúde da ULSLO (Código de Aprovação: 2025-87) (Anexo 6).

Todos os cuidadores participantes leram a ficha informativa e assinaram o consentimento informado, quer na fase de pré-teste quer no estudo-piloto (Apêndice 5), no qual constavam os objetivos da investigação, os procedimentos a realizar e a garantia de confidencialidade e anonimato dos dados recolhidos. Após a assinatura do consentimento, os participantes responderam às questões relativas aos critérios de inclusão e exclusão e apenas aqueles que cumpriram os critérios foram incluídos no estudo.

A recolha de dados decorreu entre junho e agosto de 2025. Tanto no pré-teste como no estudo-piloto, a investigadora responsável disponibilizou um link para

o questionário *online* na plataforma *Google Forms* (Google LLC, EUA) (Apêndice 6). Todos os instrumentos foram preenchidos anonimamente e os dados foram armazenados numa base de dados protegida por palavra-passe e tratados em conformidade com o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD).

2.5 Análise de dados

A validade de conteúdo foi determinada através do Índice de Validade de Conteúdo por item (IVC-i) e do Índice de Validade de Conteúdo Global (IVC-e/Ave), tendo sido consideradas satisfatórias as respostas dos peritos entre 4 (Claro/Equivalente) e 6 pontos (Totalmente Claro/Totalmente Equivalente). O IVC-i foi calculado da seguinte forma (22):

$$\text{IVC} - i = \frac{\text{Número de peritos que atribuíram entre 4 a 6 pontos}}{\text{Número total de peritos}}$$

Para a validade facial, as respostas foram analisadas através do cálculo do IVC-i e IVC-e/Ave, considerando a proporção de avaliadores que atribuíram entre 4 (Claro) e 6 (Totalmente claro) pontos (escala 1–6) e entre 5 (Concordo um pouco) e 7 (Concordo totalmente) pontos (escala 1–7). São indicativas de clareza satisfatória as respostas entre 4 e 6 pontos, e indicativas de boa compreensão e aplicabilidade global as respostas entre 5 e 7 pontos. A validade facial foi, assim, determinada recorrendo à mesma fórmula de cálculo do IVC-i já apresentada na análise da validade de conteúdo (21,22). Em todas as análises foram considerados adequados valores de IVC-i $\geq 0,78$ (23) e IVC-e/Ave $\geq 0,90$ (22).

Para a análise descritiva e inferencial foi utilizado o *IBM SPSS Statistics* (versão 29, IBM Corp., Chicago, IL, EUA). Em relação à estatística descritiva foram calculadas estatísticas descritivas, incluindo médias, desvios-padrão, frequências e percentagens, para a caracterização das amostras analisadas no estudo.

A normalidade da distribuição dos dados foi avaliada através do teste de Shapiro–Wilk ($n < 50$), considerando-se distribuição normal quando $p > ,05$.

Para o cálculo das correlações utilizadas na avaliação da validade de construto, as variáveis com distribuição normal foram analisadas com testes paramétricos (correlação de Pearson, r), nomeadamente nas relações entre CARES-PE e ESCZ e entre CARES-PE e WHOQOL-BREF. No caso da relação entre CARES-PE e FOIS recorreu-se ao teste não paramétrico de Spearman (ρ), dado o incumprimento do pressuposto da normalidade. A magnitude das relações foi interpretada de acordo com Dancey e Reidy (27), sendo consideradas fracas entre 0,10–0,39, moderadas entre 0,40–0,69 e fortes quando $\geq 0,70$.

A consistência interna foi determinada pelo coeficiente alfa de Cronbach (α), com base nas respostas dos participantes, sendo considerados valores $\geq 0,70$ aceitáveis, $\geq 0,80$ bons e $\geq 0,90$ excelentes (28).

A estabilidade temporal (teste–reteste) do CARES-PE foi avaliada através do coeficiente de correlação de Spearman (ρ), dada a reduzida dimensão amostral obtida nos dois momentos ($n = 6$). Coeficientes de correlação superiores a 0,70 indicam estabilidade temporal adequada para comparações entre grupos, e valores acima de 0,90 são desejáveis para deClões clínicas individuais (26).

A interpretabilidade do CARES-PE foi analisada considerando a distribuição das pontuações obtidas (amplitude, média, desvio-padrão, assimetria e curtose) e a presença de efeitos de teto e de chão (pontuações mínimas ou máximas $\geq 15\%$ dos participantes) (26).

Para todas as análises, adotou-se um nível de significância de $\alpha \leq 0,05$.

3. RESULTADOS

3.1 Fase I - Tradução e Adaptação Cultural

3.1.1 Validade

3.1.1.1 Validade de conteúdo

O resultado do IVC obtido no painel de peritos indica uma excelente validade de conteúdo, com todos os itens a apresentarem IVC-i de 1,00 e um IVC-e/Ave de 1,00, o que reforça a adequação conceptual e cultural do instrumento (Apêndice 7).

3.1.1.2 Validade facial

Na validade facial, e com base na escala de 1 a 6, os IVC-i variaram entre 0,93 e 1,00, com IVC-e/Ave de 0,97, evidenciando excelente nível de clareza e compreensão dos itens (Apêndice 8).

Na avaliação global de compreensão e aplicabilidade (escala 1–7), os cinco itens avaliados apresentaram IVC-i entre 0,93 e 1,00 (IVC-e/Ave = 0,97), confirmando excelente clareza e aplicabilidade geral do instrumento (Tabela 5).

Tabela 5 Avaliação global de compreensão e aplicabilidade do instrumento (escala de 1-7)

Item	Descrição	IVC-i
a	As instruções do instrumento são claras e fáceis de compreender.	1,00
b	As perguntas do instrumento são fáceis de compreender.	0,97
c	O formato do instrumento é fácil de preencher.	1,00
d	O tempo necessário para preencher o instrumento é adequado.	0,93
e	As opções de resposta são claras e adequadas.	0,93
IVC-e/Ave (global)		0,97

Nota. IVC -i= Índice de Validade de Conteúdo por item. IVC-e/Ave = média dos I-CVI de todos os itens. I-CVI calculado como a proporção de respostas 5–7 na escala de 1–7.

3.1.2 Alterações linguísticas e adaptações durante o processo de tradução e validação do CARES-PE

Ao longo das fases de TAC e validação do instrumento, ocorreram alterações relevantes no título e na terminologia utilizada para designar a pessoa cuidada. O título inicial, “Análise do Cuidador de Experiências Reportadas com Perturbações da Deglutição”, tradução do original “The Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) v2.1”, foi reformulado pelo painel de peritos para “A Perspetiva do/a Cuidador/a Informal sobre Experiências Relatadas com Pessoas com Perturbações da Deglutição (CARES-PE)”. Esta reformulação implicou alterações semânticas e morfosintáticas: substituição de “Análise do Cuidador” por “Perspetiva do/a Cuidador/a”, introdução de “Informal”, explicitação de “com Pessoas com Perturbações da Deglutição”, substituição de “reportadas” por “relatadas” e inclusão da sigla “(CARES-PE)”.

Paralelamente, a expressão original “my loved one” foi alvo de duas adaptações. Inicialmente traduzida como “pessoa que me é querida”, opção não literal que preservava a dimensão afetiva do original em PE, foi posteriormente substituída, após análise do painel de peritos, por “pessoa ao meu cuidado”, considerada mais neutra e adequada ao contexto linguístico e cultural. Esta versão foi mantida na versão final utilizada no estudo-piloto, após discussão e validação com a autora original do instrumento.

Foram efetuados ajustes pontuais decorrentes de dificuldades de compreensão identificadas pelos participantes, particularmente na questão B1 do CARES-PE. Durante o pré-teste, o investigador observou diretamente o preenchimento do questionário, registando dificuldades de interpretação e intervindo pontualmente para esclarecer o significado das questões. Alguns participantes manifestaram espontaneamente incerteza sobre a correspondência entre a formulação negativa da frase (“B1. Não me sinto preparado/a para ajudar a gerir a dificuldade de deglutição da pessoa ao meu cuidado (p. ex., relacionada com alimentação por sonda/PEG, líquidos espessados, manobra de Heimlich)” e as opções de resposta (“Sim”, “Não”, “Não aplicável”), o que gerava ambiguidade quanto ao significado das respostas (“Sim” significar concordância com a afirmação negativa ou não).

Para eliminar essa ambiguidade, a questão foi reformulada para: “Sinto que não estou preparado/a para ajudar a gerir a dificuldade de deglutição da pessoa ao meu cuidado (e.g., alimentação por sonda/PEG, líquidos espessados, manobra de Heimlich)”. Esta alteração consistiu apenas numa reestruturação linguística, mantendo o sentido negativo e significado conceptual — a perceção de falta de preparação.

3.2 Fase II – Estudo Piloto

3.2.1 Validade

3.2.1.1 Validade de construto

A validade de construto do CARES-PE foi examinada através da análise das correlações entre as suas pontuações e as pontuações da ESCZ, WHOQOL-BREF e FOIS (Tabela 6).

