

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

THAÍSE ALVES BEZERRA

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO *INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA
EXPERIENCIA DEL PACIENTE CRÓNICO* PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL EM
PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA**

**JOÃO PESSOA
2020**

THAÍSE ALVES BEZERRA

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO *INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CRÓNICO* PARA O PORTUGUÊS DO BRASIL EM
PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito final para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde.

Linha de pesquisa: Enfermagem e Saúde no Cuidado ao Adulto e ao Idoso.

Projeto de pesquisa vinculado: Cuidado ao adulto e ao idoso com doenças crônicas, incapacidades e deficiências.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Kátia Nêyla de Freitas Macêdo Costa

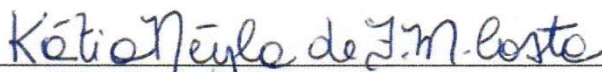
**JOÃO PESSOA
2020**

THAÍSE ALVES BEZERRA

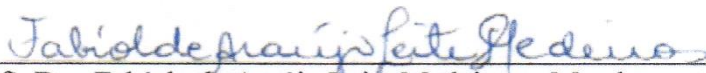
Tese vinculada à linha de pesquisa Enfermagem e Saúde no Cuidado ao Adulto e Idoso do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, apresentada como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem do referido programa.

Aprovada em 24 / 07 / 2020

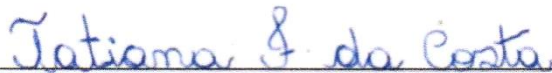
Membros da Banca Examinadora



Prof^{fa}. Dra. Kátia Nêyla de Freitas Macêdo Costa – Presidente
Universidade Federal da Paraíba



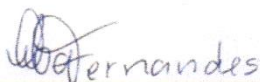
Prof^{fa}. Dra. Fabíola de Araújo Leite Medeiros – Membro externo
Universidade Estadual da Paraíba



Prof^{fa}. Dra. Tatiana Ferreira da Costa – Membro externo
Universidade Federal de Pernambuco



Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos – Membro interno
Universidade Federal da Paraíba



Prof^{fa}. Dra. Maria das Graças Melo Fernandes – Membro interno
Universidade Federal da Paraíba

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

B574a Bezerra, Thaíse Alves.

Adaptação transcultural do Instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico para o português do Brasil em pacientes com doença renal crônica / Thaíse Alves Bezerra. - João Pessoa, 2020.

142 f. : il.

Orientação: Kátia Nêyla de Freitas Macêdo Costa.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. Enfermagem. 2. Insuficiência renal crônica. 3. Assistência centrada no paciente. 4. Estudos de validação. I. Costa, Kátia Nêyla de Freitas Macêdo. II. Título.

UFPB/BC

CDU 616-083(043)

DEDICATÓRIA

Ao querido **Deus** por ser essencial em minha vida,
direcionar os meus caminhos e ajudar-me em todos os
momentos.

*“Todas as coisas cooperam para o bem daqueles que
amam a Deus”*. Romanos 8:28a.

AGRADECIMENTOS

A Deus por me dar força e sabedoria para enfrentar todas as situações, e coragem para conseguir ultrapassar todos os obstáculos. Porque Dele, por Ele e para Ele são todas as coisas.

Aos meus pais, Pedro Soares e Maria das Neves, vocês são meus maiores exemplos. Durante todos estes anos, encheram meu coração de alegria e paz, sintam-se responsáveis por mais esta nova conquista. Amo muito vocês!

Às minhas irmãs, Polyanna Kelly e Thamires Mayara, pela graça de tê-las em minha vida. Saibam que apoio e o carinho de vocês foram relevantes para que eu pudesse continuar na caminhada.

Ao meu marido, Rodolpho Salles, por seu amor, paciência, cuidado, dedicação, incentivo e apoio durante toda esta caminhada e por sua presença em todos os meus momentos. Obrigada por ser esse ser humano incrível, saiba que esta conquista é nossa!

Aos meus grandes e verdadeiros amigos por encherem meu coração de alegria. Em especial, à minha amiga Lívia Sayonara pela amizade que construímos ao longo dos anos e pelo seu apoio incondicional.

À minha orientadora, Prof^a. Dra. Kátia Nêyla, por toda confiança, paciência, oportunidade, competência profissional e acima de tudo pela sua sensibilidade que a diferencia como docente. Por tudo isso, serei-lhe eternamente grata!

Aos integrantes da banca examinadora, Prof^a. Dra. Fabíola de Araújo, Prof.^a Dra. Tatiana Ferreira, Prof. Dr. Sérgio Ribeiro e Prof.^a Dra. Maria das Graças de Melo, pelas valiosas contribuições neste trabalho e em minha trajetória acadêmica. Tenho por todos vocês um grande carinho e uma profunda admiração!

Aos membros do Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde do Adulto e Idoso por todo carinho, apoio e acolhimento que sempre me ofereceram. Em especial, a Cláudia Jeane e Cleane Rosa pela ajuda, amizade, aprendizagem mútua e pelas experiências compartilhadas. Desejo-lhes muito sucesso e realizações!

Aos meus colegas da turma do doutorado, especialmente, Nuno Félix, Mailson Marques, Jeferson Barbosa, Emilene Nóbrega e Maria Vírginia Tavares pela companhia e amizade construída durante estes anos de curso.

Aos docentes do Programa de Pós-Graduação Enfermagem (PPGENF) pelos ensinamentos compartilhados nas disciplinas.

À Coordenação e aos funcionários do PPGENF pelo acolhimento. Em especial, à Nathali Costa, por gentilmente atender às minhas solicitações e pelas nossas maravilhosas conversas nos corredores.

A todos os docentes da minha trajetória acadêmica pelo estímulo ao estudo e por compartilharem comigo suas experiências e ensinamentos.

Aos profissionais de saúde e gestores dos locais da pesquisa pela receptividade e pelo auxílio para realização deste estudo.

A todos os pacientes que participaram desta pesquisa. Os exemplos de vida e de superação de vocês me estimulam a melhorar como ser humano e profissional.

A todos os meus sinceros agradecimentos!

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Coeficiente de validade de conteúdo entre o comitê de juízes em relação aos itens do IEXPAC (síntese das traduções). Campina Grande – PB, Brasil, 2019.....	62
Tabela 2	Caracterização dos participantes do estudo de acordo com as variáveis sociodemográficas. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. (n=132).....	69
Tabela 3	Caracterização dos participantes do estudo de acordo com as variáveis relacionadas aos hábitos de vida e ao estado de saúde. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. (n=132).....	71
Tabela 4	Caracterização dos participantes do estudo de acordo com as variáveis relacionadas à doença e ao tratamento. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. (n=132).....	72
Tabela 5	Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com a MSA por item. Campina Grande - PB, Brasil, 2019.....	73
Tabela 6	Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com três fatores e a comunalidade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	75
Tabela 7	Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com dois fatores e a comunalidade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	76
Tabela 8	Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com um fator e a comunalidade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	78
Tabela 9	Distribuição dos indicadores de ajuste da MEE para validação do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019.....	79
Tabela 10	Estimativas de predição a partir da análise de regressão do construto Experiência. Campina Grande - PB, Brasil, 2019.....	79
Tabela 11	Caracterização do IEXPAC de acordo com os itens e parâmetros de discriminação e de dificuldade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	81

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Itens do <i>Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico</i>	34
Quadro 2	Versão original, versões traduzidas (1) e (2) e síntese das traduções do IEXPAC. Campina Grande – PB, Brasil, 2019.....	56
Quadro 3	Versão original, síntese das traduções e <i>back-translation</i> do IEXPAC. Campina Grande – PB, Brasil, 2019.....	59
Quadro 4	Adaptação do IEXPAC após avaliação dos juízes. Campina Grande – PB, Brasil, 2019.....	65
Quadro 5	Adaptação do IEXPAC após realização do pré-teste. Campina Grande – PB, Brasil, 2019.....	67

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Apresentação esquemática das etapas de desenvolvimento do <i>Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico</i>	33
Figura 2	Fluxo das etapas utilizadas para realização da adaptação transcultural do <i>Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico</i> na população em estudo.....	46
Figura 3	Distribuição do Diagrama de Caminhos do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	80
Figura 4	Curva Característica Operacional do item 1 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	82
Figura 5	Curva Característica Operacional do item 2 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	82
Figura 6	Curva Característica Operacional do item 4 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	83
Figura 7	Curva Característica Operacional do item 5 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	83
Figura 8	Curva Característica Operacional do item 6 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	84
Figura 9	Curva Característica Operacional do item 8 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	84
Figura 10	Curva Característica Operacional do item 9 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	85
Figura 11	Curva Característica Operacional do item 10 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	85
Figura 12	Curva Característica Operacional do item 11 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	86
Figura 13	Curva de informação dos itens da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	86
Figura 14	Curva total de informação da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132).....	87

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Distribuição do <i>Screeplot</i> do IEXPAC de acordo com os autovalores e o número de fatores. Campina Grande - PB, Brasil, 2019.....	74
Gráfico 2	Gráfico de barras com distribuição dos tetas para as pessoas que responderam ao IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)....	87

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AFC	Análise Fatorial Confirmatória
AFE	Análise Fatorial Exploratória
AGFI	<i>Adjusted Goodness-of-Fit Index</i>
CC	Confiabilidade Composta
CCM	<i>Chronic Care Model</i>
CCO	Curva Característica Operacional
CFI	<i>Comparative Fit Index</i>
CVC	Coeficiente de Validade de Conteúdo
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DRC	Doença Renal Crônica
FAV	Fístula Arteriovenosa
GFI	Goodness-of Fit Index
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IC	Intervalo de Confiança
IEXPAC	<i>Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico</i>
KMO	<i>Kaiser-Meyer-Olkin</i>
MACC	Modelo de Atenção às Doenças Crônicas
MEE	Modelagem de Equações Estruturais
MEEM	Miniexame do Estado Mental
MSA	<i>Measure of Sampling Adequacy</i>
NHS	<i>National Health Service</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PACIC	<i>Patient Assessment of Chronic Illness Care</i>
PB	Parafba
ppm	Partes por milhão
RMSEA	<i>Root-Mean-Square Error of Approximation</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCT	Teoria Clássica dos Testes
TLI	<i>Tucker-Lewis Index</i>

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

TRI	Teoria da Resposta ao Item
TRS	Terapia Renal Substitutiva
USRDS	<i>United States Renal Data Systems</i>
VME	Variância Média Extraída
WLS	<i>Weighted Least Square</i>
WLSMV	Mínimos Quadrados Ponderados Robustos ajustados pela média e variância

BEZERRA, T. A. **Adaptação transcultural do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico* para o português do Brasil em pacientes com doença renal crônica.** 2020. 142 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2020.

RESUMO

Introdução: Os pacientes com doença renal crônica enfrentam várias modificações no estilo de vida, devido às restrições impostas pela enfermidade, às necessidades terapêuticas e de controle clínico e à maior probabilidade de internações frequentes. Ademais, o tratamento hemodialítico lhes impõe uma interação contínua com os profissionais e os serviços sociais e de saúde. Nesse sentido, é necessária a utilização de instrumentos específicos que avaliem a experiência desses pacientes a respeito do cuidado em saúde recebido. **Objetivo:** Realizar a adaptação transcultural do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico* para o português do Brasil em pacientes com doença renal crônica. **Método:** Trata-se de um estudo metodológico de adaptação transcultural, realizado nas seguintes etapas: tradução, retrotradução, consolidação da versão traduzida e avaliação semântica e de conteúdo. A coleta de dados ocorreu com 132 pacientes, por meio de entrevistas realizadas nos quatro hospitais que oferecem o serviço de hemodiálise em Campina Grande-Paraíba, no período de julho a outubro de 2019. Realizou-se testes psicométricos para validação e confiabilidade do instrumento. O referido estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com CAAE nº 95989118.8.0000.5188. **Resultados:** A tradução e retrotradução apresentaram poucas alterações. A última versão do instrumento foi submetida a um pré-teste, no qual foram apresentadas sugestões para melhoria da compreensão de alguns itens. Na estrutura unidimensional, o fator explicou 37% da variância e os itens fatoraram com cargas superiores a 0,30. A comunalidade foi de 0,094 a 0,454, a confiabilidade composta de 0,952 e a variância média extraída de 0,740. A unidimensionalidade foi apoiada na análise fatorial confirmatória. O alfa de *Cronbach* foi de 0,75. A teoria de resposta ao item atendeu a unidimensionalidade, sendo o item 11 o mais discriminante (3,821). Em relação ao parâmetro de dificuldade, a categoria 5 (níveis 4 e 5) foi a mais difícil. **Conclusão:** O instrumento adaptado para o português do Brasil é válido para avaliar a experiência do paciente renal crônico, sendo considerado uma importante ferramenta para ser inserida nas estratégias integradas de atenção à saúde dessa população.

Descritores: Enfermagem; Insuficiência Renal Crônica; Assistência Centrada no Paciente; Estudos de Validação.

BEZERRA, T. A. **Cross-cultural adaptation of the *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico* for the Brazilian Portuguese in patients with chronic kidney disease.** 2020. 142 f. Thesis (Doctoral in Nursing) – Center for Health Sciences, Federal University of Paraíba, João Pessoa, 2020.

ABSTRACT

Introduction: Patients with chronic kidney disease face several changes in lifestyle, due to the restrictions imposed by the disease, therapeutic and clinical control needs and the higher probability of frequent hospitalizations. Moreover, hemodialysis treatment requires a continuous interaction with professionals and social and health services. In this sense, there is need to use specific instruments that assess the experience of these patients regarding the health care received. **Objective:** To perform the cross-cultural adaptation of the *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico* for the Portuguese of Brazil in patients with chronic kidney disease. **Method:** This is a methodological study of cross-cultural adaptation, carried out in the following stages: translation, back translation, consolidation of the translated version and semantic and content evaluation. Data collection occurred with 132 patients, through interviews conducted in the four hospitals that offer hemodialysis in Campina Grande-Paraíba, from July to October 2019. Psychometric tests were performed for validation and reliability of the instrument. This study was approved by the Research Ethics Committee with CAAE n. 95989118.8.0000.5188. **Results:** Translation and back-translation showed few alterations. The last version of the instrument was submitted to a pre-test, in which suggestions were presented to improve the understanding of some items. In the one-dimensional structure, the factor explained 37% of the variance and the items factored with loads greater than 0.30. The communality was from 0.094 to 0.454, the composite reliability of 0.952 and the mean variance extracted was 0.740. The one-dimensionality was supported by the confirmatory factor analysis. Cronbach's alpha was 0.75. The theory of response to the item met the one-dimensionality, with item 11 as the most discriminating (3,821). Regarding the difficulty parameter, category 5 (levels 4 and 5) was the most difficult. **Conclusion:** The instrument adapted for the Portuguese of Brazil is valid to evaluate the experience of chronic renal patients, being considered an important tool to be inserted in the integrated health care strategies of this population.

Descriptors: Nursing; Chronic Renal Failure; Patient-Centered Care; Validation Studies.

BEZERRA, T. A. **Adaptación intercultural del Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente para el portugués de Brasil en pacientes con enfermedad renal crónica.** 2020. 142 f. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Centro de Ciencias de la Salud, Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, 2020.

RESUMEN

Introducción: Los pacientes con enfermedad renal crónica enfrentan a varios cambios en el estilo de vida, debido a las restricciones impuestas por la enfermedad, las necesidades de control terapéutico y clínico y la mayor probabilidad de hospitalizaciones frecuentes. Además, el tratamiento de la hemodiálisis requiere una interacción continua con los profesionales y los servicios sociales y de salud. En este sentido, es necesario utilizar instrumentos específicos que evalúen la experiencia de estos pacientes con respecto a la atención sanitaria recibida. **Objetivo:** Realizar la adaptación intercultural del Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente para los portugueses de Brasil en pacientes con enfermedad renal crónica. **Método:** Se trata de un estudio metodológico de adaptación intercultural, realizado en las siguientes etapas: traducción, retrotraducción, consolidación de la versión traducida y evaluación semántica y de contenido. La recopilación de datos se produjo con 132 pacientes, a través de entrevistas realizadas en los cuatro hospitales que ofrecen hemodiálisis en Campina Grande-Paraíba, de julio a octubre de 2019. Se realizaron pruebas psicométricas para validación y fiabilidad del instrumento. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación con CAAE nº 95989118.8.0000.5188. **Resultados:** La traducción y la retrotraducción mostraron pocas alteraciones. La última versión del instrumento se sometió a una prueba previa, en la que se presentaron sugerencias para mejorar la comprensión de algunos puntos. En la estructura unidimensional, el factor explica el 37% de la varianza y los elementos factoraron con cargas superiores a 0,30. La comunalidad fue de 0.094 a 0.454, la fiabilidad compuesta de 0.952 y la varianza media extraída de 0.740. La unidimensionalidad fue apoyada por el análisis de factores confirmatorios. El alfa de Cronbach era 0,75. La teoría de la respuesta al tema cumplió con la unidimensionalidad, siendo el punto 11 el más discriminatorio (3.821). En cuanto al parámetro de dificultad, la categoría 5 (niveles 4 y 5) fue la más difícil. **Conclusión:** El instrumento adaptado para el portugués de Brasil es válido para evaluar la experiencia de los pacientes renales crónicos, siendo considerado una herramienta importante para ser insertado en las estrategias integradas de atención de la salud de esta población.

Descriptores: Enfermería; Insuficiencia Renal Crónica; Atención Centrada en el Paciente; Estudios de Validación.

SUMÁRIO

	PREÂMBULO	
1	INTRODUÇÃO.....	20
2	OBJETIVOS.....	26
2.1	Objetivo geral.....	27
2.2	Objetivos específicos.....	27
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	28
3.1	Modelo de Atenção Crônica.....	29
3.2	Experiência do paciente como indicador da qualidade do cuidado.....	31
3.3	Desenvolvimento e validação do IEXPAC.....	32
4	ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE INSTRUMENTOS.....	36
4.1	Aspectos conceituais e operacionais.....	37
4.2	Avaliação das propriedades psicométricas de instrumentos.....	38
4.2.1	Teoria Clássica dos Testes.....	38
4.2.2	Teoria da Resposta ao Item.....	41
5	MÉTODO	44
5.1	Delineamento do estudo.....	45
5.2	Posicionamento ético.....	45
5.3	Autorização dos autores para a adaptação transcultural do instrumento.....	45
5.4	Processo de adaptação transcultural do IEXPAC.....	46
5.4.1	Tradução da versão original do IEXPAC para a língua portuguesa.....	46
5.4.2	Processo de retrotradução (<i>back-translation</i>).....	47
5.4.3	Consolidação da versão preliminar do instrumento.....	47
5.4.4	Validação semântica e de conteúdo do IEXPAC.....	47
5.4.5	Pré-teste da versão adaptada do instrumento.....	49
5.5	Coleta de dados.....	49
5.6	Instrumentos utilizados para coleta dos dados.....	50
5.7	Análise descritiva e psicométricas dos dados.....	51
6	RESULTADOS.....	55
6.1	Resultados relacionados à tradução e adaptação do IEXPAC.....	56
6.1.1	Etapas de validação semântica e de conteúdo do IEXPAC.....	62

6.1.2	Adaptação do IEXPAC após avaliação dos juízes.....	64
6.1.3	Adaptação do IEXPAC após o pré-teste.....	66
6.2	Características dos participantes do estudo.....	69
6.3	Resultados relacionados à avaliação psicométrica.....	72
6.3.1	Resultados relacionados à validade de construto e confiabilidade.....	72
6.3.1.1	<i>Resultados da Análise Fatorial Exploratória (AFE).....</i>	<i>72</i>
6.3.1.2	<i>Resultados da Análise Fatorial Confirmatória (AFC).....</i>	<i>79</i>
6.3.2	Resultados relacionados à Teoria de Resposta ao Item.....	81
6.4	Item global do IEXPAC.....	88
7	DISCUSSÃO.....	89
7.1	Tradução e adaptação do IEXPAC.....	90
7.2	Análise das características dos participantes do estudo.....	91
7.3	Análise das propriedades psicométricas do IEXPAC.....	95
7.4	Item global.....	98
8	CONCLUSÃO	100
	REFERÊNCIAS	103

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para População

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Juízes

APÊNDICE C - Versão adaptada do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico*

APÊNDICE D - Versão adaptada final do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico*

APÊNDICE E - Questionário sociodemográfico, hábitos de vida, estado de saúde, doença e tratamento

ANEXOS

ANEXO A - Carta de aprovação do Comitê de ética e pesquisa

ANEXO B - Autorização dos autores para adaptação transcultural do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico*

ANEXO C - Versão original do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico*

ANEXO D - Mini Exame do Estado Mental

Preâmbulo

O interesse pela temática das doenças crônicas iniciou durante a graduação em Enfermagem, na qual tive a oportunidade de constatar na prática, em diferentes cenários, a relevância do cuidado em saúde às pessoas com essas morbidades. Além disso, desenvolvi atividades de pesquisa e extensão relacionados à essa área.

Durante o Mestrado, ao cursar a disciplina Cuidado em Saúde na Atenção ao Adulto e Idoso, discuti e compreendi a importância da qualidade dos serviços para atenderem às necessidades das pessoas com doenças crônicas. Ademais, ao ingressar no Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde do Adulto e Idoso da Universidade Federal da Paraíba, pude desenvolver e participar de estudos sobre essa temática.

Em minha prática docente em instituições de nível técnico e superior, ministrei a disciplina de Processo de Cuidado em Enfermagem na Saúde do Adulto e do Idoso, na qual compreendi as particularidades do cuidado aos pacientes com diversas doenças crônicas, com destaque para as doenças renais, as quais exigem cuidados contínuos e ações qualificadas das equipes de saúde.

Nas atividades realizadas com os alunos em âmbito ambulatorial e hospitalar, percebi a fragilidade e a fragmentação do cuidado oferecido no setor de hemodiálise. Conheci muitos pacientes que possuíam dificuldades para seguirem as prescrições dietéticas e medicamentosas, déficit em relação ao autocuidado e pouco entendimento sobre o tratamento e prognóstico da doença renal. Essas situações vivenciadas me fizeram refletir sobre a necessidade dos pacientes avaliarem o cuidado oferecido e das instituições e profissionais de saúde utilizarem essa experiência para a melhoria dos cuidados prestados.

Observa-se que no Brasil está havendo um incremento do número de pessoas com doença renal crônica que fazem hemodiálise, sendo o país da América Latina com maior quantidade de pacientes, assim, são necessários estudos que avaliem a experiência desses pacientes acerca do cuidado em saúde recebido.

Nessa perspectiva, no desenvolvimento do meu projeto de Doutorado em Enfermagem propus adaptar transculturalmente um instrumento para avaliar a experiência dos pacientes com doença renal que realizam tratamento hemodialítico e que, devido ao seu estado de saúde, têm interações contínuas com profissionais e serviços sociais e de saúde.

O presente estudo está estruturado em oito seções. Na introdução é abordada a contextualização da temática, a delimitação do problema e a hipótese do estudo. Na segunda seção estão descritos os objetivos do estudo; na terceira é apresentado o referencial teórico; na quarta é exposta a adaptação transcultural de instrumentos; na quinta é descrito o cenário do estudo e os métodos utilizados para

obtenção dos dados; na sexta encontram-se os resultados obtidos; na sétima está a discussão dos dados. Na última seção, está a conclusão do estudo.

1 Introdução

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são caracterizadas por um grupo de morbidades de origem multifatorial que ocasionam mortes, perda da qualidade de vida (com alto grau de limitação e incapacidade para as atividades de vida diária) e grandes impactos econômicos para a sociedade e os governos (MALTA *et al.*, 2015). São responsáveis por 71% de todas as mortes no mundo, com estimativa de 41 milhões de óbitos anuais. Desses óbitos, 15 milhões acontecem de forma prematura (entre 30 e 69 anos de idade) e quase 13 milhões em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento (WHO, 2018a). No Brasil, constituem o problema de saúde de maior magnitude e correspondem a 74% das causas de mortes (WHO, 2018b).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), um conjunto de fatores de risco estão associados à mortalidade por DCNT, entre eles, destacam-se o tabagismo, o consumo alimentar inadequado, a inatividade física e o uso excessivo de bebidas alcoólicas (WHO, 2012). O aumento das DCNT em decorrência desses fatores, resulta em consequências graves para as pessoas, famílias e comunidades, além de sobrecarregar os sistemas de saúde (MALTA *et al.*, 2017).

Os custos econômicos e fiscais com essas enfermidades são altos e apresentam uma tendência crescente em nível mundial e nacional (SOTO *et al.*, 2015). Esses gastos têm repercussão na economia dos países, sendo estimados em 7 trilhões de dólares durante o período de 2011 a 2025 em países de baixa e média renda (WHO, 2012). As DCNT atingem as pessoas de todas as camadas socioeconômicas e, de maneira mais intensa, aquelas pertencentes aos grupos vulneráveis, como os idosos e as pessoas de baixa escolaridade e renda (MALTA *et al.*, 2014).

Entre as principais DCNT estão a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) e o Diabetes Mellitus, que associadas ao envelhecimento populacional e a outros determinantes da saúde, têm influenciado no aumento da quantidade de pessoas com Doença Renal Crônica (DRC), sendo consideradas as principais morbidades relacionadas ao desenvolvimento de disfunções nos rins (MARINHO, A. W. G. B. *et al.*, 2017; AMARAL *et al.*, 2019; BOUSQUET-SANTOS; COSTA; ANDRADE, 2019; CREWS; BELLO; SAADI, 2019; THOMÉ *et al.*, 2019).