Tabela 6 Correlação entre o CARES-PE e outros instrumentos (validade de construto: convergente, convergente em sentido inverso e relação com variável clínica)

Variável	CARES-PE A	CARES-PE B	CARES-PE Total
WHOQOL-BREF Total	-,483*	-,679**	-,676**
Domínio Físico	-,403	-,553*	-,529*
Domínio Psicológico	-,073	-,433	-,312
Domínio Relações Sociais	-,392	-,552*	-,523*
Domínio Ambiente	-,437	-,728**	-,625**
ESCZ	,638**	,874***	,836***
FOIS	-,114	-,064	-,035

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$. NOTA. N=17

Hipótese 1 – Validade convergente (ESCZ)

Observou-se uma correlação forte e positiva entre o CARES-PE e a ESCZ ($r = .836$; $p \leq .001$), confirmando a validade convergente. Este resultado indica que níveis mais elevados de sobrecarga estão associados a níveis mais elevados de sobrecarga autorreportada no contexto de perturbações da deglutição.

Hipótese 2 – Validade convergente em sentido inverso (WHOQOL-BREF)

As correlações entre o CARES-PE total e o WHOQOL-BREF foram negativas e estatisticamente significativas, apresentando uma magnitude moderada para o total ($r = -,676$; $p = ,003$) e para os domínios físico ($r = -,529$; $p = ,029$), relações sociais ($r = -,523$; $p = ,031$) e ambiente ($r = -,625$; $p = ,007$). A correlação com o domínio psicológico foi também negativa, mas não significativa. Estes resultados sustentam a validade convergente em sentido inverso, indicando que níveis mais elevados de sobrecarga relacionados com os cuidados nas perturbações da deglutição, se associam a uma menor qualidade de vida.

Hipótese 3 – Validade de construto por relação com variável clínica (FOIS)

A correlação entre o CARES-PE e a FOIS foi negativa, mas não significativa. Este resultado sugere que o grau de sobrecarga do cuidador não se associa ao nível funcional de ingestão oral da pessoa cuidada.

3.2.2 Fidelidade

3.2.2.1 Consistência Interna

A análise da consistência interna do instrumento revelou um alfa de Cronbach total de 0,88, indicando boa consistência interna. A Parte A apresentou $\alpha = 0,76$ e a Parte B $\alpha = 0,81$, variando assim de aceitável a bom (Apêndice 9).

3.2.2.2 Fidelidade Temporal (Teste-reteste)

A fidelidade temporal do CARES-PE foi avaliada em dois momentos distintos num subgrupo de seis CI. Deste modo, verificou-se uma perda de 11 participantes (64,7%) entre T1 e T2, principalmente devido a dificuldades de contacto e indisponibilidade dos participantes. As correlações de Spearman (ρ) entre as duas aplicações foram positivas, embora estatisticamente não significativas (Apêndice 10).

3.2.3 Interpretabilidade

A interpretabilidade do instrumento foi analisada com base na distribuição das pontuações obtidas na amostra do estudo-piloto ($n = 17$) (25).

As médias, desvios-padrão, amplitudes, assimetrias e curtoses estão apresentadas na Tabela 7. As pontuações variaram entre 6 e 25 no total do instrumento, 3 a 9 na Parte A e 3 a 16 na Parte B. Nenhum participante atingiu as pontuações mínimas ou máximas. Apenas um participante (5,9%) obteve a pontuação máxima observada na Parte B (16 pontos) e, consequentemente, no total (25 pontos), valores inferiores aos limites teóricos (16 e 26, respetivamente). Assim, não se verificaram efeitos de teto ou de chão (critério $\geq 15\%$) (25).

Verificou-se uma ligeira tendência para pontuações mais elevadas na Parte A (23,5 % dos participantes a um ponto do teto), mas sem evidência de saturação das respostas. As distribuições apresentaram-se aproximadamente simétricas ($-0,60 \leq g_1 \leq -0,32$) e com curtoses negativas moderadas ($-1,17 \leq g_2 \leq -0,25$), indicando dispersão adequada e boa sensibilidade das pontuações.

A categoria “Não aplicável (N/A)” constitui uma opção de resposta válida, correspondendo ao valor zero (0) e refletindo ausência de dificuldade. As respostas assinaladas como (N/A) corresponderam a 4,1% na Parte A, a 0,37% na Parte B e a 1,8% no CARES-PE total, indicando uma ocorrência residual deste tipo de resposta no instrumento.

Todas as respostas foram consideradas válidas e incluídas nas análises.

Tabela 7 Estatísticas descritivas e análise de interpretabilidade do CARES-PE ($n = 17$)

	Intervalo possível	Mínimo	Máximo observado	Média	DP	Assimetria	Curtose	% Chão	% Teto
Parte A	0 – 10	3	9	6,53	2,32	-0,60	-1,17	0 %	0 % (23,5 % a 1 ponto do teto)
Parte B	0 – 16	3	16	9,41	3,62	-0,32	-0,25	0 %	5,9 %
Total	0 – 26	6	25	15,94	5,56	-0,44	-0,89	0 %	5,9 %

Nota. DP = desvio-padrão.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente estudo teve como objetivo realizar a TAC e avaliação preliminar das propriedades psicométricas do CARES-PE.

O CARES-PE revelou níveis elevados de validade de conteúdo e facial, evidenciando a clareza, pertinência e adequação cultural dos itens. Estes resultados sugerem que o instrumento capta de forma fidedigna o construto que se propõe medir — a sobrecarga específica associada às perturbações da deglutição — e que a adaptação linguística preservou o significado conceptual da versão original (25). O contributo do painel de peritos e os resultados positivos dos CI no pré-teste reforçam a robustez do processo de adaptação, em consonância com as boas práticas internacionais TAC (20). Além de confirmar a compreensão e aceitabilidade dos itens, estes resultados sublinham a importância de uma linguagem neutra e inclusiva, capaz de refletir a diversidade dos contextos de cuidado e de promover a aplicabilidade prática do instrumento em Portugal (25,26). A convergência entre os resultados deste estudo e os observados nas versões original, neurodegenerativas, canarim e mandarim (7,16,18,19) apoia a estabilidade conceptual do instrumento, indicando que o CARES mantém consistência teórica e coerência semântica em diferentes contextos culturais e clínicos. Este padrão reforça a comparabilidade entre versões e sustenta a adequação transcultural do construto da sobrecarga associada às perturbações da deglutição.

Tal como observado nas versões anteriores (7,16,18,19), o CARES-PE demonstrou uma consistência interna adequada (28). A ligeira diferença nos coeficientes de α entre as duas partes do questionário reflete a natureza distinta das dimensões avaliadas: embora a Parte A se centre em alterações funcionais e comportamentais associadas ao processo de cuidar, estas dimensões tendem a ser mais amplas e diversificadas, o que se traduz numa menor correlação entre itens. Por sua vez, a Parte B integra aspetos psicossociais e emocionais do cuidar, que frequentemente convergem em torno de um núcleo comum de stress subjetivo — explicando, assim, os valores de α consistentemente superiores observados neste domínio. Este padrão — caracterizado por valores de α ligeiramente diferentes entre as duas partes, com a Parte A tendencialmente inferior à Parte B — tem sido descrito na literatura (4–6,14) e replicado tanto na versão original como na versão

canarim (7,18), reforçando a estabilidade da estrutura bidimensional do instrumento e a sua capacidade para captar, de forma diferenciada, componentes funcionais e emocionais da sobrecarga do cuidador.

A fidelidade temporal do CARES-PE foi analisada num subgrupo de CI reduzido em dois momentos distintos. As correlações entre as duas aplicações foram positivas, ainda que com variações entre as partes do instrumento: a Parte A apresentou maior estabilidade temporal, enquanto a Parte B e a pontuação total mostraram correlações mais fracas, não significativas. Estes resultados convergem com os resultados de Shune *et al.* (7), que reportaram maior variabilidade emocional e heterogeneidade nesta dimensão. Paralelamente, os resultados da validação para condições neurodegenerativas (19) também evidenciaram elevada estabilidade global ($r = ,91$ para o Total e Parte A; $r = ,86$ para a Parte B), mas menor consistência na componente emocional. Tais diferenças podem refletir a natureza dinâmica das experiências emocionais e contextuais do cuidar, nas quais mudanças no estado clínico da pessoa cuidada ou no suporte social influenciam a percepção do CI ao longo do tempo (14,29). Embora o presente estudo se assuma como um contributo para a validação do CARES-PT, estes resultados sugerem estabilidade aceitável nos itens funcionais e variabilidade nos emocionais.

A validade de construto foi analisada através da correlação com medidas externas conceptualmente relacionadas: a ESCZ, o WHOQOL-BREF e a FOIS. As correlações positivas fortes observadas entre o CARES-PE e a ESCZ indicam que ambos captam dimensões da sobrecarga global, sendo comparáveis com os resultados reportados nas versões original e mandarim (7,16). Estes dados permitem assim confirmar a coerência conceptual entre versões e sustentam a validade convergente do instrumento.

Por outro lado, as correlações negativas moderadas e significativas entre o CARES-PE e o WHOQOL-BREF confirmam a validade convergente inversa do instrumento: níveis mais elevados de sobrecarga associaram-se a pior percepção de QdV (12). Este resultado, em linha com as hipóteses formuladas, foi consistente tanto para a pontuação total do WHOQOL-BREF como para os domínios físico, relações sociais e ambiente, reforçando a coerência conceptual do CARES-PE e a sua sensibilidade às dimensões da QdV. No domínio psicológico, a correlação,

embora negativa, não atingiu significância estatística, o que poderá refletir a influência de fatores mediadores, como estratégias de coping, suporte social e resiliência, amplamente documentados na literatura (14). Estes resultados revestem-se de particular relevância, uma vez que este é o primeiro estudo a integrar uma medida de QdV na validação do CARES, ampliando a evidência internacional e reforçando a abordagem biopsicossocial do cuidar. Nas versões anteriores (7,16,18,19) a validade de construto foi examinada apenas através de correlações com medidas de sobrecarga global ou gravidade da disfagia (ZBI, EAT-10, IDDSI-FDS), sem incluir indicadores de QdV.

A ausência de correlação significativa entre o CARES-PE e a FOIS reforça a natureza multifatorial da sobrecarga, sugerindo que a percepção do CI não depende linearmente do nível de ingestão oral. Este padrão é coerente com a literatura que destaca o papel de fatores emocionais, sociais e contextuais na experiência de cuidar (4,6,14), embora alguns autores indiquem relação entre menor ingestão oral e maior carga percebida (12).

De acordo com os critérios COSMIN, a validade de construto é adequada quando pelo menos 75% das hipóteses pré-definidas são confirmadas (25). Embora apenas se tenha atingido 67%, os resultados fornecem evidência exploratória de validade de construto e coerência teórica entre as dimensões avaliadas.

Finalmente, a análise de interpretabilidade demonstrou uma distribuição equilibrada das pontuações do CARES-PE, sem ocorrência de efeitos de chão ou de teto. As pontuações apresentaram uma amplitude adequada e dispersão equilibrada, indicando ausência de saturação nas respostas, em conformidade com a literatura (25). Esta tendência, observada também noutras versões (7,16,19), reforça a sensibilidade do instrumento para captar variações subtis de sobrecarga.

4.1 Implicações clínicas

Os resultados confirmam a adequação clínica e linguística do CARES-PE para rastrear a sobrecarga associada às perturbações da deglutição no contexto português. A boa aceitação pelos participantes e a clareza dos itens sustentam a

sua aplicabilidade clínica, tal como observado nas versões original e mandarim (7,16).

O CARES-PE contempla o impacto funcional e emocional das perturbações da deglutição sobre o CI, evidenciando fatores contextuais que influenciam a experiência de cuidar (7,16). Estes aspetos são particularmente relevantes, uma vez que níveis elevados de sobrecarga se associam a maior risco de depressão, ansiedade e *burnout*, com impacto na adesão ao tratamento e na qualidade dos cuidados (12,15).

Ao rastrear simultaneamente dimensões funcionais, emocionais e contextuais, o instrumento alinha-se com o paradigma biopsicossocial e com o conceito de *third-party disability* (14,30), reconhecendo que a condição de saúde da pessoa cuidada afeta diretamente a funcionalidade, o bem-estar e a QdV do cuidador.

O CARES-PE representa um contributo pioneiro em Portugal direcionado à sobrecarga associada às perturbações da deglutição, colmatando uma lacuna identificada na literatura nacional e internacional (12,15). Tal como defendido para outros PROMs, os resultados deste estudo reforçam a utilidade do instrumento permitindo identificar precocemente CI em risco de sobrecarga e apoiar equipas multidisciplinares na definição de estratégias personalizadas (17). Assim, o CARES-PE emerge como uma ferramenta relevante e sensível para promover uma prática clínica centrada na família e mais humanizada no acompanhamento de pessoas com perturbações da deglutição e dos seus CI.

No contexto da Terapia da Fala, o CARES-PE contribui para a prática clínica ao disponibilizar um instrumento de rastreio específico da sobrecarga do CI associada às PD, colmatando a ausência de métodos sistemáticos para a sua identificação neste contexto (7,31). Ao permitir iniciar conversas clínicas estruturadas sobre a sobrecarga relacionada com as PD e apoiar a realização de referenciações apropriadas quando indicado, o CARES-PE torna explícita e documentável uma dimensão frequentemente abordada de forma informal na prática do terapeuta da fala (7,19).

4.2 Limitações e perspectivas futuras

A principal limitação deste estudo prende-se com o tamanho reduzido da amostra do estudo piloto, o que restringe o poder estatístico e a generalização dos resultados. Assim, os resultados obtidos devem ser interpretados como exploratórios. Embora adequada para uma fase inicial de validação, esta dimensão amostral não permite realizar análises confirmatórias nem obter estimativas estáveis, constituindo uma limitação comum nas etapas preliminares de TAC de instrumentos psicométricos (28). Adicionalmente, a ausência de análises fatoriais exploratórias (AFE) e confirmatórias (AFC) impossibilitou a análise da estrutura bidimensional identificada nas versões originais (7,19). Futuras investigações deverão, por isso, incluir amostras mais amplas que permitam aprofundar a validade de construto e testar a estabilidade dessa estrutura no contexto português. Em particular, a realização de AFC será essencial para consolidar a evidência relativa à estrutura interna do instrumento e confirmar empiricamente a distinção entre as dimensões funcional e emocional da sobrecarga.

A fidelidade temporal foi avaliada numa subamostra de seis participantes, o que limita a precisão das estimativas. Fatores inerentes ao contexto de cuidar — como alterações no estado clínico da pessoa cuidada, variações no suporte social ou mudanças emocionais — podem igualmente ter influenciado as respostas. Ainda assim, o procedimento metodológico adotado foi adequado e encontra-se em conformidade com as recomendações internacionais (25,26). Não foram, contudo, calculados indicadores específicos de precisão e estabilidade temporal, como o coeficiente de correlação intraclassa (ICC) e o erro padrão de medida (SEM), devido às restrições amostrais. Estes parâmetros são fundamentais para uma avaliação mais robusta da fidelidade, devendo ser incluídos em futuras investigações.

Embora a versão para doenças neurodegenerativas (19) tenha proposto pontos de corte clínicos preliminares (≥ 4 pontos) para identificar CI em risco de sobrecarga, esta análise não foi realizada no presente estudo. Futuras investigações deverão explorar a definição e validação desses limiares no contexto português, permitindo o uso do instrumento como ferramenta de rastreio clínico.

Apesar das limitações, os resultados deste estudo oferecem uma base sólida para etapas posteriores de validação, com amostras maiores e mais diversificadas

de CI de pessoas com diferentes etiologias de perturbações da deglutição — como doenças neurodegenerativas, acidente vascular cerebral (AVC), cancro da cabeça e pescoço, traumatismo cranioencefálico e sequelas cirúrgicas.

Futuros estudos deverão ainda avaliar a responsividade do instrumento, realizar validação multicêntrica e explorar a sua aplicação em contextos clínicos diferenciados. A integração de variáveis mediadoras e moderadoras, como coping, suporte social e fatores sociodemográficos, poderá aprofundar a compreensão dos determinantes da sobrecarga e orientar intervenções mais eficazes e centradas na família. Em suma, os resultados reforçam a relevância de prosseguir a investigação, consolidando o CARES-PE como instrumento de referência para a identificação do risco de sobrecarga associada às perturbações da deglutição em Portugal.

4.3 Conclusão

Este estudo realizou a TAC e avaliação psicométrica inicial do CARES-PE, constituindo o primeiro instrumento em PE dedicado à sobrecarga dos CI associada às perturbações da deglutição. O CARES-PE demonstrou excelente validade de conteúdo, boa compreensibilidade e consistência interna adequada, fornecendo suporte preliminar para a sua utilização na identificação da sobrecarga funcional e emocional dos CI.

As análises de validade de construto revelaram relações coerentes com medidas de sobrecarga e QdV, reforçando a relevância clínica do instrumento e destacando o contributo deste estudo como o primeiro a integrar uma medida de QdV na validação do CARES. Embora exploratórios, estes resultados indicam o potencial do CARES-PE e justificam investigações futuras com amostras maiores, incluindo análises fatoriais, avaliação da responsividade e definição de pontos de corte.

O CARES-PE representa uma ferramenta acessível e útil para a prática clínica, contribuindo para a identificação precoce de CI em risco de sobrecarga e para o desenvolvimento de intervenções mais adequadas no contexto das perturbações da deglutição.

5. REFERÊNCIAS

1. Ninfa A, Crispiatico V, Pizzorni N, Bassi M, Casazza G, Schindler A, et al. The care needs of persons with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: A scoping review. Vol. 16, PLoS ONE. Public Library of Science; 2021.
2. Rangira D, Najeeb H, Shune SE, Namasivayam-Macdonald A. Understanding Burden in Caregivers of Adults With Dysphagia: A Systematic Review. Vol. 31, American Journal of Speech-Language Pathology. American Speech-Language-Hearing Association; 2022. p. 486–501.
3. Eurocarers. Eurocarers Portugal [Internet]. [cited 2025 Feb 1]. Available from: <https://eurocarers.org/portugal/>
4. Davis C, Namasivayam-Macdonald AM, Shune SE. Contributors to poststroke dysphagia-related caregiver burden. Am J Speech Lang Pathol. 2021 May 1;30(3):1061–73.
5. Shune SE, Namasivayam-MacDonald A. Dysphagia-Related Caregiver Burden: Moving Beyond the Physiological Impairment. Perspect ASHA Spec Interest Groups. 2020 Oct 23;5(5):1282–9.
6. Namasivayam-MacDonald AM, Shune SE. The influence of swallowing impairments as an independent risk factor for burden among caregivers of aging parents: A cross-sectional study. Geriatr Nurs (Minneap). 2020 Mar 1;41(2):81–8.
7. Shune SE, Resnick B, Zarit SH, Namasivayam-Macdonald AM. Creation and initial validation of the caregiver analysis of reported experiences with swallowing disorders (Cares) screening tool. Am J Speech Lang Pathol. 2020 Nov 1;29(4):2131–44.