A HAS acomete 30% da população mundial (PUGH; GALLACHER; DHAUN, 2019). No Brasil atinge 32,5% (36 milhões) dos adultos e mais de 60% das pessoas idosas (MALACHIAS *et al.*, 2016). Em pacientes com DRC apresenta uma alta prevalência, situando-se entre 60% a 90%. Essas duas condições estão estreitamente relacionadas, uma vez que a doença renal pode causar HAS, e esta, por sua vez pode ocasionar alterações renais (KU *et al.*,

2019). Os mecanismos envolvidos na DRC associada à HAS são diversos, entre eles, a desregulação do nível de sódio, da função endotelial e do sistema renina-angiotensina (HAMRAHIAN; FALKNER, 2017).

Em relação ao diabetes, estima-se que 8,3% (425 milhões) de pessoas em todo o mundo apresentem essa morbidade. No Brasil, o número de diagnósticos corresponde a 16,8 milhões, ocupando a quinta posição no ranking mundial (IDF, 2019). Entre as pessoas com diabetes, 20% a 40% desenvolvem DRC (THOMÉ *et al.*, 2019). A disfunção renal relacionada ao diabetes está atrelada às modificações funcionais e estruturais dos diferentes tipos de células renais que ocorrem como resposta ao estresse metabólico ocasionado pelo influxo excessivo de glicose (AMORIM *et al.*, 2019).

Nesse contexto, percebe-se que as alterações no perfil de morbidade da população, com o aumento das doenças crônicas, projetaram a DRC como um problema de saúde pública, tendo em vista suas elevadas taxas de incidência e prevalência (CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOCKE, 2016; BIKBOV; PERICO; REMUZZI, 2018).

Aproximadamente 10% da população mundial tem DRC (BIKBOV *et al.*, 2020). No Brasil, esse indicador ainda é incerto, todavia, pesquisas populacionais mais recentes apontam que 1,4% a 8,9% dos adultos são acometidos, correspondendo a 30% da população com DRC da América Latina, com crescimento anual de 3,6% (MOURA *et al.*, 2015; BARRETO *et al.*, 2016; MARINHO, A. W. G. B. *et al.*, 2017; MALTA *et al.*, 2019).

A DRC caracteriza-se por ser uma condição que transcorre de forma lenta, silenciosa e progressiva (LINS *et al.*, 2017). Refere-se a uma afecção de caráter irreversível que ocasiona uma série de alterações bioquímicas, clínicas e metabólicas, responsáveis por elevadas taxas de hospitalização, morbidade e mortalidade (OLIVEIRA *et al.*, 2016). Além disso, em seus estágios mais avançados provoca modificações anatômicas, fisiológicas, psicológicas e sociais (FRAZÃO *et al.*, 2014; FUKUSHIMA *et al.*, 2016).

A detecção precoce e o tratamento adequado ajudam a prevenir os desfechos deletérios e a subsequente morbidade relacionados às nefropatias (MARINHO, A. W. G. B. *et al.*, 2017). Para tanto, é necessária a realização de Terapia Renal Substitutiva (TRS), bem como de um regime dietético, medicamentoso e hídrico (LINS *et al.*, 2017).

As modalidades de TRS compreendem a diálise peritoneal, a hemodiálise e o transplante renal. A diálise peritoneal utiliza a membrana peritoneal para realizar trocas entre o sangue e a solução de diálise (SBN, 2015). A hemodiálise é o processo de filtração e depuração do sangue de substâncias tóxicas, substituindo as funções renais que foram prejudicadas pela doença renal.

Trata-se de um procedimento complexo, realizado em três turnos de quatro horas semanais, por meio de uma fístula arteriovenosa (FAV) ou um cateter venoso de duplo lúmen (ANDRADE; SESSO; DINIZ, 2015; SBN, 2015). O transplante renal é um procedimento cirúrgico no qual ocorre a recepção do rim de um doador vivo ou cadáver (SANTOS *et al.*, 2018).

Na análise da prevalência da TRS, quando existe a oferta da diálise peritoneal e da hemodiálise, os Estados Unidos possuem a maior taxa mundial, de 2.043 pacientes por milhão de pessoa (pmp) em TRS, enquanto a Europa apresenta 1.000 pmp (USRDS, 2017). Na América Latina, em 2017, os países com as maiores taxas de prevalência foram Porto Rico (1.689 pmp), Uruguai (1.115 pmp) e Chile (1.324 pmp). No Brasil, a prevalência encontrada foi de 865 pmp (THOMÉ *et al.*, 2019).

De acordo com dados do relatório anual do *United States Renal Data Systems (USRDS)*, nos Estados Unidos em 2019 havia mais de 500 mil pacientes recebendo algum tipo de TRS (USRDS, 2019). Conforme o Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica, em julho de 2017 existiam 758 unidades com programa ativo para tratamento dialítico, nas quais o número total estimado de pacientes em diálise foi de 126.583 (THOMÉ *et al.*, 2019).

No mundo inteiro tem havido incremento no acesso às TRS nos últimos anos. Dentre as possibilidades de tratamento dialítico, a hemodiálise é a terapia mais utilizada em nível mundial (MERCADO-MARTINEZ *et al.*, 2015). Em países como a China, a África do Sul, a Índia, os Estados Unidos e o Brasil é a principal forma de tratamento para mais de 80% dos pacientes com doença renal (FERRAZ *et al.*, 2017).

As pessoas com DRC que fazem hemodiálise enfrentam várias modificações no estilo de vida, em virtude das restrições impostas pela enfermidade, das necessidades terapêuticas e de controle clínico, e da maior probabilidade de internações frequentes (SIVIERO; MACHADO; CHERCHIGLIA, 2014; CLEMENTINO *et al.*, 2018). O tratamento hemodialítico é invasivo, requer cuidados especializados, demanda altos custos econômicos e ocasiona desgaste físico e psicossocial nos pacientes e em seus familiares (STUMM *et al.*, 2017). Para a realização desse tratamento, em geral, os pacientes frequentam uma unidade de diálise três vezes por semana (SANTOS *et al.*, 2018), o que lhes impõe relações (contato) com os serviços e profissionais de saúde em intensidade e frequência variadas (CASTELLANOS *et al.*, 2015).

Nesse contexto, o enfermeiro, como integrante da equipe de saúde, tem um contato próximo e contínuo com os pacientes que realizam hemodiálise, sendo responsável por uma série de ações, como a assistência integral e a educação em saúde (TEJADA-TAYABAS;

PARTIDA-PONCE; HERNÁNDEZ-IBARRA, 2015). Em decorrência disso, possui um papel relevante na aceitação da DRC (MARINHO, C. L. A. *et al.*, 2017), na adesão ao tratamento e nas orientações sobre a doença, o controle dietético, as limitações e os cuidados com o dispositivo de acesso para hemodiálise (MATIAS *et al.*, 2020). Além disso, atua na gestão da assistência de Enfermagem e na avaliação das condições hemodinâmicas para garantir a efetividade do procedimento e intervir nas intercorrências (MELO *et al.*, 2018).

Diante disso, o cuidado de Enfermagem ao paciente com DRC em tratamento hemodialítico deve envolver o estímulo ao autocuidado, a prevenção de infecções e o fornecimento de informações ao paciente e a família em relação ao seu tratamento e às complicações, além de preconizar um local seguro e confortável para a realização do tratamento (FRAZÃO *et al.*, 2014). Esses cuidados devem ser realizados tanto na unidade de tratamento quanto no ambiente domiciliar, orientando o paciente a assumir um papel ativo em seu tratamento e estimulando o cuidado de si (NOGUEIRA *et al.*, 2016).

Nessa perspectiva, Wagner e colaboradores desenvolveram no *MacColl Institute for Health Innovation* de Seattle nos Estados Unidos, o Modelo de Atenção Crônica, tradução literal de *Chronic Care Model* (CCM), que propõe uma transformação sistêmica para fornecer cuidados proativos, planejados, integrados e centrados no paciente (WAGNER *et al.*, 1988). Esse modelo tornou-se padrão internacional de referência para cuidados de qualidade em face da cronicidade, usando intervenções baseadas em evidências aplicáveis a toda diversidade de doenças crônicas (MARTÍNEZ-GONZÁLES *et al.*, 2014; DAVY *et al.*, 2015; MIRA *et al.*, 2016).

Baseando-se teoricamente no CCM, uma equipe de profissionais de várias instituições da Espanha (Serviços Regionais de Saúde, Institutos de Pesquisa e Inovação em Saúde, Universidades, Empresas), desenvolveu o “*Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico* (IEXPAC)” para medir a experiência de pessoas com doenças crônicas em suas relações com os profissionais e os serviços de saúde e sociais (MIRA *et al.*, 2016).

A experiência do paciente é definida como a informação que a pessoa fornece sobre o que aconteceu em sua interação contínua com os profissionais, serviços de saúde e de assistência social e como ela vivenciou essa interação e seus resultados (MIRA *et al.*, 2016). Trata-se de um conceito que engloba aspectos relacionais e funcionais, em que os primeiros se referem às características interpessoais do cuidado: a capacidade dos profissionais de terem empatia, respeitarem as preferências dos pacientes, incluí-los nas decisões, orientá-los para o autocuidado. Além disso, considera as expectativas dos pacientes de que os profissionais serão

honestos e transparentes em suas ações. Os aspectos funcionais, estão relacionados às expectativas básicas sobre o atendimento prestado, a atenção às necessidades físicas, a coordenação entre profissionais e à continuidade do cuidado (DOYLE; LENNOX; BELL, 2013).

A partir da experiência do paciente é possível mensurar como os prestadores de saúde e assistência social estão organizados para satisfazer adequadamente suas necessidades (GUILABERT *et al.*, 2016). Nesse sentido, a avaliação da experiência é relevante para a consolidação de cuidados centrados no paciente e direcionados para melhoria da sua qualidade de vida (PUERTO *et al.*, 2018).

No Brasil, o uso de instrumentos para avaliar a experiência do paciente com doença crônica é incipiente, tendo sido validada apenas a escala *Patient Assessment of Chronic Illness Care* (PACIC) (LANDIM, 2012). Todavia, o PACIC não abrange elementos relacionados à evolução das tecnologias de informação e comunicação em cuidados crônicos e não avalia diretamente a coordenação entre os prestadores de cuidados de saúde e de assistência social (MIRA *et al.*, 2016).

Para o presente estudo, escolheu-se o IEXPAC para realizar sua adaptação transcultural, devido à necessidade de avaliar a qualidade dos cuidados experimentados pelas pessoas com doenças crônicas e por ser um instrumento que considera as informações que não foram abordadas no PACIC.

O IEXPAC avalia a experiência dos pacientes em relação aos cuidados que recebem. Pode ser aplicado aos pacientes com doenças crônicas em diferentes níveis de atenção à saúde, é de fácil compreensão, tem sido bastante utilizado na Espanha (DANET-DANET; PRIETO-RODRÍGUEZ; MARCH-CERDÁ, 2017; CANTILLANA-SUÁREZ *et al.*, 2018; PUERTO *et al.*, 2018; OROZCO-BELTRÁN *et al.*, 2019; MARÍN-JIMÉNEZ *et al.*, 2019; CEA-CAO *et al.*, 2020). Além disso, é um instrumento que identifica a interação dos pacientes com as equipes de saúde, ao invés de focar em profissionais específicos; incorpora uma concepção mais ampla de atendimento integrado, incluindo atendimento social e autogestão do paciente; e inclui as novas intervenções tecnológicas e as interações entre os pacientes (MIRA *et al.*, 2016).

A sua versão adaptada para o Brasil poderá ser utilizada em estudos populacionais, clínicos e de avaliação de serviço. Na prática clínica, pode subsidiar os profissionais de saúde e gestores no planejamento dos serviços sociais e de saúde e na avaliação e direcionamento da assistência prestada aos pacientes. Adicionalmente, pode ser aplicada como um parâmetro a ser incluído na contratação e compra de serviços por instituições que financiam serviços sociais e de saúde.

Diante disso, o presente estudo testou a seguinte hipótese: O IEXPAC adaptado ao português do Brasil apresenta validade de construto satisfatória para avaliar a experiência de pacientes com DRC.

2 Objetivos

2.1 Objetivo geral

- Realizar a adaptação transcultural do IEXPAC para o português do Brasil em pacientes com doença renal crônica.

2.2 Objetivos específicos

- Verificar as equivalências semânticas, idiomáticas, culturais e conceituais do IEXPAC;
- Avaliar a validade de construto da versão adaptada do IEXPAC;
- Analisar a confiabilidade do instrumento adaptado por meio da consistência interna.

3 Referencial Teórico

3.1 Modelo de Atenção Crônica

Os modelos de atenção à saúde são sistemas lógicos que organizam o cuidado, articulando as relações entre a população e suas subpopulações estratificadas por riscos; os focos das ações do sistema de atenção à saúde e os diferentes tipos de intervenções sanitárias (MENDES, 2010). Dessa forma, produzem respostas proativas, contínuas e integradas dos sistemas de saúde, dos profissionais e dos usuários (MENDES, 2018).

Dentre os principais modelos de atenção à saúde que enfocam às condições crônicas, está o CCM, desenvolvido a partir de uma ampla revisão de literatura internacional sobre a gestão das doenças crônicas. Esse modelo abrange seis elementos, subdivididos em duas dimensões: o sistema de atenção à saúde (primeiro ao quinto elemento) e a comunidade (sexto elemento), descritos a seguir (MENDES, 2012; WAGNER *et al.*, 2001):

- i) Organização da atenção à saúde: possibilita o desenvolvimento de mudanças que promovam uma atenção planejada, segura, contínua e de qualidade. Sendo assim, a organização deverá favorecer que os usuários tenham acesso a todos os níveis de atenção disponíveis no sistema.
- ii) Desenho do sistema de prestação de serviço: objetiva garantir uma atenção efetiva e eficiente que promova e apoie o autocuidado, facilitando a interação entre profissionais e usuários, com uma abordagem que respeite a cultura dos envolvidos.
- iii) Suporte as decisões: pretende promover e incorporar nas práticas cotidianas uma atenção à saúde baseada nas diretrizes da prática clínica e nas evidências científicas. Para a sua efetivação é necessário que os profissionais compartilhem informações e incentivem a participação ativa dos usuários nos próprios cuidados.
- iv) Sistemas de informações clínicas: evidencia a relevância da organização dos dados da população e dos usuários dos serviços para que ocorra um cuidado contínuo, eficiente e efetivo. Além disso, preconiza o planejamento, a identificação das necessidades especiais e a coordenação da atenção clínica integral.
- v) Autocuidado apoiado: orienta os usuários para o autogerenciamento do seu cuidado, promovendo uma noção de corresponsabilidade. Dessa forma, utilizam-se estratégias de apoio ao autocuidado, que incluem o planejamento das ações, a resolução dos problemas e a avaliação das metas. Nesse enfoque, é necessária a gestão colaborativa do cuidado, no qual equipe e usuários, definam os problemas,

identifiquem as prioridades, estabeleçam as metas, elaborem os planos de cuidado e monitorem os resultados obtidos.

- vi) Relações com a comunidade: possibilita a mobilização dos recursos da comunidade para o atendimento às necessidades de cuidado dos usuários, por meio de parcerias entre diferentes serviços.

Nesse contexto, a compreensão e incorporação desses elementos nas práticas de saúde permite que os usuários se tornem ativos e envolvidos na gestão de seus cuidados e que a equipe de saúde esteja preparada e proativa para promover uma atenção de qualidade (WAGNER *et al.*, 2001; MENDES, 2010).

O CCM se tornou a referência internacional para o atendimento crônico de qualidade, usando intervenções baseadas em evidências aplicáveis às doenças crônicas, incluindo multimorbidades (MIRA *et al.*, 2016). Em relação a sua utilização, há evidências na literatura, dos efeitos positivos da avaliação conjunta ou isolada de seus elementos (FURTADO; NÓBREGA, 2013).

Na Europa (Alemanha, Espanha, Reino Unido e Holanda) foi implantado de forma extensa, porém com algumas adaptações ao contexto desses países (MENDES, 2018). No Brasil, tem sido utilizado parcialmente em alguns municípios, como parte das experiências inovadoras de cuidados as condições crônicas no Sistema Único de Saúde (SUS). A partir do CCM e dos modelos de determinação social da saúde de Dahlgren e Whitehead e o modelo da pirâmide de risco foi construído, para ser aplicável ao sistema público de saúde brasileiro, o Modelo de Atenção às Doenças Crônicas (MACC) (MENDES, 2012; 2018).

O CCM assume o desafio de transformar as práticas de cuidado associadas à uma gestão democrática, participativa e centralizada na pessoa com doença crônica. Nesse contexto, o enfermeiro tem um relevante papel, uma vez que este profissional realiza cuidados diretos aos pacientes com doença crônica; desenvolve ações de educação em saúde; estabelece relações entre os pacientes, cuidadores e comunidade; utiliza tecnologias para otimizar a prestação de cuidados; apoia a adesão às terapêuticas propostas e promove a prática colaborativa (FURTADO; NÓBREGA, 2013).

Diante disso, é relevante basear-se nos elementos do CCM para avaliar a experiência do paciente com doença crônica. Tendo em vista que os resultados dessa avaliação podem contribuir para a melhoria dos resultados sanitários, para a diminuição dos custos, para o aumento da satisfação dos usuários (MENDES, 2018) e para um atendimento integral e de qualidade.

3.2 Experiência do paciente como indicador da qualidade do cuidado

Nos anos 50, Koos propôs ouvir o que os pacientes tinham a dizer sobre os cuidados de saúde que recebiam (KOOS, 1954). Posteriormente, Donabedian (1966) identificou as bases para a atual concepção de qualidade no setor da saúde, incorporando a perspectiva do paciente como medida do resultado da assistência à saúde. Apesar dessas abordagens, apenas após o trabalho de Coulter (2002), as informações fornecidas pelos pacientes na concepção dos processos de atendimento começaram a ser consideradas.

Atualmente, o cuidado centrado no paciente é um desafio cultural, organizacional, atitudinal e profissional que requer uma abordagem completamente diferente para ouvir e usar o que os pacientes têm a dizer. As organizações sociais e de saúde verificaram a necessidade de envolver mais ativamente os pacientes e a aprender com suas experiências para transformar os cuidados prestados (MARÍN-JIMÉNEZ *et al.*, 2019).

Na Europa, de acordo com o *National Quality Board*, os elementos avaliados para que os pacientes tenham uma experiência positiva nos serviços do *National Health Service* (NHS) são: respeito pelos valores, pelas preferências e necessidades do paciente; coordenação e integração de cuidados; informação, comunicação e educação; conforto físico; suporte emocional; envolvimento de familiares e amigos; transição e continuidade do atendimento; e acesso ao atendimento (NHS, 2013).

Nos Estados Unidos, os prestadores de serviços são pagos a partir de indicadores de experiência do paciente. No Brasil, a utilização da experiência do paciente como um parâmetro de avaliação da qualidade dos serviços ainda é incipiente. Apesar disso, algumas instituições de saúde estão buscando entender o que é a experiência e como esta pode trazer resultados tanto clínicos quanto financeiros (RODRIGUES, 2019).

Considerando a fragmentação organizacional de grande parte dos cuidados com a saúde e os inúmeros serviços com os quais muitos pacientes com doenças crônicas interagem, a medição da experiência pode fornecer uma perspectiva de 'todo o sistema' que não está prontamente disponível a partir de medidas mais discretas de segurança e eficácia clínica do paciente (DOYLE; LENNOX; BELL, 2013).

Estudos realizados com pacientes com doenças crônicas evidenciam que a prestação de cuidados de qualidade melhora significativamente a experiência, sendo as interações produtivas paciente-profissional importantes para o bem-estar dos pacientes e a qualidade dos cuidados (MARÍN-JIMÉNEZ *et al.*, 2019; OROZCO-BELTRÁN *et al.*, 2019). Além disso, existem

associações positivas entre uma boa experiência e a adesão ao tratamento e aos cuidados preventivos (DOYLE; LENNOX; BELL, 2013).

Nesse contexto, a avaliação da experiência do paciente com doença crônica pode favorecer um melhor direcionamento de recursos e investimentos em saúde para cuidados mais centrados no paciente (MIRA *et al.*, 2016). Entre os instrumentos utilizados para a avaliação da experiência, destaca-se o IEXPAC.

3.3 Desenvolvimento e validação do IEXPAC

O IEXPAC foi desenvolvido em 2014 por José Joaquim Mira e uma equipe de profissionais de organizações sociais e de saúde, buscando avaliar a experiência dos pacientes com doenças crônicas no relacionamento com profissionais e serviços sociais e de saúde (MIRA *et al.*, 2016). A sua construção foi baseada teoricamente no CCM, proposto por Wagner (1998).

O CCM foi elaborado como resposta a alta prevalência de doenças crônicas e a falência dos sistemas fragmentados de saúde para enfrentar essas condições (MENDES, 2018). É uma proposta amplamente aceita e adaptada em vários países, além disso, tem sido utilizada para avaliar e melhorar a qualidade do cuidado (MENDES, 2012; 2018).

Para a construção do IEXPAC em sua versão original, Mira *et al.* (2016) fundamentaram-se nos elementos do CCM e adotaram uma ampla perspectiva da pessoa cuidada com doença crônica, que para além de sua condição de paciente, deve ser considerada em suas particularidades na família, no trabalho, no relacionamento com o ambiente e consigo (GUILABERT *et al.*, 2016). Para tal, seguiram duas etapas operacionais.

Inicialmente, Mira *et al.* (2016) realizaram uma revisão narrativa da literatura e aplicaram técnicas qualitativas (comitê de especialistas e grupos focais) com pacientes e profissionais. Nessa fase, foram exploradas as dimensões relevantes da experiência do paciente, as características metodológicas que o instrumento deveria atender e suas condições de aplicabilidade nas organizações sociais e de saúde. Os resultados dessa etapa permitiram a elaboração de uma escala com 28 itens, os quais objetivaram mensurar a referida experiência dos pacientes em relação aos cuidados recebidos. Na segunda fase, foi realizado um estudo de validação para estimar as propriedades métricas da escala (confiabilidade, validade de conteúdo e construto) (MIRA *et al.*, 2016).

No referido estudo foi aplicado o IEXPAC (28 itens) a uma amostra sistemática aleatória por conglomerado com alocação proporcional de 338 pacientes de ambos os sexos, com idade

superior a 16 anos, com diagnóstico de pelo menos uma doença crônica, pertencente a 11 centros de saúde da região, correspondendo aos serviços regionais de saúde de quatro comunidades autônomas: Catalunha (*Institut Català de la Salut*), Madri (SERMAS), País Basco (Osakidetza) e Comunidade Valenciana (MIRA *et al.*, 2016).

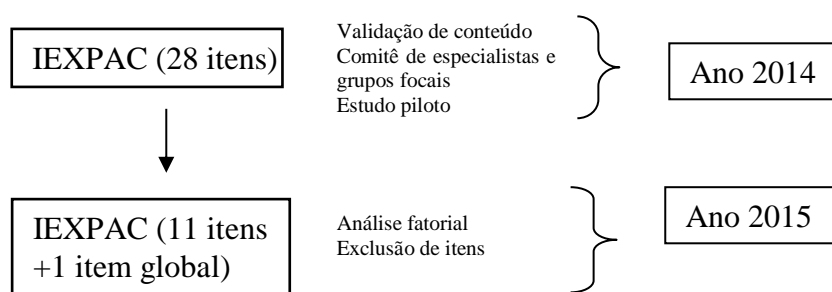
No tratamento dos dados obtidos foram excluídos os itens do IEXPAC que apresentaram correlações de baixo item e ambiguidade, resultando em uma versão de 11 itens. O instrumento ainda é complementado por uma questão condicional (item global) para avaliar os pacientes recentemente hospitalizados (item 12).

O valor alfa de *Cronbach* estimado para toda a escala foi de 0,76. O IEXPAC está estruturado em três fatores que explicam 57,5% da variância e exploram estas dimensões (MIRA *et al.*, 2016):

- "Interações produtivas": tipo, conteúdo e intensidade das interações entre pacientes e profissionais, com o objetivo de obter melhores resultados.
- "Novo modelo relacional": novas formas de interação do paciente com o sistema por meio de métodos sem contato, pela internet ou com outros pacientes.
- "Autogestão do paciente": a capacidade da pessoa de gerenciar seus cuidados e melhorar seu bem-estar, graças às ações realizadas com os profissionais.

As etapas para o desenvolvimento do IEXPAC estão expostas a seguir (Figura 1).

Figura 1 – Apresentação esquemática das etapas de desenvolvimento do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico*



Fonte: Elaboração própria, 2019.

Os itens referem-se aos seis meses anteriores, exceto a pergunta sobre hospitalização, que é referente aos três anos anteriores. Todos os itens são constituídos em uma escala do tipo *Likert*, com faixa de zero a dez, que são representados por nunca (0), quase nunca (2,5), às vezes (5,0), quase sempre (7,5) e sempre (10,0). A escala produz uma pontuação geral (soma das

pontuações individuais para os 11 itens divididos por 11), entre 0 (pior experiência) e 10 (melhor experiência). Além disso, permite a identificação da porcentagem das categorias de cada item para identificar em quais é necessário melhorar (GUILABERT *et al.*, 2016; MIRA *et al.*, 2016; OROZCO-BELTRÁN *et al.*, 2019).

Quadro 1 - Itens do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico*.