8. Sequeira C. II Série-n Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit Adaptation and validation of Zarit Burden Interview Scale. 2010.
9. Nemcikova M, Katreniakova Z, Nagyova I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Front Public Health*. 2023 Jan 25;11.
10. Nund RL, Ward EC, Scarinci NA, Cartmill B, Kuipers P, Porceddu S V. Carers' experiences of dysphagia in people treated for head and neck cancer: A qualitative study. *Dysphagia*. 2014;29(4):450–8.
11. Nund RL, Scarinci NA, Cartmill B, Ward EC, Kuipers P, Porceddu S V. Third-party disability in carers of people with dysphagia following non-surgical management for head and neck cancer. *Disabil Rehabil*. 2016 Feb 27;38(5):462–71.
12. Giray E. The caregiver burden of informal caregivers for stroke patients with and without dysphagia: A multi-center, cross-sectional study in Türkiye. *Turk J Phys Med Rehabil*. 2023 Oct 1;69(4):453–68.
13. Serel Arslan S, Demir N, Karaduman AA. The Anxiety Level of Caregivers of Neurological Patients with Dysphagia. *Dysphagia*. 2017 Aug 1;32(4):570–4.
14. Namasivayam-MacDonald AM, Shune SE. The burden of dysphagia on family caregivers of the elderly: A systematic review. Vol. 3, *Geriatrics (Switzerland)*. MDPI Multidisciplinary Digital Publishing Institute; 2018.
15. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden. *JAMA*. 2014 Mar 12;311(10):1052.
16. Zhao L, Li S, Qiu Y, Zhu X, Shao J, Zhang H. Mandarin Chinese Translation and Cultural Adaptation of the Caregiver Analysis of Reported Experiences

- With Swallowing Disorders Screening Tool. *Am J Speech Lang Pathol*. 2025 Mar 10;34(2):505–19.
17. Cella D, Hahn E, Jensen S, Butt Z, Nowinski C, Rothrock N, et al. Patient-Reported Outcomes In Performance Measurement. *Patient-Reported Outcomes In Performance Measurement*. RTI Press; 2015.
 18. Hegde AG, Nayak S, Lakshmi RV, Sharan K, Varghese JJ, Devadas U. Cross-cultural adaptation, translation and pre-testing of the Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) screening tool in Kannada. *J Patient Rep Outcomes*. 2025 Sep 1;9(1):109.
 19. Shune S, Gray LT, Perry S, Kosty D, Namasivayam-MacDonald A. Validation of the Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) Screening Tool for Neurodegenerative Disease. *Am J Speech Lang Pathol* [Internet]. 2025 Mar 10;34(2):633–45. Available from: https://pubs.asha.org/doi/10.1044/2024_AJSLP-24-00253
 20. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186–91.
 21. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res*. 1986;35(6):382–5.
 22. Polit DF, Beck CT. The content validity index: Are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. *Res Nurs Health*. 2006 Oct;29(5):489–97.
 23. Vaz Serra A; CMC; SMR. Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-BREF) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*. 2006;27:41–9.

24. Dias D. Tradução, adaptação cultural e validação da Functional Oral Intake Scale (FOIS) para a língua portuguesa. [Aveiro]: Universidade de Aveiro; 2015.
25. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. COSMIN checklist manual [Internet]. Available from: www.emgo.nl
26. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007 Jan;60(1):34–42.
27. Dancey CP; RJ. *Statistics without maths for psychology*. 7th ed. Harlow; 2017.
28. Tavakol M, Dennick R. Making sense of Cronbach's alpha. *Int J Med Educ*. 2011 Jun 27;2:53–5.
29. Todd M, Mackowicz-Torres M, Gustafson S, Shune S, Namasivayam-MacDonald A, Rogus-Pulia NM. Dysphagia-Related Burden in Caregivers of Persons with Early-Stage Dementia: Impact of Disease Stage and Diet Level. *Alzheimer's & Dementia*. 2024 Dec;20(S4).
30. Shune SE, Linville D, Namasivayam-MacDonald A. Integrating Family-Centered Care Into Chronic Dysphagia Management: A Tutorial. *Perspect ASHA Spec Interest Groups*. 2022 Jun 13;7(3):795–806.
31. Badesha M, Thayanantha A, Shune S, Namasivayam-MacDonald A. Caregiver burden interventions in speech–language pathology: A systematic review. Vol. 58, *International Journal of Language and Communication Disorders*. John Wiley and Sons Inc; 2023. p. 1335–56.

6. APÊNDICES

Apêndice 1 – CARES-PE

A Perspetiva do/a Cuidador/a Informal sobre Experiências Relatadas com Pessoas com Perturbações da Deglutição (CARES-PE)

Parte A: Lista de verificação de Alterações Comportamentais e Funcionais

Para cada uma das seguintes afirmações, por favor, pense especificamente sobre as dificuldades de alimentação ou deglutição da pessoa que lhe é querida/pessoa ao seu cuidado, durante o último mês. A situação descrita em cada afirmação incomodou-o/a? Caso não tenha ocorrido, por favor indique Não Aplicável (N/A).

	No último mês, esta situação incomodou-o/a?
1. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, é necessário mais tempo para as refeições (p. ex., encontrar alimentos adequados, cozinhar refeições, preparar a alimentação por sonda/PEG, observá-la a comer/beber).	SIM NÃO N/A
2. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, as minhas responsabilidades relacionadas com as refeições e nutrição aumentaram (p. ex., compras, cozinhar, alimentação por sonda/PEG).	SIM NÃO N/A
3. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, os custos associados às suas necessidades nutricionais aumentaram (p. ex., acessórios para sonda/PEG, produtos espessantes ou líquidos espessados, suplementos).	SIM NÃO N/A
4. Outros familiares discordam de mim quanto à melhor forma de gerir as dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado.	SIM NÃO N/A
5. Lidar com as dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado interfere com a minha rotina diária (p. ex., trabalho, trabalhos escolares, tarefas domésticas).	SIM NÃO N/A

6. Lidar com as dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado tira-me tempo para outras coisas que eu preferia estar a fazer (p. ex., atividades de lazer).	SIM NÃO N/A
7. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, já não partilhamos refeições juntos/as com a mesma frequência de antes.	SIM NÃO N/A
8. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, não faço planos com outras pessoas com a frequência que gostaria.	SIM NÃO N/A
9. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, não podemos sair para comer fora tanto quanto gostaria.	SIM NÃO N/A
10. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, evito comer ou beber coisas que ela não pode consumir.	SIM NÃO N/A

Das 10 experiências relatadas acima, qual considera a mais desgastante? Número ____

Parte B: Lista de verificação do Stress Subjetivo do Cuidador

Para cada uma das seguintes afirmações, por favor, pense especificamente sobre as dificuldades de alimentação ou deglutição da pessoa que lhe é querida/pessoa ao seu cuidado, durante o último mês. A afirmação aplica-se a si?

	No último mês, a afirmação aplica-se a si?
1. Sinto que não estou preparado/a para ajudar a gerir a dificuldade de deglutição da pessoa ao meu cuidado (p. ex., relacionada com alimentação por sonda/PEG, líquidos espessados, manobra de Heimlich).	SIM NÃO N/A
2. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, sinto que é difícil garantir que ela receba uma nutrição adequada.	SIM NÃO N/A
3. Sinto que a pessoa ao meu cuidado não faz tanto quanto poderia para ajudar com as suas dificuldades de deglutição.	SIM NÃO N/A

4. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, tenho medo que se engasgue.	SIM NÃO N/A
5. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, sinto-me culpado/a por comer ou beber coisas que ela não pode consumir.	SIM NÃO N/A
6. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, sinto que não tenho tempo suficiente para cuidar da minha saúde física.	SIM NÃO N/A
7. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, sinto que não tenho tempo suficiente para realizar atividades que me fazem sentir bem.	SIM NÃO N/A
8. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, sinto-me deprimido/a.	SIM NÃO N/A
9. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, sinto-me stressado/a.	SIM NÃO N/A
10. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, sinto-me ansioso/a.	SIM NÃO N/A
11. Sinto-me embaraçado/a pelas dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado quando há outras pessoas por perto.	SIM NÃO N/A
12. Preocupo-me com o que a pessoa ao meu cuidado sente em relação às suas dificuldades de deglutição.	SIM NÃO N/A
13. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, sinto que o convívio em momentos de refeição é reduzido.	SIM NÃO N/A
14. Devido às dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado, sinto-me isolado/a dos meus familiares e amigos.	SIM NÃO N/A
15. Sinto-me preso/a por ter de lidar com as dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado.	SIM NÃO N/A
16. Preocupa-me que as dificuldades de deglutição da pessoa ao meu cuidado não melhorem.	SIM NÃO N/A

Das 16 experiências relatadas acima, qual considera a mais desgastante? Número ____

Apêndice 2 – Instrumento de Avaliação da Validade de Conteúdo do CARES-PE

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

Prezado(a) Especialista,

No âmbito do Mestrado em Terapia da Fala, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico, estamos a desenvolver um estudo que tem como objetivo a tradução, validação e a adaptação cultural de um instrumento de rastreio da sobrecarga de cuidadores informais de pessoas com disfagia (CARES-PE).

Agradecemos sua participação neste estudo. O objetivo da sua avaliação é garantir que a versão traduzida seja clara, relevante e culturalmente apropriada para o público-alvo.