Por favor, a partir de su experiencia como paciente crónico, responda a las siguientes cuestiones mostrando la frecuencia con la que le ocurren este tipo de situaciones.	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1. Respetan mi estilo de vida Los profesionales que me atienden me escuchan, me preguntan sobre mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
2. Están coordinados para ofrecerme una buena atención Los servicios sanitarios del centro de salud y del hospital y los servicios sociales se coordinan para mejorar mi bienestar y calidad de vida en mi entorno.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
3. Me ayudan a informarme por Internet Los profesionales que me atienden me informan sobre páginas web y foros de Internet de los que me puedo fiar para conocer mejor mi enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que pueden tener en mi vida.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
4. Ahora sé cuidarme mejor Siento que ha mejorado mi confianza en mi capacidad para cuidar de mí mismo/misma, manejar mis problemas de salud y mantener mi autonomía.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
5. Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento Reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento de mi plan de cuidados y tratamiento.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
6. Fijamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mejor mi enfermedad He podido acordar con los profesionales que me atienden objetivos concretos sobre alimentación, ejercicio físico y tomar adecuadamente la medicación para controlar mejor mi enfermedad.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
					...Continúa

Quadro 1 - Itens do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico*. - *Conclusão*

Por favor, a partir de su experiencia como paciente crónico, responda a las siguientes cuestiones mostrando la frecuencia con la que le ocurren este tipo de situaciones.	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
7. Uso Internet y el móvil para consultar mi historia clínica Puedo consultar mi historia clínica, resultados de mis pruebas, citas programadas y acceder a otros servicios a través de internet o de la app para móviles de mi Servicio de Salud.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
8. Se aseguran de que tomo la medicación correctamente Los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que tomo, cómo los tomo y cómo me sientan.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
9. Se preocupan por mi bienestar Los profesionales que me atienden se preocupan por mi calidad de vida y les veo comprometidos con mi bienestar.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
10. Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar Los profesionales que me atienden me informan sobre los recursos sanitarios y sociales de que dispongo (en mi barrio, ciudad o pueblo) y que puedo utilizar para mejorar mis problemas de salud y para cuidarme mejor.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
11. Me animan a hablar con otros pacientes Los profesionales que me atienden me animan a participar en grupos de pacientes para compartir información y experiencias sobre cómo cuidarnos y mejorar nuestra salud.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
Si Vd. ha estado ingresado en el hospital en los últimos 3 años, por favor responda a la siguiente pregunta:					
Se preocupan por mí al llegar a casa tras estar en el hospital En el caso de haber ingresado en el hospital, después de recibir el alta, me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba.	0	2,5	5,0	7,5	10,0

Fonte: Mira *et al.* (2016).

4 Adaptação Transcultural de Instrumentos

4.1 Aspectos conceituais e operacionais

A adaptação transcultural de instrumentos é uma atividade complexa, que exige o mesmo rigor científico-metodológico adotado na elaboração de um novo instrumento, para que sejam mantidas sua confiabilidade e validade (LINO *et al.*, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2018). Nesse processo, é necessário comprovar a equivalência semântica e as propriedades psicométricas dos itens da nova versão do instrumento (ITC, 2016).

Ao adaptar um instrumento, o pesquisador é capaz de avaliar e comparar resultados em amostras distintas, a partir de uma mesma perspectiva teórica e metodológica, o que lhe permite uma maior equidade em sua avaliação (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012). Assim, entre as diversas justificativas para esse tipo de estudo, está o aumento do número de pesquisas multicêntricas e multiculturais (LINO *et al.*, 2017). Além disso, a utilização desses instrumentos na prática clínica pode influenciar nas decisões sobre o cuidado, o tratamento, as intervenções e contribuir na formulação dos programas e políticas de saúde (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

O processo de adaptação transcultural de instrumentos compreende duas etapas: a tradução, que corresponde a tradução literal das palavras e das sentenças do idioma de origem para o idioma no qual se deseja aplicar o instrumento; e a adaptação, que considera as diferenças linguísticas, culturais, conceituais e o estilo de vida da população-alvo (ITC, 2016; LINO *et al.*, 2017). Esse processo envolve a síntese da tradução, a retrotradução (*back-translation*), a avaliação por um comitê de juízes e o pré-teste do instrumento adaptado (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

Para a comprovação da equivalência cultural do instrumento original com a versão adaptada, algumas equivalências são propostas para serem avaliadas, entre as principais, estão:

- i) Equivalência semântica: representa a transferência de sentido dos conceitos do instrumento original para a nova versão, propiciando um efeito semelhante nos respondentes nas duas culturas. Está relacionada a correspondência no significado das palavras (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).
- ii) Equivalência idiomática: considera as expressões coloquiais para garantir que as expressões idiomáticas sejam análogas nos dois idiomas (origem e alvo) (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

- iii) Equivalência cultural: relaciona-se a todas as expressões apresentadas na versão original que devem ser coerentes com o contexto cultural no qual se objetiva a adaptação (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).
- iv) Equivalência conceitual: refere-se à validade do conceito explorado e aos eventos experimentados por pessoas na cultura-alvo, tendo em vista que os itens podem ser equivalentes em significado, mas divergentes no conceito (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).
- v) Equivalência operacional: corresponde a capacidade do instrumento adaptado ser aplicado nas diferentes formas propostas para a sua versão original (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).
- vi) Equivalência de mensuração: considera a similaridade entre as propriedades psicométricas do instrumento original e o adaptado (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).
- vii) Equivalência Funcional: relaciona-se às similaridades entre as ações das pessoas diante da mesma situação, mesmo que pertençam a culturas diferentes (HERDMAN; FOX-RUSHBY; BADIA, 1998).

Após a adaptação transcultural de um instrumento, devem ser realizadas análises estatísticas para avaliar em que medida o instrumento pode, de fato, ser considerado válido para o contexto ao qual foi adaptado. Adaptar e validar um instrumento são etapas distintas, mas complementares (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

4.2 Avaliação das propriedades psicométricas de instrumentos

4.2.1 Teoria Clássica dos Testes

A avaliação das propriedades psicométricas de instrumentos é essencial para obtenção de dados confiáveis. Entre as principais propriedades de medidas estão a confiabilidade e a validade (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

- A confiabilidade está relacionada com a capacidade de um instrumento reproduzir um resultado de maneira consistente, quando aplicado em ocasiões diferentes (POLIT; YANG, 2016). Essa propriedade não é uma medida fixa, uma vez que pode variar de uma população para outra e em diferentes contextos (ECHEVARRÍA-GUANILO; GONÇALVES; ROMANOSKI, 2017). Sendo assim, a escolha dos testes para avaliar a

confiabilidade depende do que o instrumento se propõe a medir (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

A seguir, serão abordados os dois critérios de confiabilidade de maior interesse para os pesquisadores: a estabilidade e a consistência interna.

- Estabilidade: pode ser medida pela realização do método teste-reteste, que consiste na aplicação do mesmo instrumento as mesmas pessoas sob condições semelhantes em, no mínimo, duas ocasiões. O cálculo da estabilidade é mais indicado para características mais estáveis, pois requer que o fator a ser medido permaneça o mesmo nos momentos dos testes (PASQUALI, 2010; SOUZA, ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

- Consistência interna: indica se todos itens medem o mesmo atributo e produzem resultados consistentes. O método mais utilizado para a sua avaliação é o coeficiente de alfa de *Cronbach*, que reflete o grau de variância entre os itens do instrumento, evidenciando que quanto menor for a soma da variância dos itens, mais consistente será o instrumento (SOUZA, ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017; PASQUALI, 2013). Esse coeficiente é recomendado para escalas do tipo *Likert* ou de múltipla escolha e cujas categorias apresentam uma ordem crescente ou decrescente de valor (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017). O seu resultado será considerado satisfatório quando o valor obtido for superior a 0,70 (PASQUALI, 2010). Os valores de alfa de *Cronbach* são influenciados pelo número de itens que compõem o instrumento. Uma pequena quantidade de itens por domínio do instrumento pode diminuir os seus valores, afetando a consistência interna (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010). Além disso, o alfa de *Cronbach* pode ser usado para indicar a permanência ou retirada dos itens do instrumento (PASQUALI, 2013).

A confiabilidade e a validade são consideradas as principais propriedades de medida de um instrumento e estão estreitamente relacionadas. Tendo em vista que para um instrumento ser válido, precisa ser confiável (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

- A validade de um instrumento refere-se à sua capacidade em medir exatamente o que propõe (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017). Entre os métodos mais utilizados para essa avaliação estão a validade de conteúdo, validade de critério e validade de construto (PASQUALI, 2009).

- Validade de conteúdo: está relacionada ao grau em que o conteúdo de um instrumento retrata o construto que está sendo medido. É fundamental no processo de desenvolvimento e adaptação de instrumentos (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Engloba procedimentos qualitativos, a partir da percepção de um comitê de juízes que avaliam até que ponto o instrumento é

representativo do que se pretende medir; e quantitativos, por meio da utilização do índice de validade de conteúdo que mede a porcentagem de concordância entre os juízes sobre determinados aspectos do instrumento. Em relação à quantidade de juízes, recomenda-se no mínimo três e no máximo cinco (PASQUALI, 2009).

- Validade de critério: representa o grau em que as medidas concordam com outras abordagens que medem a mesma característica (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Nesse tipo de validade procura-se avaliar as relações entre os escores do instrumento com algum ‘padrão-ouro’ ou critério estabelecido. Quando o critério avaliado está situado no futuro, tem-se a validade preditiva, e quando é contemporâneo, a validade é concorrente (PASQUALI, 2009). As pontuações do instrumento de medida são correlacionadas com os escores do critério externo, se os seus resultados forem próximos a 1,00 indicam haver correlação, porém se os valores obtidos forem próximos a 0,00 não existe correlação. Espera-se que os coeficientes de correlação sejam iguais ou superiores a 0,70 (POLIT; BECK, 2018).

- Validade de construto ou de conceito: é a extensão em que um conjunto de variáveis realmente representa o construto a ser medido. Esse tipo de validade refere-se à capacidade do instrumento confirmar as hipóteses formuladas (PASQUALI, 2009). As evidências necessárias para sua avaliação são obtidas por meio de estudos interrelacionados sobre a teoria do construto que se pretende medir. Os construtos são traços, aptidões ou características supostamente existentes e abstraídos de uma variedade de comportamentos que tenham significado psicológico ou educacional (PASQUALI, 2017). A validade de construto é subdividida em validade transcultural, já mencionada anteriormente; teste de hipóteses e validade fatorial ou estrutural (SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

a) Teste de hipóteses: entre as diversas estratégias utilizadas para a validade de construto por meio do teste de hipóteses, está a técnica de grupos conhecidos. Nessa abordagem, grupos diferentes de pessoas preenchem o instrumento de pesquisa e, posteriormente, os resultados desses grupos são comparados. Espera-se que esses resultados sejam divergentes e que o instrumento se mostre sensível para detectar essas diferenças (POLIT; BECK, 2018). Além dessa técnica, também podem ser realizadas as avaliações da validade convergente e da validade discriminante do instrumento.

Na validade convergente são analisadas as correlações das pontuações entre dois instrumentos que avaliem um construto similar. Dessa forma, é possível verificar se o instrumento avaliado está fortemente correlacionado a outras medidas anteriormente validadas (POLIT, 2015). Por outro lado, na validade discriminante são analisadas as correlações entre

instrumentos que avaliam construtos diferentes, sendo assim, espera-se que as correlações encontradas sejam baixas.

b) Validade fatorial ou estrutural: é um conjunto de procedimentos matemáticos usados para identificar os agrupamentos de variáveis a partir das análises de intercorrelação entre elas. Pode ser realizada pela análise fatorial exploratória (AFE) e análise fatorial confirmatória (AFC).

A AFE é utilizada para explorar a dimensionalidade de um conjunto de itens, podendo confirmar ou refutar a estrutura fatorial de um determinado instrumento. Nesse tipo de análise as cargas fatoriais são produzidas para todos os fatores, enquanto que na AFC as variáveis só produzem cargas nos fatores indicados no modelo (DAMÁSIO, 2012). Dessa forma, por ser mais restritivo, o modelo confirmatório é amplamente utilizado na análise da validade de instrumentos (POLIT, 2015).

4.2.2 Teoria da Resposta ao Item

A Teoria da Resposta ao Item (TRI) foi desenvolvida para suprir as limitações da Teoria Clássica dos Testes (TCT). Inicialmente, foi proposta por Lord (1952) que desenvolveu um modelo unidimensional de dois parâmetros para respostas dicotômicas. Posteriormente, considerando a necessidade de modelos acumulativos para respostas politômicas, Samejima (1969) propôs o modelo de resposta gradual. Entretanto, durante muitas décadas alguns modelos de TRI não tiveram muito progresso devido à complexidade de seus algoritmos matemáticos e à falta de programas computacionais apropriados para estimar seus parâmetros (ARAÚJO; ANDRADE; BORTOLOTTI, 2009).

A TRI é um conjunto de modelos matemáticos que considera o item como unidade básica de análise e propõe formas de representar a relação entre a probabilidade da pessoa atribuir uma determinada resposta a um item, com o seu traço latente e os parâmetros dos itens (ANDRADE; TAVARES; VALLE, 2000).

Entende-se por traço latente, representado pela letra θ (teta), as características de uma pessoa que não podem ser observadas diretamente como, por exemplo, a habilidade de executar uma determinada tarefa, o nível de depressão e de ansiedade, sendo compreendido como o construto. O nível do traço latente pode estimar se a pessoa responderá de maneira positiva ou não a um determinado item, estabelecendo para cada um deles a probabilidade de resposta relacionada à presença (ou intensidade) da condição avaliada (FLETCHER, 1994). Uma pessoa

que tem um nível mais elevado do traço latente que um determinado item mede, terá maior probabilidade de acertar esse item quando comparada aquela que apresente um nível inferior. Essa probabilidade é determinada pelas características (parâmetros) de cada item por meio de uma função matemática, tipicamente logística (SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013).

Dessa forma, se o processo latente é expresso como q , então esta probabilidade de acerto é definida como $p_i(q)$, que se lê como: a probabilidade (p) de acertar o item (i) dado um tamanho tal de $teta(q)$. A $p_i(q)$ de acertar um dado item está entre 0 e 1, sendo 0 para a pessoa que não tiver nenhuma aptidão que o item mede e 1 para a pessoa que tem uma aptidão $teta$ ótima (PASQUALI; PRIMI, 2003).

Para a aplicação da TRI é necessário estimar os parâmetros dos itens, isso pode ser feito por diferentes modelos estatísticos. A utilização dos modelos é baseada no número de populações envolvidas, nas respostas dos itens (dicotômica ou não dicotômica), na dimensionalidade do instrumento e no número de parâmetros que serão avaliados (PASQUALI; PRIMI, 2003).

Os modelos mais escolhidos para a TRI são o modelo logístico de dois parâmetros, que é aplicado para itens dicotômicos na avaliação das características de dificuldade e discriminação dos itens; e o modelo de resposta gradual (SAMEJIMA, 1969) para itens politômicos, que representa uma generalização do modelo logístico de dois parâmetros (SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013).

As duas principais suposições básicas para utilização dos principais modelos de TRI são a unidimensionalidade e a independência local (PASQUALI; PRIMI, 2003). A primeira refere-se ao postulado de que há apenas um traço latente, ou construto, responsável pelas respostas aos itens. Para satisfazê-lo é suficiente admitir que haja uma aptidão dominante (um fator ou traço dominante) responsável pelo desempenho em um conjunto de itens de um teste. A segunda afirma que, mantidas constantes as aptidões que influenciam o teste, menos o $teta$ dominante, as respostas a quaisquer dois itens são estatisticamente independentes. Dessa forma, o desempenho da pessoa em um item não afeta o seu desempenho em outro.

No processo de construção e/ou adaptação de instrumentos deve-se aplicar a TCT e a TRI, tendo em vista que esses métodos são abordagens complementares e possibilitam uma avaliação estrutural mais completa do instrumento. A TCT se baseia em avaliar as duas principais propriedades psicométricas (validade e a confiabilidade) dos instrumentos de uma maneira geral, enquanto a TRI avalia as propriedades psicométricas em cada item do instrumento. Além disso, a TRI pode ser utilizada para refinar as análises dos itens, avaliar os

parâmetros de dificuldade e discriminação, descrever as características dos níveis do traço latente e complementar as informações do estudo (SARTES; SOUZA-FORMIGONI, 2013). Dessa forma, por permitir análises estatísticas centradas nos itens, a TRI tem sido amplamente aplicada nas avaliações psicológicas e nos testes educacionais.

5 Método

5.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo metodológico para adaptação transcultural do IEXPAC, elaborado para avaliar a experiência do paciente com doença crônica. Os estudos metodológicos tratam do desenvolvimento, da validação e da avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa (POLIT; BECK, 2018).

O presente estudo foi realizado considerando as seguintes etapas: tradução do instrumento; síntese das traduções; retrotradução (*black-translation*); consolidação da versão traduzida; avaliação semântica dos itens; validação de conteúdo por um comitê de juízes; pré-teste; aplicação na população e análise psicométrica dos dados (PASQUALI, 2010; 2013; 2017).

5.2 Posicionamento ético

Do ponto de vista normativo, o estudo está em conformidade com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (parecer nº: 2.851.620) (ANEXO A).

Os objetivos e a relevância da pesquisa foram explicados aos participantes, procedimento após o qual foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), condição necessária para a participação no estudo. Para todos os envolvidos foi assegurada a liberdade de não participar da pesquisa ou dela desistir, a privacidade da imagem e a confidencialidade das informações.

Ademais, para a execução deste estudo, foi considerada a observância preconizada pela Lei nº 9.610 de 1998, que regula os direitos autorais (BRASIL, 1998).

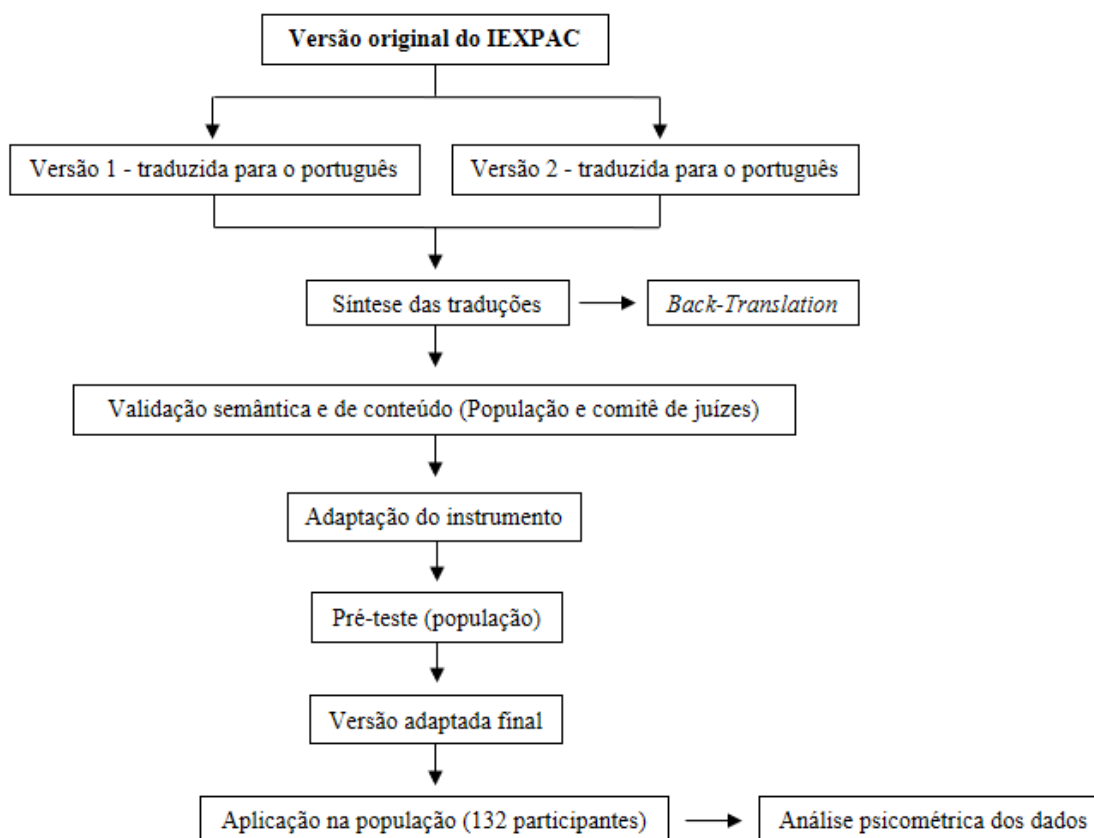
5.3 Autorização dos autores para a adaptação cultural do instrumento

A autorização formal para adaptação transcultural do IEXPAC foi solicitada, por via eletrônica, ao Dr. José Joaquín Mira e aos demais autores do instrumento. Os referidos autores permitiram que a escala fosse adaptada para a língua portuguesa do Brasil (ANEXO B). Após a autorização, foram iniciadas as etapas de adaptação do instrumento.

5.4 Processo de adaptação transcultural do IEXPAC

Para a adaptação do IEXPAC realizou-se uma sequência de etapas que estão descritas na Figura 2. Nesse processo, considerou-se o modelo sugerido por Pasquali (2010).

Figura 2 – Fluxo das etapas utilizadas para realização da adaptação transcultural do *Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico* na população em estudo



Fonte: Adaptado de Costa, 2018.

5.4.1 Tradução da versão original do IEXPAC para a língua portuguesa

Esta etapa objetivou traduzir o IEXPAC da língua espanhola para o português do Brasil. Inicialmente, a versão original (ANEXO C) foi entregue a dois tradutores brasileiros com experiência na cultura espanhola, docentes do curso de Língua Espanhola de Instituições Públicas de Ensino Superior e que desconheciam os objetivos da pesquisa, os quais foram remunerados pelas traduções. Os instrumentos traduzidos foram nomeados de “versão 1 – traduzida para português” e “versão 2 – traduzida para português”. Posteriormente, foi realizada a “síntese das traduções para o português” por três pesquisadoras doutoras, todas

enfermeiras, sendo que uma delas possuía experiência em adaptação transcultural de instrumentos.

5.4.2 Processo de retrotradução (*back-translation*)

Nesta etapa, a “síntese das traduções” foi enviada para um tradutor espanhol, residente no Brasil e que não tinha conhecimento sobre os objetivos do estudo. Esse tradutor realizou a retrotradução do instrumento para a língua espanhola, tendo sido remunerado para isso.

5.4.3 Consolidação da versão preliminar do instrumento

Após o processo de tradução e retrotradução, iniciou-se a avaliação da versão original da escala, da síntese das traduções para o português e da *back-translation*. Participaram dessa etapa, um pesquisador com conhecimento em língua espanhola e a pesquisadora, os quais avaliaram se existam pontos convergentes e divergentes das traduções, minimizando assim possíveis vieses na tradução. Essas versões foram encaminhadas para os autores do instrumento original para fazerem uma revisão e confirmarem se essa versão mantinha as características mais importantes do instrumento original. Como não existiram sugestões de modificações, a versão “síntese das traduções” foi submetida a análise semântica e de conteúdo.

5.4.4 Validação semântica e de conteúdo do IEXPAC

Para a realização análise semântica da “síntese das traduções” participaram cinco pessoas que possuíam anos de estudo distintos, sendo que duas apresentavam menos que quatro anos de estudo, duas tinham 12 anos de estudo e uma havia concluído 16 anos de estudo. Neste momento também foi realizada a validação de conteúdo da versão “síntese das traduções” por um comitê de três juízes, os quais possuíam formação acadêmica, Doutorado em Enfermagem e experiência em validação e/ou na assistência à saúde de pessoas com doenças crônicas. Ao aceitarem participar dessa etapa, os participantes assinaram o TCLE (APÊNDICE B).

Na avaliação do grau de concordância entre os juízes, utilizou-se o Coeficiente de Validade de Conteúdo (CVC), por meio de uma escala tipo *Likert* que varia de 1 a 5, em que 1 – representa pouquíssima, 2 – pouca, 3 – média, 4 – muita e 5 – muitíssima, com os seguintes critérios: clareza de linguagem, pertinência prática, relevância e dimensão teórica

(HERNANDEZ-NIETO, 2002). Nessa etapa foi realizado o cálculo do teste do CVC, descrito a seguir:

i) Considerou-se as notas dos juízes (1 a 5) e calculou-se a média das notas de cada item (M_x).

$$M_x = \frac{\sum_{i=1}^j x_i}{J}$$

$\sum_{i=1}^j$ representou a soma das notas dos juízes e J o número dos juízes que avaliaram o item.

ii) Com base no resultado obtido, calculou-se o CVC inicial para cada item (CVC_i):

$$CVC_i = \frac{M_x}{V_{máx}}$$

$V_{máx}$ representou o valor máximo que o item pode receber.

iii) Recomenda-se a utilização do cálculo de erro (Pe_i), para minimizar possíveis vieses da avaliação dos juízes, para cada item:

$$Pe_i = \left(\frac{1}{J} \right)^J$$

iv) Desse modo, obteve-se o CVC final de cada item (CVC_c):

$$CVC_c = CVC_i - Pe_i$$

v) Para o cálculo do CVC total do questionário (CVC_t) de acordo com os critérios (clareza de linguagem, pertinência prática, relevância e dimensão teórica), utilizou-se:

$$CVC_c = M_{CVC_i} - M_{Pe_i}$$

M_{CVC_i} corresponde a média dos coeficientes de validade de conteúdo dos itens do questionário, e M_{Pe_i} a média dos erros dos itens do questionário.

Após a realização dos cálculos, é recomendado que sejam considerados itens que obtiverem $CVC_c \geq 0,80$. Todavia, o ponto de corte poderá ser modificado devido às diferentes opiniões dos juízes que podem defender a permanência do item no instrumento (HERNANDEZ-NIETO, 2002).

Ao final dessa etapa, os juízes sugeriram modificações que deram origem a “versão adaptada” da escala (APÊNDICE C).