Com base na metodologia de Beaton et al. (2000), cada item do questionário deve ser avaliado segundo quatro critérios principais:

1. Equivalência Semântica – O item mantém o mesmo significado da versão original?
2. Equivalência Idiomática – As expressões idiomáticas foram traduzidas corretamente sem perda de significado?
3. Equivalência Experiencial – O item é relevante para a experiência da população-alvo?
4. Equivalência Conceptual – O conceito do item traduzido corresponde ao conceito original na cultura-alvo?

A sua análise será fundamental para a validação deste instrumento. Pedimos que avalie cada item comparando a versão traduzida com a versão original, traduções e retrotraduções, atribuindo uma pontuação para cada critério descrito abaixo. Caso considere necessário, sugerimos que faça comentários ou sugestões para melhorias, indicando a que item específico se refere.

Atenciosamente,

A equipa de investigação:

Inês Santana

Investigadora principal do projeto

Mestranda da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal
Terapeuta da Fala do Hospital de S. Bernardo – Unidade Local de Saúde da Arrábida

Professora Doutora Célia Soares

Investigadora Orientadora

Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

Mestre David Nascimento

Investigador Co-Orientador

Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

1. Instruções para Avaliação

Cada item deve ser avaliado de acordo com os seguintes critérios:

1. Clareza – O item é compreensível e bem formulado?
2. Equivalência Semântica– O significado original foi preservado na tradução? Existem dificuldades gramaticais na tradução?
3. Equivalência Idiomática – No caso de existirem expressões idiomáticas, estas foram traduzidas corretamente sem perda de significado?
4. Equivalência Experiencial – O item é relevante para a experiência da população-alvo?
5. Equivalência Conceptual – O conceito do item traduzido corresponde ao conceito original na cultura-alvo?

A escala de pontuação para cada critério segue o modelo abaixo:

2. Tabela de Avaliação

Preencha a tabela abaixo com sua avaliação para cada item do questionário.

Pontuação	Clareza	Equivalência Semântica	Equivalência Idiomática	Equivalência Experiencial	Equivalência Conceptual
1	Nada claro	Nada equivalente	Nada equivalente	Nada equivalente	Nada equivalente
2	Pouco claro	Pouco equivalente	Pouco equivalente	Pouco equivalente	Pouco equivalente
3	Moderadamente claro	Moderadamente equivalente	Moderadamente equivalente	Moderadamente equivalente	Moderadamente equivalente
4	Claro	Equivalente	Equivalente	Equivalente	Equivalente
5	Bastante Claro	Bastante Equivalente	Bastante Equivalente	Bastante Equivalente	Bastante Equivalente
6	Totalmente Claro	Totalmente equivalente	Totalmente equivalente	Totalmente equivalente	Totalmente equivalente

Nº	Item Original	Item Traduzido	Clareza (1-6)	Equivalência Semântica (1-6)	Equivalência Cultural (1-5)	Equivalência Idiomática (1-6)	Equivalência a Conceptual (1-6)	Observações (e.g.: Há termos que podem ser melhorados?: Existe alguma ambiguidade?)
1								
2								
3								
...								

3. Considerações Finais

Caso tenha sugestões gerais sobre a tradução, adaptação cultural ou outros aspetos do questionário, utilize o espaço abaixo:

Apêndice 3 - Instrumento de avaliação da clareza e compreensão do questionário

AVALIAÇÃO DA CLAREZA E COMPREENSÃO DOS ITENS DO QUESTIONÁRIO

Por favor, avalie cada item do questionário, considerando o seu nível de clareza e compreensão. Para o efeito, utilize a seguinte escala:

1 – Nada claro: Não compreendi o item de forma nenhuma.

2 – Pouco claro: Compreendi um pouco, mas tenho dúvidas significativas quanto ao seu significado.

3 – Moderadamente claro: Consegui compreender o item, mas tenho algumas dúvidas quanto ao seu significado.

4 – Claro: O item é compreensível, mas a sua formulação poderia ser mais clara.

5 – Bastante claro: O item é bastante compreensível, mas poderia ser formulado de uma forma ainda mais clara.

6 – Totalmente claro: O item é totalmente compreensível e não gera quaisquer dúvidas.

Número do Item	1 Nada Claro	2 Pouco Claro	3 Moderadamente Claro	4 Claro	5 Bastante Claro	6 Totalmente Claro
Item 1						
Item 2						
Item 3						
Item 4						
Item 5						
...						

Avaliação Global do Instrumento

Por favor, indique o seu nível de concordância com as seguintes afirmações. Para o efeito, use a seguinte escala:

1. Discordo totalmente
2. Discordo
3. Discordo um pouco
4. Não concordo nem discordo
5. Concordo um pouco
6. Concordo
7. Concordo totalmente

a) As instruções do instrumento são claras e fáceis de compreender.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐

b) As perguntas do instrumento são fáceis de compreender.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐

c) O formato do instrumento é fácil de preencher.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐

d) O tempo necessário para preencher o instrumento é adequado.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐

e) As opções de resposta são claras e adequadas.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐

Caso tenha alguma observação adicional ou sugestão sobre a clareza e/ou compreensão do questionário, por favor, escreva aqui:

Apêndice 4 – Questionário Sócio-Demográfico e Clínico

Questionário de caracterização sociodemográfica

dirigido aos/às cuidadores/as informais

Data da Recolha (dia/mês/ano): __/__/__

Cuida de uma pessoa com dificuldades em engolir há pelo menos 2 meses? Sim ☐ Não ☐

Tem idade ≥ 18 anos? Sim ☐ Não ☐.

É remunerado por esta prestação de cuidados? Sim ☐ Não ☐.

1. Dados Pessoais

- Sexo: Feminino ☐ ; Masculino ☐ ; Intersexo ☐.
- Idade (anos): _____;
- Estado civil: Solteiro(a) ☐ Casado (a) ☐; União de facto ☐; Viúvo (a) ☐; Divorciado (a) ☐.
- Grau de parentesco/relação com a pessoa dependente: Cônjuge ☐; Pai/Mãe ☐; Filho(a) ☐; Irmão/Irmã ☐; Neto(a) ☐; Outro _____.
- Habita com a pessoa de quem cuida? Sim ☐; Não ☐.
- Distrito: _____.

2. Habilitações literárias:

- Sem escolaridade ☐; 1º ciclo do ensino básico (1ª, 2ª, 3ª, 4ª classe) incompleto ☐; 1º ciclo do ensino básico (1ª, 2ª, 3ª, 4ª classe) ☐;
2º ciclo do ensino básico (5 e 6º ano) ☐; 3º ciclo do ensino básico (7º, 8º, 9º ano) ☐.

Ensino secundário/ Profissional ☐; Licenciatura ☐; Mestrado ☐; Doutoramento ☐

Outra _____.

3. Situação profissional:

○ Empregado(a) ☐; Desempregado(a) ☐; Reformado(a) ☐; De baixa ☐; Licença ☐.

○ Profissão: _____;

○ Alterou a sua profissão para cuidar?

Sim, despedi-me ☐; Sim, estou de baixa ou licença. ☐; Sim, reduzi as horas de trabalho ☐; Não ☐.

4. Experiência como cuidador/a

○ Desde há quanto tempo é cuidador(a) desta pessoa (meses): _____.

○ Habita com a pessoa de quem cuida? Sim ☐ Não ☐.

○ Recebeu alguma formação prévia para cuidar? Sim ☐ Não ☐.

○ Se respondeu “SIM” à pergunta anterior, diga se já teve uma formação sobre os cuidados associados às dificuldades em engolir? Sim ☐; Não ☐.

○ Já foi cuidador(a) informal antes? Sim ☐ Não ☐.

○ Se respondeu “SIM” à pergunta anterior, diga se já cuidou de uma pessoa com disfagia? Sim ☐; Não ☐.

○ Tem ajudas no seu papel de cuidador(a) (Exemplo: Equipa de cuidados domiciliários, outro cuidador/ familiar, pessoal doméstico): Sim ☐; Não ☐.

○ Se respondeu “SIM” à pergunta anterior, diga qual/ quais: _____.

○ Alguma vez recebeu orientações de um profissional de saúde, acerca de dificuldades em engolir? Sim ☐; Não ☐.

- Em média quantas horas por dia despende para prestação de cuidados? _____.
- Em média quantos dias por semana despende para prestação de cuidados? _____.
- Tem estatuto legal de Cuidador Informal? Sim ☐; Não ☐.
- Identifique as tarefas que desempenha na sua prestação de cuidados:
 - i. Banho
 - ii. Fazer a higiene ☐
 - iii. Vestir/despir ☐
 - iv. Deitar/levantar ☐
 - v. Ajuda na deslocação dentro e fora de casa ☐
 - vi. Preparar refeições ☐
 - vii. Acompanhar refeições ☐
 - viii. Dar refeições ☐
 - ix. Medicação ☐
 - x. Fazer compras, pagamentos, situações legais... ☐
 - xi. Acompanhar em consultas, exames e terapias ☐
 - xii. Supervisão durante o dia ☐
 - xiii. Supervisão durante a noite ☐
- Se presta outros cuidados para além dos que estão acima mencionados, diga quais?
_____.
- Utiliza ajudas técnicas para facilitar os cuidados prestados? (escolha as opções que se adequam)
Cadeira de rodas () Tábua giratória () Banco rebatível () Tábua de transferências () Grua de transferências () Outros? ()
 - Se respondeu “outros” na questão acima, diga quais?