5.4.5 Pré-teste da versão adaptada do instrumento

O pré-teste objetiva verificar se os itens são compreensíveis para todos os membros da população a qual o instrumento se destina (PASQUALI, 2010). O pré-teste da “versão adaptada” foi realizado com dez pessoas com doença renal crônica. Essa etapa objetivou verificar a necessidade de novos ajustes no instrumento, o que resultou na “versão adaptada final” do instrumento (APÊNDICE D), a qual teve suas propriedades psicométricas avaliadas na aplicação com a população do estudo.

5.5 Coleta de dados

A pesquisa foi realizada em hospitais do município de Campina Grande, Paraíba. Para isso foram escolhidos os quatro hospitais (três públicos e um privado) que oferecem o serviço de hemodiálise aos pacientes do SUS no referido município.

A população do estudo foi composta por pacientes com DRC que realizavam hemodiálise. A amostra foi definida com base na recomendação de Pasquali (2010), o qual sugere que para uma amostra adequada destinada a validação de instrumentos de medida, seja coletado no mínimo, 10 participantes por itens do instrumento que será validado. No caso do “IEXPAC” que possui 11+1 itens, seriam suficientes no mínimo como amostra, 120 pessoas. Presumindo-se perdas na captação e outros eventos, utilizou-se a correção para uma perda potencial de 10%, o que resultou na amostra de 132 participantes.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: ter idade igual ou superior a 18 anos; ser paciente renal crônico e estar em tratamento hemodialítico há, no mínimo, seis meses. A delimitação do tempo de seis meses, baseou-se na recomendação do IEXPAC que determina esse tempo mínimo para a avaliação da experiência do paciente. Foram excluídos os participantes que realizavam outros tipos de tratamentos, apresentavam afasia, diminuição significativa da audição e déficits cognitivos que impossibilitassem a compreensão das entrevistas. A avaliação do déficit cognitivo foi realizada por meio do miniexame do estado mental (MEEM), considerando os valores de corte de acordo com a escolaridade do entrevistado: 13 pontos para os analfabetos, 18 pontos para os de baixa escolaridade (1 a 4 anos incompletos) e média escolaridade (4 a 8 anos incompletos), e 26 para os de alta escolaridade (> 8 anos) (ANEXO D) (BERTOLUCCI *et al.*, 1994).

Os dados foram coletados pela pesquisadora responsável, no período de julho a outubro de 2019, por meio de entrevistas individuais. No primeiro momento foi solicitado ao diretor de cada serviço uma lista atualizada com nome, data de nascimento, sexo e data de admissão de todos os pacientes com DRC que estavam em acompanhamento. Por meio dessas informações foi possível determinar o quantitativo de participantes por hospital, aplicando-se a técnica de amostragem estratificada proporcional, com seleção aleatória simples.

O contato individual com cada participante ocorreu em local privativo no setor de hemodiálise, onde foram aplicados os instrumentos de coleta de dados. Optou-se em realizar as entrevistas previamente à sessão de hemodiálise, considerando que as complicações mais frequentes ocorrem durante e após o tratamento hemodialítico (COITINHO *et al.*, 2015; HORTA; LOPES, 2017; TINÔCO *et al.*, 2017).

5.6 Instrumentos utilizados para coleta dos dados

Foram coletados dados sobre a caracterização sociodemográfica, hábitos de vida, estado de saúde e relacionados à doença e ao tratamento renal dos participantes do estudo. O instrumento utilizado para a coleta de dados foi validado por expertises na temática, os quais concluíram que a linguagem e a forma de apresentação dos itens estavam adequadas ao objetivo do estudo.

Para a caracterização sociodemográfica, utilizou-se as seguintes variáveis: sexo, faixa etária, conjugabilidade, anos de estudo, religião, renda individual, renda mensal familiar e tipo de renda. Em relação aos hábitos de vida e estado de saúde, as variáveis investigadas foram: tabagismo, consumo de bebida alcoólica, atividade física, atividades de lazer, morbidades autorreferidas e condição de saúde autorreferida. No que se refere às características relacionadas à doença e ao tratamento renal, identificou-se: o tempo de hemodiálise, se está na lista de transplante, se mora no mesmo município que faz hemodiálise, o dispositivo usado para fazer hemodiálise, a doença de base, as intercorrências durante a hemodiálise e o tempo transcorrido desde a última intercorrência (APÊNDICE E).

Foi aplicada a “versão adaptada final” do IEXPAC em português para ser usada no Brasil (APÊNDICE F). Essa escala que foi desenvolvida por Mira *et al.* (2016) na Espanha, está estruturada em 11+1 itens, sendo que o item 12 é uma questão condicional (item global) para avaliar os pacientes recentemente hospitalizados. As respostas a esse instrumento são do tipo *Likert* de “nunca” a “sempre”, as quais produzem uma pontuação de 0 (pior experiência) a

10 (melhor experiência) que avalia a experiência do paciente e permite a identificação de aspectos dos cuidados de saúde que necessitam de melhorias (MIRA *et al.*, 2016; OROZCO-BELTRÁN *et al.*, 2019).

5.7 Análise descritiva e psicométricas dos dados

Inicialmente realizou-se a montagem do banco e digitação dos dados, em seguida, procedeu-se as análises com os softwares RStudio e o Programa de Análises Estatísticas IBM® *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS)® versão 18.0, para *Windows* 10.1, e o programa AMOS 18.0 que é vinculado ao *software* descrito anteriormente.

As análises realizadas foram as seguintes:

1. Análises de frequência, medidas de tendência central e dispersão para caracterização da amostra para fins de caracterização da amostra;
2. AFE, Confiabilidade e AFC para validação de construto do instrumento;
3. Análise de TRI para verificação dos parâmetros de dificuldade e discriminação de cada item.

As análises estatísticas referentes à adequação amostral foram realizadas antes da AFE. Foram utilizadas a medida *Kaiser-Meyer-Olkin* (KMO) que verifica a adequação da amostra ao instrumento como um todo e, a *Measure of Sampling Adequacy* (MSA) que avalia a adequação por item e cujos resultados podem ser observados na matriz anti-imagem. Em relação aos valores adequados, para o KMO é necessário que o instrumento apresente um resultado mínimo de 0,70 e para o MSA o valor mínimo é de 0,50 para cada item (HAIR *et al.*, 2009). Kaiser (1974) classificou os resultados para o KMO de acordo com os valores obtidos: maravilhoso (0,90); meritório (0,80); mediano (0,70); modesto (0,60); miserável (0,50); abaixo desse valor é inaceitável a continuidade da análise.

Além dessas medidas, foi realizado o teste de esfericidade de Barlett, cuja hipótese nula afirma que a matriz de (co)variâncias é similar a uma matriz-identidade, indicando que não há correlações entre os itens do instrumento. Nesse teste, o interesse é que a hipótese nula seja rejeitada, ou seja, que o valor de significância seja igual ou menor que 0,05 (BARTLETT, 1954).

Posteriormente à verificação da adequação da amostra, foi realizada a AFE, utilizando-se o método de *Weighted Least Square* (WLS), por ser adequado para uso em instrumentos com escalas categóricas ou ordinais (GABARDO-MARTINS *et al.*, 2018).

A AFE consiste em um conjunto de métodos e técnicas que são realizados com o objetivo de reduzir os dados para melhorar a análise. O princípio que orienta a AFE é a parcimônia, que propõe buscar a melhor solução com a menor quantidade de dados. Na AFE, os seguintes itens e valores devem ser observados: 1) a comunalidade (h^2) que corresponde à medida da relação inter-itens, para este valor não há ponto de corte, entretanto, o valor máximo é 1,0, que indicaria uma relação perfeita; 2) o valor próprio que define o número de fatores, esse critério foi elaborado por Kaiser-Guttman, que propõe que todos os valores próprios superiores a 1 devem ser considerados como fatores (DAMÁSIO, 2013); 3) o *Screeplot*, que é um gráfico utilizado a partir do critério de Cattell também para definição dos fatores que consideram os pontos que se destacam da variância unificada (CATTELL, 1966); 4) a carga fatorial, que é o valor atribuído a relação de pertencimento do item ao fator, sendo que o valor ideal para a carga fatorial deve ser maior ou igual a $\pm 0,30$ (HAIR *et al.*, 2009).

Na realização da AFE pelo método WLS, foi gerado um gráfico para decisão sobre o número de fatores que seriam extraídos do IEXPAC, considerando-se: i) os critérios de Kaiser (*eigenvalues* iguais ou superiores a 1,0); ii) o critério de Cattell (distribuição de variâncias), o qual foi identificado como *Optimal Coordinates*; iii) o critério de Horn (1965), que indica a predominância dos valores próprios observados em relação aos simulados, descrito como *Parallel Analysis* (análise paralela) e iv) o critério *Acceleration Factor* que mostra o ponto em que há uma mudança no declive da curva, identificando os fatores encontrados antes do "cotovelo" (COURTNEY; GORDON, 2013).

A confiabilidade do instrumento foi verificada por meio da consistência interna, utilizando o alfa de *Cronbach*, o qual precisa apresentar um valor igual ou acima de 0,70 para que o instrumento seja considerado fidedigno (OVIEDO; CAMPO-ARIAS, 2005).

Para a obtenção da AFC utilizou-se o programa IBM® SPSS® AMOS 18.0. Essa análise foi realizada por meio da Modelagem de Equações Estruturais (MEE), que comprova a estrutura fatorial por meio das análises de regressões entre os itens e os fatores propostos. A partir da MEE pode-se especificar e comparar modelos teoricamente relevantes e identificar fatores de primeira e segunda ordens. O modelo utilizado foi o Modelo estimador de Mínimos Quadrados Ponderados Robustos ajustados pela média e variância (WLSMV) adequado para itens

categóricos ou ordinais (LÉON, 2011). Os seguintes índices de ajuste foram considerados (BYRNE, 2016; TABACHNICK; FIDELL, 2019):

- χ^2 (qui-quadrado) este indicador verifica a probabilidade do modelo teórico está ajustado aos dados, nesse caso, o desejável é um valor baixo. Contudo, é pouco utilizado na literatura, sendo mais comum considerar a sua razão em relação ao grau de liberdade ($\chi^2/g.l.$). Desse modo, valores até 3 indicam um ajustamento adequado.
- *Godness-of-Fit Index* (GFI) e o *Adjusted Goodness-of-Fit Index* (AGFI) referem-se ao R^2 em regressão múltipla, sendo assim, indicam a proporção da variância-covariância explicada pelo modelo a partir dos dados. Os seus valores devem ser superiores a 0,90;
- *Root-Mean-Square Error of Approximation* (RMSEA) é um índice cujo os valores devem ser inferiores a 0,05, porém, para amostras maiores é aceito o valor 0,08. O RMSEA possui um intervalo de confiança de 90% (IC90), que é considerado um bom indicador com relação a altos valores, pois identifica quando não há um bom ajuste do modelo.
- *Comparative Fit Index* (CFI) e *Tucker-Lewis Index* (TLI) são utilizados para comparar o modelo estimado e o modelo nulo, para isso consideram valores próximos a 1 como indicadores de ajuste. Os seus escores devem ser superiores a 0,90 para afirmarem que o modelo pretendido teoricamente representa, da melhor forma, o construto.

A confiabilidade composta (CC) e a variância média extraída (VME) também foram calculadas na AFC, sendo que para esses indicadores os níveis dos escores devem ser acima de 0,70 e 0,50, respectivamente (HAIR *et al.*, 2009).

Para a análise da discriminação e dificuldade dos itens, aplicou-se a TRI, utilizando-se o software RStudio. Essa é uma teoria do traço latente, que pode ser entendida como um conjunto de modelos psicométricos que são utilizados para o desenvolvimento e refinamento de instrumentos psicológicos (PASQUALI, 2013).

Por meio da análise da TRI foi possível estimar o teta (θ), que também é denominado de habilidade, aptidão ou nível do construto. Além disso, em consonância com o modelo escolhido verificou-se os parâmetros de discriminação (a) e dificuldade (b) (PASQUALI, 2007).

Para este estudo, considerando que os dados são politômicos, aplicou-se Modelo de Resposta Gradual de Samejima que investiga a discriminação e a dificuldade em escalas ordinais ou categóricas. De acordo com esse modelo cada item deve ser analisado pelos

parâmetros de categorias, sendo assim, cada categoria tem um limiar entre os dois níveis de resposta. Para estimar os limiares foi realizado o cálculo da Curva Característica Operacional (CCO) que informa o parâmetro de dificuldade que existe em cada categoria (PASQUALI, 2007).

O parâmetro de dificuldade (b) refere-se a um ponto na escala no qual a probabilidade da resposta estar correta é de 50%, os valores de sua métrica estão de menos infinito a mais infinito, entretanto, na prática adota-se de -3 a +3 (PASQUALI; PRIMI, 2003). O parâmetro de discriminação (a) é verificado na inclinação da curva, para esta medida são considerados valores positivos de 0 a 3, na qual 0 indica que aquele item não é discriminativo e 3 que o item possui uma alta discriminação (capacidade que o item tem de diferenciar as pessoas com níveis próximos do construto). Dessa forma, o modelo de TRI foi utilizado para identificar a qualidade e verificar os parâmetros de dificuldade e discriminação de cada item.