5. Saúde e Lazer

- Que problemas de saúde você, cuidador(a), apresenta? (escolha a/s opções que se aplicam a si)

Nenhuns () AVC () Diabetes Mellitus Tipo II () Hipertensão Arterial () Patologia de foro Osteoarticular () Patologia de foro Reumatológico () Patologia de foro Cardíaco () Patologia de foro Respiratório () Patologia de foro Oncológico () Patologia de foro Neurológico () Patologia de foro Psiquiátrico / Psicológico () Outros ()

- Se respondeu “outros” na questão acima, diga quais?

- Em média, quanto tempo semanal tem livre (horas)? _____.
- Consegue fazer férias, pelo menos, uma vez por ano? Sim ☐ Quantos dias? _____; Não ☐.
- Já recorreu a uma consulta de apoio psicológico dirigida a cuidadores ou outra? Sim ☐; Não ☐.

6. Caracterização da Pessoa Cuidada

- Qual a idade da pessoa de quem cuida? _____.
- Sexo: Feminino ☐ ; Masculino ☐ ; Intersexo ☐.
- Que diagnóstico médico apresenta a pessoa de quem cuida?
_____.
- Há quanto tempo a pessoa de quem cuida tem dificuldades em engolir? _____.
- A pessoa de quem cuida está a realizar tratamentos de terapia da fala? Sim ☐; Não ☐
 - Se respondeu “NÃO” à pergunta anterior, diga se a pessoa de quem cuida já recebeu esse apoio alguma vez, devido às dificuldades em engolir: Sim ☐; Não ☐.

- A pessoa de quem cuida alimenta-se ou hidrata-se por outra via sem ser pela boca? (Exemplo: Sonda nasogástrica, PEG...) Sim ☐; Não ☐.

- Se respondeu “SIM” à pergunta anterior refira que via usa: PEG ☐;

Sonda nasogástrica ☐.

- Selecione a sua opinião, acerca da frase seguinte:

“Cuidar das dificuldades em engolir é difícil para mim”

Concordo ☐ Concordo totalmente ☐ Não concordo nem discordo

☐ Discordo ☐ Discordo totalmente ☐

Apêndice 5 – Ficha Informativa e Consentimento Informado

Pré-Teste

FICHA INFORMATIVA E CONSENTIMENTO INFORMADO RELATIVO AO ESTUDO “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO “CAREGIVER ANALYSIS OF REPORTED EXPERIENCES WITH SWALLOWING DISORDERS (CARES) PARA O PORTUGUÊS EUROPEU”

Por favor, leia atentamente a informação que se segue. Caso concorde em participar neste estudo, por favor, assine este documento no espaço reservado para o efeito.

TÍTULO DO ESTUDO: Tradução, Adaptação Cultural e Validação do questionário *Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES)* para o português europeu.

Eu, Inês Isabel Castanheiro Santana, Terapeuta da Fala (cédula profissional n.º C-073471178), no âmbito da elaboração da minha tese de mestrado em Terapia da Fala do Instituto Politécnico de Setúbal, sob a orientação da Professora Doutora Célia Soares e Co- Orientação do Mestre David Nascimento, venho por este meio convidá-lo(a) a participar neste estudo.

Este documento tem como objetivo fornecer informações sobre os objetivos, procedimentos, benefícios e riscos do estudo. Assim, recomenda-se a leitura atenta para que possa, posteriormente, tomar uma decisão informada relativamente à sua participação no estudo. Poderá esclarecer todas as suas dúvidas presencialmente com o investigador ou através deste contacto ines.santana@ulsa.min-saude.pt

Qual o objetivo deste estudo?

Este estudo tem como objetivo a tradução, adaptação cultural e validação do CARES-PE (instrumento de rastreio da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com dificuldade em engolir).

Porque fui convidado/a?

Foi convidado/a por ser o/a cuidador/a informal principal de uma pessoa com dificuldades em engolir, ou seja, por ser a pessoa que assume a maior parte dos cuidados.

O que acontece, se aceitar participar?

Se aceitar participar neste estudo iremos primeiro confirmar que reúne todos os critérios para ser incluído/a no estudo. Posteriormente ser-lhe-á solicitado o preenchimento de três questionários: 1) caracterização sociodemográfica e 2) rastreio da sobrecarga para o/a cuidador/a informal da pessoa com dificuldades em engolir; 3) questionário de compreensão e clareza. O tempo estimado para o preenchimento dos questionários é de 10 minutos.

Quais as possíveis desvantagens ou riscos se aceitar?

Não são expectáveis quaisquer riscos ou penalizações na sua participação. Contudo, em caso de dúvida, sobre algum aspeto do estudo, poderá contactar a Investigadora Principal: Inês Santana, através do email: ines.santana@ulsa.min-saude.pt. Caso pretenda fazer uma reclamação, poderá fazê-la através de carta para a Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde da Arrábida, que aprovou este estudo.

Quais as possíveis vantagens, se decidir participar?

Pretende-se que os dados recolhidos com o estudo possam ajudá-lo/a a si, a outros/as cuidadores/as de pessoas com dificuldades em engolir e às pessoas com dificuldades em engolir, criando conhecimento e eventuais medidas que possam contribuir para um bem-estar físico, psicológico e emocional do/a cuidador/a e da pessoa cuidada.

A sua participação não está sujeita a nenhuma compensação e é totalmente voluntária.

A minha participação será anónima e confidencial?

Toda a informação recolhida sobre os/as participantes do estudo e das pessoas de quem cuidam, com carácter sociodemográfico, clínico, bem como as respostas aos questionários, será anónima e confidencial. Todos os dados serão codificados e não existirá nenhuma referência que possa identificar os/as participantes do estudo. A informação recolhida será armazenada numa plataforma institucional, protegida por uma palavra passe, à qual só terão acesso os/as investigadores do projeto. Os dados serão armazenados durante um período máximo de 2 anos, após a conclusão do estudo.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

No final do estudo, será elaborado um relatório. Os resultados serão divulgados de uma forma agregada, nunca permitindo a identificação individual dos/as participantes. Os dados poderão ser apresentados em eventos científicos e académicos (congressos,

jornadas, aulas) ou publicações da especialidade. Caso queira receber o relatório, poderá solicitá-lo através do email: ines.santana@ulsa.min-saude.pt

Muito obrigada pela atenção dispensada,

Inês Santana

Investigadora principal do projeto

Mestranda da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

Terapeuta da Fala do Hospital de S. Bernardo – Unidade Local de Saúde da Arrábida

Professora Doutora Célia Soares

Investigadora Orientadora

Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

Mestre David Nascimento

Investigador Co-Orientador

Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

Terapeuta da Fala do Hospital de Egas Moniz – Unidade Local de Saúde de Lisboa

Ocidental

Consentimento Informado

No contexto do estudo de Tradução, Adaptação Cultural e Validação do questionário Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) para o português europeu, conduzido por uma equipa de investigadores/as da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS), em colaboração com a Unidade Local de Saúde da Arrábida – Hospital de São Bernardo, fui convidado/a a participar no estudo, declarando que:

1. Li e compreendi a informação disponibilizada na ficha informativa, tendo-me sido explicados o objetivo e procedimentos do estudo. Foi-me dada a oportunidade de esclarecimento de todas as dúvidas.
2. Entendo que o anonimato e confidencialidade dos meus dados pessoais serão garantidos.
3. Autorizo a análise os dados fornecidos por mim pela equipa de investigação, e a sua utilização no âmbito académico e/ou profissional.
4. Compreendi que os dados serão armazenados de forma segura numa plataforma institucional, protegidos por uma palavra-passe apenas do conhecimento dos/as investigadores/as responsáveis do projeto.
5. Compreendi o tempo estimado para a minha participação no estudo.
6. Entendo o direito de não participar ou interromper a minha participação neste estudo, a qualquer momento, sem qualquer tipo de prejuízos e sem necessidade de justificação da minha decisão.
7. Entendo a ausência de potenciais riscos ao nível legal, financeiro, social ou de saúde.
8. Aceito participar neste estudo.

Nome: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ____/____/____

Declaro que expliquei em detalhe todos os objetivos e procedimentos do estudo. Declaro ainda que foram explicados todos os requisitos éticos associados ao recrutamento e participação no estudo, de modo a garantir o consentimento informado e esclarecido dos participantes.

Nome: _____

Assinatura do investigador: _____

Data: ____/____/____

Estudo Piloto

FICHA INFORMATIVA E CONSENTIMENTO INFORMADO RELATIVO AO ESTUDO “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO “CAREGIVER ANALYSIS OF REPORTED EXPERIENCES WITH SWALLOWING DISORDERS (CARES) PARA O PORTUGUÊS EUROPEU”

Por favor, leia atentamente a informação que se segue. Caso concorde em participar neste estudo, por favor, assine este documento no espaço reservado para o efeito.

TÍTULO DO ESTUDO: Tradução, Adaptação Cultural e Validação do questionário *Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders* (CARES) para o português europeu.

Eu, Inês Isabel Castanheiro Santana, Terapeuta da Fala (cédula profissional n.º C-073471178), no âmbito da elaboração da minha tese de mestrado em Terapia da Fala do Instituto Politécnico de Setúbal, sob a orientação da Professora Doutora Célia Soares e Co-Orientação do Mestre David Nascimento, venho por este meio convidá-lo(a) a participar neste estudo.

Este documento tem como objetivo fornecer informações sobre os objetivos, procedimentos, benefícios e riscos do estudo. Assim, recomenda-se a leitura atenta para que possa, posteriormente, tomar uma decisão informada relativamente à sua participação no estudo. Poderá esclarecer todas as suas dúvidas presencialmente com o investigador ou através deste contacto ines.santana@ulsa.min-saude.pt

Qual o objetivo deste estudo?

Este estudo tem como objetivo a tradução, adaptação cultural e validação do CARES-PE (instrumento de rastreio da sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com dificuldade em engolir).

Porque fui convidado/a?

Foi convidado/a por ser o/a cuidador/a informal principal de uma pessoa com dificuldades em engolir, ou seja, por ser a pessoa que assume a maior parte dos cuidados.

O que acontece, se aceitar participar?

Se aceitar participar neste estudo iremos primeiro confirmar que reúne todos os critérios para ser incluído/a no estudo. Posteriormente ser-lhe-á solicitado o preenchimento de cinco questionários: 1) caracterização sociodemográfica e 2) rastreio da sobrecarga para o/a cuidador/a informal da pessoa com dificuldades em engolir (em dois momentos diferentes); 3) questionário de compreensão e clareza 4) rastreio da sobrecarga geral para o/a cuidador/a informal; 5) escala de qualidade de vida. O tempo estimado para o preenchimento dos questionários é de 30 minutos. Prevê-se que ao fim de duas semanas, preencha, pela segunda vez, o questionário de rastreio da sobrecarga para o/a cuidador/a informal da pessoa com disfagia.

Quais as possíveis desvantagens ou riscos se aceitar?

Não são expectáveis quaisquer riscos ou penalizações na sua participação. Contudo, em caso de dúvida, sobre algum aspeto do estudo, poderá contactar a Investigadora Principal: Inês Santana, através do email: ines.santana@ulsa.min-saude.pt. Caso pretenda fazer uma reclamação, poderá fazê-la através de carta para a Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde da Arrábida, que aprovou este estudo.

Quais as possíveis vantagens, se decidir participar?

Pretende-se que os dados recolhidos com o estudo possam ajudá-lo/a a si, a outros/as cuidadores/as de pessoas com dificuldades em engolir e às pessoas com dificuldades em engolir, criando conhecimento e eventuais medidas que possam contribuir para um bem-estar físico, psicológico e emocional do/a cuidador/a e da pessoa cuidada. A sua participação não está sujeita a nenhuma compensação e é totalmente voluntária.

A minha participação será anónima e confidencial?

Toda a informação recolhida sobre os/as participantes do estudo e das pessoas de quem cuidam, com carácter sociodemográfico, clínico, bem como as respostas aos questionários, será anónima e confidencial. Todos os dados serão codificados e não existirá nenhuma referência que possa identificar os/as participantes do estudo. A informação

recolhida será armazenada numa plataforma institucional, protegida por uma palavra passe, à qual só terão acesso os/as investigadores do projeto. Os dados serão armazenados durante um período máximo de 2 anos, após a conclusão do estudo.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

No final do estudo, será elaborado um relatório. Os resultados serão divulgados de uma forma agregada, nunca permitindo a identificação individual dos/as participantes. Os dados poderão ser apresentados em eventos científicos e académicos (congressos, jornadas, aulas) ou publicações da especialidade. Caso queira receber o relatório, poderá solicitá-lo através do email: ines.santana@ulsa.min-saude.pt

Muito obrigada pela atenção dispensada,

Inês Santana

Investigadora principal do projeto

Mestranda da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal
Terapeuta da Fala do Hospital de S. Bernardo – Unidade Local de Saúde da Arrábida

Professora Doutora Célia Soares

Investigadora Orientadora

Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal

Mestre David Nascimento

Investigador Co-Orientador

Docente da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal
Terapeuta da Fala do Hospital de Egas Moniz – Unidade Local de Saúde de Lisboa
Occidental

Consentimento Informado

No contexto do estudo de Tradução, Adaptação Cultural e Validação do questionário Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) para o português europeu, conduzido por uma equipa de investigadores/as da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS), em colaboração com a Unidade Local de Saúde da Arrábida – Hospital de São Bernardo, fui convidado/a a participar no estudo, declarando que:

1. Li e compreendi a informação disponibilizada na ficha informativa, tendo-me sido explicados o objetivo e procedimentos do estudo. Foi-me dada a oportunidade de esclarecimento de todas as dúvidas.
2. Entendo que o anonimato e confidencialidade dos meus dados pessoais serão garantidos.
3. Autorizo a análise os dados fornecidos por mim pela equipa de investigação, e a sua utilização no âmbito académico e/ou profissional.
4. Compreendi que os dados serão armazenados de forma segura numa plataforma institucional, protegidos por uma palavra-passe apenas do conhecimento dos/as investigadores/as responsáveis do projeto.
5. Compreendi o tempo estimado para a minha participação no estudo.
6. Entendo o direito de não participar ou interromper a minha participação neste estudo, a qualquer momento, sem qualquer tipo de prejuízos e sem necessidade de justificação da minha decisão.
7. Entendo a ausência de potenciais riscos ao nível legal, financeiro, social ou de saúde.
8. Aceito participar neste estudo.

Nome: _____

Assinatura do participante: _____

Data: ____/____/____

Declaro que expliquei em detalhe todos os objetivos e procedimentos do estudo. Declaro ainda que foram explicados todos os requisitos éticos associados ao recrutamento e participação no estudo, de modo a garantir o consentimento informado e esclarecido dos participantes.

Nome: _____

Assinatura do investigador: _____

Data: ____/____/____

Apêndice 6 – Caderno de Recolha de Dados – Link

Pré-Teste

<https://forms.gle/p2Td3tpBsKQFqaQc8>

Teste -Piloto

<https://forms.gle/en9kcYgvctQzpKod9>

**Apêndice 7 – Tabela - Índices de validade de conteúdo (IVC) por
dimensão – Painel de Peritos**

Dimensão	IVC-I mínimo -máximo	IVC-e/Ave
Clareza	1,00	1,00
Equivalência semântica	1,00	1,00
Equivalência idiomática	1,00	1,00
Equivalência experiencial	1,00	1,00
Equivalência conceptual	1,00	1,00

Apêndice 8 – Estatísticas descritivas e índices de validade facial dos itens do CARES (pré-teste, N = 30)

Item	Média (1–6)	DP	% respostas 1–3	IVC-i*
A1	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
A2	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
A3	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
A4	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,93
A5	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
A6	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
A7	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
A8	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,97
A9	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,97
A10	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,97
B1	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,93
B2	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,97
B3	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,97
B4	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
B5	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
B6	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
B7	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,97
B8	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
B9	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,97
B10	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
B11	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
B12	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
B13	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
B14	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
B15	> 4,0	< 1,2	< 15%	0,97
B16	> 4,0	< 1,2	< 15%	1,00
Média (IVC-e/Ave)	—	—	—	0,97

Legenda: IVC-i = Índice de Validade de Clareza e Compreensão por item; IVC-e/Ave = índice médio global. Ambos calculados considerando a proporção de avaliadores que atribuíram entre 4 e 6 pontos (escala 1–6) e entre 5 e 7 pontos (escala 1–7), conforme Polit & Beck (2006), Zamanzadeh et al. (2015) e Lynn (1986). DP = desvio-padrão; “% respostas 1–3” = proporção de respostas nas categorias inferiores da escala de clareza.

Apêndice 9 - Consistência interna do CARES -PE (alfa de Cronbach)

Instrumento / Domínio	α de Cronbach	Nº de itens
CARES-PE Total	,877	26
CARES-PE Parte A	,764	10
CARES-PE Parte B	,809	16

Apêndice 10 - Fidelidade temporal do CARES -PE

Dimensão	ρ	p *
CARES-PE Parte A	,739	,094
CARES-PE Parte B	,235	,654
CARES-PE Total	,406	,425

Nota: * valores de p não significativos

7. ANEXOS

Anexo 1 - Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders - (CARES)



The Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) v 2.1

PART A: Checklist of Behavioral and Functional Changes

For each of the following statements, please think specifically about your loved one/care recipient's eating or swallowing difficulties **during the past month**. Has the situation described in the statement bothered **you**? If it has not occurred, please indicate "N/A".

	In the past month, has this situation bothered you?
1. Because of my loved one's swallowing difficulties, extra time is required for mealtimes (e.g., finding appropriate foods, cooking meals, preparing tube feedings, watching my loved one eat/drink).	YES NO N/A
2. Because of my loved one's swallowing difficulties, my mealtime- and nutrition-related responsibilities have increased (e.g., related to shopping, cooking, tube feeding).	YES NO N/A
3. Because of my loved one's swallowing difficulties, the costs associated with their nutrition-related needs have increased (e.g., supplies for tube feedings, thickening products or thickened liquids, supplements).	YES NO N/A
4. Other family members disagree with me about how to best manage my loved one's swallowing difficulties.	YES NO N/A
5. Managing my loved one's swallowing difficulties interferes with my daily routine. (e.g., job, school work, household chores).	YES NO N/A
6. Managing my loved one's swallowing difficulties takes away from other things I would prefer to be doing. (e.g., leisure activities).	YES NO N/A
7. Because of my loved one's swallowing difficulties, my loved one and I do not participate in meals together as often as we used to.	YES NO N/A
8. Because of my loved one's swallowing difficulties, I do not make plans with others as often as I would like.	YES NO N/A
9. Because of my loved one's swallowing difficulties, my loved one and I cannot go out to eat as much as I would like.	YES NO N/A
10. Because of my loved one's swallowing difficulties, I avoid eating or drinking items that they cannot have.	YES NO N/A

Of the 10 statements above, which would you rate as the most burdensome? Number _____

The Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) v 2.1

PART B: Checklist of Subjective Caregiver Stress

For each of the following statements, please think specifically about your loved one/care recipient's eating or swallowing difficulties during the past month. Has the statement been true for you?

	In the past month, has the statement been true for you?
1. I do not feel prepared to help manage my loved one's swallowing difficulty (e.g. related to tube feeding, thickened liquids, Heimlich).	YES NO N/A
2. Because of my loved one's swallowing difficulties, I feel like it is hard to ensure they receive adequate nutrition.	YES NO N/A
3. I feel like my loved one does not do as much as they can to help with their swallowing difficulties.	YES NO N/A
4. Because of my loved one's swallowing difficulties, I am scared that they will choke.	YES NO N/A
5. Because of my loved one's swallowing difficulties, I feel guilty eating or drinking items that they cannot have.	YES NO N/A
6. Because of my loved one's swallowing difficulties, I feel like I don't have enough time to take care of my own physical health.	YES NO N/A
7. Because of my loved one's swallowing difficulties, I feel like I don't have enough time for activities that make me feel good.	YES NO N/A
8. Because of my loved one's swallowing difficulties, I feel depressed.	YES NO N/A
9. Because of my loved one's swallowing difficulties, I feel stressed.	YES NO N/A
10. Because of my loved one's swallowing difficulties, I feel anxious.	YES NO N/A
11. I feel embarrassed by my loved one's swallowing difficulties when other people are around.	YES NO N/A
12. I worry about how my loved one feels about their swallowing difficulties.	YES NO N/A

The Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) v 2.1

	In the past month, has the statement been true for you?
13. Because of my loved one's swallowing difficulties, I feel like the social and togetherness aspects of mealtimes are reduced.	YES NO N/A
14. Because of my loved one's swallowing difficulties, I feel isolated from family and friends.	YES NO N/A
15. I feel trapped as a result of managing my loved one's swallowing difficulties.	YES NO N/A
16. I worry that my loved one's swallowing difficulties will not improve.	YES NO N/A

Of the 16 statements above, which would you rate as the most burdensome? Number _____

Anexo 2 – Autorização da autora para realização do estudo

**Samantha Shune** <sshune@uoregon.edu>
para mim ▾

qui., 7 de dez. de 2023, 20:43 ☆ 😊 ↶ ⋮

 Traduza para o português X

Hello Inês. Thank you for reaching out! We would be more than happy to have you work on a European Portuguese translation and cultural adaptation of the tool. We currently have folks working on other languages including Japanese, French, Kannada, Turkish, Mandarin, and Italian. We look forward to hearing of the progress. We like to recommend that folks follow the steps outlined in this article to ensure the translation is valid and reliable: <https://www.researchintorecovery.com/files/PRINCIPLES%20OF%20GOOD%20PRACTICE%20FOR%20TRANSLATION.pdf>

Please let us know how we can best support you during this process.

Samantha

*Samantha Shune, PhD, CCC-SLP
Associate Professor and Director
Communication Disorders and Sciences
University of Oregon
pronouns: she, hers, her
Ph (541) 346-7494
<https://eatinglab.uoregon.edu>*

 UNIVERSITY OF OREGON | College of Education

Anexo 3 – Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (Sequeira, 2010)

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modos se aplicam ao seu caso, colocando o sinal X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Cotação dos itens: (1 a 5)

Nunca=1

Quase nunca=2

Às vezes=3

Muitas vezes=4

Quase sempre=5

Resultado:

Inferior a 46 = Sem sobrecarga;

Entre 46 a 56 = Sobrecarga ligeira;

Superior a 56 = Sobrecarga intensa.

Nº	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que necessita?					
2	Já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso quando tem de cuidar do seu familiar?					
4	Sente-se envergonhado pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado quando está junto do seu familiar?					
6	A relação com familiares e amigos está afetada de forma negativa?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Pensa que o seu familiar depende de si?					
9	Sente-se esgotado por estar junto do seu familiar?					
10	Cuidar do seu familiar afeta a sua saúde?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					

12	Pensa que as suas relações sociais foram afetadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Não se sente à vontade em convidar amigos para irem lá a casa devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Sente que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se ter manifestado?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Total: ____

Anexo 4 – WHOQOL-BREF

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$			
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			

This translation was not created by the World Health Organization (WHO). WHO is not responsible for the content or accuracy of this translation. In the event of any inconsistency between the English and the translated version, the original English version shall be the binding and authentic version.

DADOS PESSOAIS**A1 Idade** anos**A2 Data de Nascimento** ____ / ____ / ____**A3 Sexo** Masculino
 Feminino

A4 Escolaridade	Não sabe ler nem escrever	
	Sabe ler e/ou escrever	
	1º-4º anos	
	5º-6º anos	
	7º-9º anos	
	10º-12º anos	
	Estudos Universitários	
	Formação pós-graduada	

A5 Profissão **A6.1 Freguesia**
A6.2 Concelho
A6.3 Distrito

A7 Estado Civil	Solteiro(a)	
	Casado(a)	
	União de facto	
	Separado(a)	
	Divorciado(a)	
	Viúvo(a)	

B1a Está actualmente doente? Sim ☐ Não ☐**B1b** Que doença é que tem? **B2** Há quanto tempo? **B3** Regime de tratamento? Internamento ☐ Consulta Externa ☐ Sem tratamento ☐**C. Forma de administração do questionário**

- 1. Auto-administrado ☐
- 2. Assistido pelo entrevistador ☐
- 3. Administrado pelo entrevistador ☐

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança na sua vida diária?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
15 (F9.1)	Como avalia a sua mobilidade (capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a))?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

A pergunta que se segue refere-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

Anexo 5 – Funcional Oral Intake Scale (FOIS)

Circle the appropriate response.

Assinale a resposta mais apropriada.

<i>Funcional Oral Intake Scale (FOIS)</i>	
Level 1	Nothing by mouth.
<i>Nível 1</i>	<i>Nada por via oral</i>
Level 2	Tube dependent with minimal attempts of food or liquid.
<i>Nível 2</i>	<i>Entubado, com tentativas mínimas de ingestão de sólidos ou líquidos por via oral.</i>
Level 3	Tube dependent with consistent oral intake of food or liquid.
<i>Nível 3</i>	<i>Entubado, com ingestão regular de sólidos ou líquidos por via oral.</i>
Level 4	Total oral diet of a single consistency.
<i>Nível 4</i>	<i>Alimentação por via oral utilizando apenas uma única consistência.</i>
Level 5	Total oral diet with multiple consistencies, but requiring special preparation or compensations.
<i>Nível 5</i>	<i>Alimentação por via oral utilizando várias consistências, e necessitando de preparação especial ou posturas compensatórias.</i>
Level 6	Total oral diet with multiple consistencies without special preparation, but with specific food limitations.
<i>Nível 6</i>	<i>Alimentação por via oral utilizando várias consistências, sem preparação especial mas com limitação para alimentos específicos.</i>
Level 7	Total oral diet with no restrictions.
<i>Nível 7</i>	<i>Alimentação por via oral, sem restrições.</i>

Anexo 6– Parecer da Comissão de Ética para a Saúde - ULSLO



Comissão de Ética para a Saúde

N.º Registo no RNEC: 20170700050

PARECER

Código de Aprovação: 2025-87

Projeto de Investigação de Mestrado,

Título: “Tradução, adaptação cultural e validação do Caregiver Analysis of Reported Experiences with Swallowing Disorders (CARES) para o português europeu”

Investigadora Principal – Mestranda: **Dra. Inês Castanheiro Santana** (Aluna no Mestrado em Terapia da Fala, na Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico de Setúbal)

Serviço na ULSLO onde decorrerá o projeto: **Serviço de Otorrinolaringologia da ULSLO**

Após reunião de 02 de junho de 2025 e estando atualmente o projeto de acordo com as normas de submissão impostas por esta CES, deliberou-se emitir **parecer favorável** à realização do mesmo.

Este projeto requer Consentimento Livre e Esclarecido, com o termo aprovado pela CES.

A Comissão de Ética para a Saúde solicita à Investigadora Principal que, quando da conclusão deste projeto, lhe seja enviada uma síntese dos resultados e conclusões do mesmo.

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética para a Saúde da Unidade Local de Saúde Lisboa Ocidental, presentes em reunião de 02 de junho de 2025:

Presidente: Dra. Paula M. R. Peixe

Dra. Lucília Carvalho, Dra. Aida Ferraria, Dra. Ana Mirco,

Dra. Ivone Gonçalves Gaspar, Pe. João Valente, Dra. Maria João Pais e Doutora Sara Querido

Pelo exposto, emitiu-se a 23 de junho de 2025, **parecer favorável**.

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Paula M. R. Peixe

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde
da Unidade Local de Saúde Lisboa Ocidental, E.P.E.

Dra. Paula M. R. Peixe

Comissão de Ética para a Saúde da ULSLO – Hospital de Figueira da Foz
Morada: Rua da Jurisprudência, 126 – 3500-019 Lisboa | Telefone: 210432005
E-mail: comissaoetica@ulso.lisboa.pt