6 Resultados

6.1 Resultados relacionados à tradução e adaptação do IEXPAC

No Quadro 2 encontra-se a descrição da tradução do IEXPAC. Na primeira coluna estão os itens da versão original, na segunda a “versão 1 - traduzida para o português”, na terceira a “versão 2 - traduzida para o português” e na quarta coluna está a síntese das traduções.

Quadro 2 - Versão original, versões traduzidas (1) e (2) e síntese das traduções do IEXPAC. Campina Grande – PB, Brasil, 2019.

Original	Versão 1 - Traduzida para o Português	Versão 2 - Traduzida para o Português	Síntese das traduções
Respetan mi estilo de vida Los profesionales que me atienden me escuchan, me preguntan sobre mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento.	Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para adaptar meu plano de cuidados e tratamento.	Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem me ouvem, me perguntam sobre minhas necessidades, hábitos e preferências para adaptar meu plano de atendimento e tratamento.	Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para adaptar meu plano de cuidados e tratamento.
Están coordinados para ofrecerme una buena atención Los servicios sanitarios del centro de salud y del hospital y los servicios sociales se coordinan para mejorar mi bienestar y calidad de vida en mi entorno.	Estão orientados para oferecer-me uma boa atenção Os serviços sanitários do centro de saúde e do hospital e os serviços sociais se coordenam para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida ao meu redor.	Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços de saúde da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são coordenados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços de saúde da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são coordenados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.
Me ayudan a informarme por Internet Los profesionales que me atienden me informan sobre páginas web y foros de Internet de los que me puedo fiar para conocer mejor mi enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que pueden tener en mi vida.	Ajudam-me a me informar pela internet Os profissionais que me atendem, me informam sobre páginas web e fóruns de internet confiáveis através dos quais, possa conhecer minha enfermidade, seu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.	Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, seu tratamento e as consequências que podem acarretar para minha vida.	Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, seu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida. <i>Continua...</i>

Quadro 2 - Versão original, versões traduzidas (1) e (2) e síntese das traduções do IEXPAC. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Continuação*

Original	Versão 1 - Traduzida para o Português	Versão 2 - Traduzida para o Português	Síntese das traduções
Ahora sé cuidarme mejor Siento que ha mejorado mi confianza en mi capacidad para cuidar de mí mismo/misma, manejar mis problemas de salud y mantener mi autonomía.	Agora sei me cuidar melhor Sinto que melhorei a confiança em minha capacidade para cuidar de mim mesmo/mesma, dirigir meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	Cuido-me melhor agora Sinto que isso tem melhorado minha confiança em minha capacidade de cuidar de mim mesmo, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	Cuido-me melhor agora Sinto que isso tem melhorado minha confiança em minha capacidade de cuidar de mim mesmo, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.
Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento Reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento de mi plan de cuidados y tratamiento.	Perguntam-me e me ajudam a seguir o meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento do meu plano de cuidados e tratamento.	Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Eu checo com os profissionais que me atendem o cumprimento do meu plano de atendimento e tratamento.	Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento do meu plano de cuidados e tratamento.
Fijamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mejor mi enfermedad He podido acordar con los profesionales que me atienden objetivos concretos sobre alimentación, ejercicio físico y tomar adecuadamente la medicación para controlar mejor mi enfermedad.	Fixamos objetivos para levar uma vida sadia e controlar melhor a minha enfermidade Tenho podido lembrar, com os profissionais que me atendem, objetivos concretos sobre alimentação, exercício físico e tomar adequadamente a medicação para controlar melhor a minha enfermidade.	Establecemos objetivos para llevar una vida saludable e controlar mejor a mi enfermedad Tenho acordado com os profissionais que me atendem objetivos específicos sobre nutrição, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.	Establecemos objetivos para llevar una vida saludable e controlar mejor a mi enfermedad Tenho acordado com os profissionais que me atendem objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.
Uso Internet y el móvil para consultar mi historia clínica Puedo consultar mi historia clínica, resultados de mis pruebas, citas programadas y acceder a otros servicios a través de internet o de la app para móviles de mi Servicio de Salud.	Uso a internet e o celular para consultar meu histórico clínico Posso consultar meu histórico clínico, resultados de minhas avaliações, consultas programadas e acessar outros serviços através da internet ou do app para celular do meu Serviço de Saúde.	Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da internet ou do aplicativo de celular do meu serviço de saúde.	Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da internet ou do aplicativo de celular do meu serviço de saúde.

Continúa...

Quadro 2 - Versão original, versões traduzidas (1) e (2) e síntese das traduções do IEXPAC. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Continuação*

Original	Versão 1 - Traduzida para o Português	Versão 2 - Traduzida para o Português	Síntese das traduções
Se aseguran de que tomo la medicación correctamente Los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que tomo, cómo los tomo y cómo me sientan.	Asseguram-se de que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que tomo, como os tomo e como agem em meu organismo.	Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem checam todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.	Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.
Se preocupan por mi bienestar Los profesionales que me atienden se preocupan por mi calidad de vida y les veo comprometidos con mi bienestar.	Preocupam-se pelo meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam por minha qualidade de vida e os percebo comprometidos com meu bem-estar.	Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e noto que estão comprometidos com o meu bem-estar.	Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e percebo que estão comprometidos com o meu bem-estar.
Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar Los profesionales que me atienden me informan sobre los recursos sanitarios y sociales de que dispongo (en mi barrio, ciudad o pueblo) y que puedo utilizar para mejorar mis problemas de salud y para cuidarme mejor.	Informam-me dos recursos sanitários e sociais que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sanitários y sociales de que disponho (em meu bairro, cidade ou povoado) e que posso utilizar para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.	Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem ajudar-me Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) e que posso utilizar para melhorar meus problemas de saúde e cuidar melhor de mim mesmo.	Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) e que posso utilizar para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.
Me animan a hablar con otros pacientes Los profesionales que me atienden me animan a participar en grupos de pacientes para compartir información y experiencias sobre cómo cuidarnos y mejorar nuestra salud.	Incentivam-me a falar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me animam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informação e experiências sobre como nos cuidar e melhorar a nossa saúde.	Incentivam-se a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e vivências sobre como cuidar de nós mesmos e melhorar nossa saúde.	Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informação e experiências sobre como nos cuidar e melhorar a nossa saúde. <i>Continua...</i>

Quadro 2 - Versão original, versões traduzidas (1) e (2) e síntese das traduções do IEXPAC. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Conclusão*

Original	Versão 1 - Traduzida para o Português	Versão 2 - Traduzida para o Português	Síntese das traduções
<p>Se preocupan por mí al llegar a casa tras estar en el hospital En el caso de haber ingresado en el hospital, después de recibir el alta, me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba.</p>	<p>Preocupam-se comigo ao chegar à casa após estar no hospital No caso de haver dado entrada no hospital, depois de receber alta, ligaram para mim ou me visitaram em casa para ver como me encontrava e quais cuidados necessitava.</p>	<p>Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar No caso de ter sido internado no hospital, depois de receber alta, fui chamado ou visitado em domicílio para verem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.</p>	<p>Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar No caso de ter sido internado no hospital, depois de receber alta, fui chamado ou visitado em domicílio para verem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.</p>

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Na comparação da versão original, da síntese das traduções e do *back-translation* do IEXPAC, pode-se constatar que foram realizadas ínfimas alterações nos itens da versão retraduzida (Quadro 3).

Quadro 3 - Versão original, síntese das traduções e *back-translation* do IEXPAC. Campina Grande – PB, Brasil, 2019.

Original	Síntese das traduções	<i>Back-translation</i>
<p>Respetan mi estilo de vida Los profesionales que me atienden me escuchan, me preguntan sobre mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento.</p>	<p>Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para adaptar meu plano de cuidados e tratamento.</p>	<p>Respetan mi estilo de vida Los profesionales que me atienden me escuchan, me preguntan sobre mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento.</p>
<p>Están coordinados para ofrecerme una buena atención Los servicios sanitarios del centro de salud y del hospital y los servicios sociales se coordinan para mejorar mi bienestar y calidad de vida en mi entorno.</p>	<p>Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços de saúde da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são coordenados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.</p>	<p>Están coordinados para ofrecerme <u>um buen</u> <u>atendimento</u> Los servicios <u>de la unidad de salud</u> y del hospital y los servicios sociales <u>son</u> <u>coordenados</u> para mejorar mi bienestar y calidad de vida en mi entorno.</p> <p style="text-align: right;"><i>Continúa...</i></p>

Quadro 3 - Versão original, síntese das traduções e *back-translation* do IEXPAC. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Continuação*

Original	Síntese das traduções	Back-translation
Me ayudan a informarme por Internet Los profesionales que me atienden me informan sobre páginas web y foros de Internet de los que me puedo fiar para conocer mejor mi enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que pueden tener en mi vida.	Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, seu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.	Me ayudan a informarme por internet Los profesionales que me atienden me informan sobre <u>direcciones y foros</u> de internet <u>en que</u> puedo <u>confiar</u> para conocer mejor mi enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que pueden <u>causar</u> en mi vida.
Ahora sé cuidarme mejor Siento que ha mejorado mi confianza en mi capacidad para cuidar de mí mismo/misma, manejar mis problemas de salud y mantener mi autonomía.	Cuido-me melhor agora Sinto que isso tem melhorado minha confiança em minha capacidade de cuidar de mim mesmo, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	<u>Me cuido mejor ahora</u> Siento que <u>esto</u> ha mejorado mi confianza en mi capacidad <u>de cuidarme</u> de mí <u>mismo</u> , <u>administrar</u> mis problemas de salud y mantener mi autonomía.
Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento Reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento de mi plan de cuidados y tratamiento.	Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento do meu plano de cuidados e tratamento.	Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento Reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento de mi plan de cuidados y tratamiento.
Fijamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mejor mi enfermedad He podido acordar con los profesionales que me atienden objetivos concretos sobre alimentación, ejercicio físico y tomar adecuadamente la medicación para controlar mejor mi enfermedad.	Establecemos objetivos para llevar una vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho acordado com os profissionais que me atendem objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.	<u>Establecemos</u> objetivos para llevar una vida <u>saludable</u> y controlar mejor mi enfermedad He <u>acordado</u> con los profesionales que me atienden objetivos <u>específicos</u> sobre alimentación, ejercicio físico y tomar <u>medicación</u> <u>adecuadamente</u> para controlar mejor mi enfermedad.
Uso Internet y el móvil para consultar mi historia clínica Puedo consultar mi historia clínica, resultados de mis pruebas, citas programadas y acceder a otros servicios a través de internet o de la app para móviles de mi Servicio de Salud.	Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da internet ou do aplicativo de celular do meu serviço de saúde.	Uso internet y teléfono móvil para consultar mi histórico clínico Puedo <u>verificar</u> mi histórico clínico, resultados de mis pruebas, citas programadas y acceder a otros servicios a través de internet <u>o del aplicativo de móvil</u> de mi Servicio de Salud.

Continúa...

Quadro 3 - Versão original, síntese das traduções e *back-translation* do IEXPAC. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Conclusão*

Original	Síntese das traduções	<i>Back-translation</i>
<p>Se aseguran de que tomo la medicación correctamente</p> <p>Los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que tomo, cómo los tomo y cómo me sientan.</p>	<p>Garantem que tomo a medicação corretamente</p> <p>Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.</p>	<p><u>Garantizan</u> que tomo la medicación correctamente</p> <p>Los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que <u>yo</u> tomo, <u>la manera</u> como los tomo y sus <u>efectos sobre mí</u>.</p>
<p>Se preocupan por mi bienestar</p> <p>Los profesionales que me atienden se preocupan por mi calidad de vida y les veo comprometidos con mi bienestar.</p>	<p>Preocupam-se com o meu bem-estar</p> <p>Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e percebo que estão comprometidos com o meu bem-estar.</p>	<p>Se preocupan por mi bienestar</p> <p>Los profesionales que me atienden se preocupan por mi calidad de vida y <u>percibo que están</u> comprometidos con mi bienestar.</p>
<p>Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar</p> <p>Los profesionales que me atienden me informan sobre los recursos sanitarios y sociales de que dispongo (en mi barrio, ciudad o pueblo) y que puedo utilizar para mejorar mis problemas de salud y para cuidarme mejor.</p>	<p>Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar</p> <p>Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) e que posso utilizar para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.</p>	<p>Me informan sobre recursos sociales y de salud que pueden <u>ayudarme</u></p> <p>Los profesionales que me atienden me informan sobre los recursos sociales y de salud que tengo disponibles (en mi barrio, ciudad o pueblo) y que puedo utilizar para mejorar mis problemas de salud y para cuidarme mejor.</p>
<p>Me animan a hablar con otros pacientes</p> <p>Los profesionales que me atienden me animan a participar en grupos de pacientes para compartir información y experiencias sobre cómo cuidarnos y mejorar nuestra salud.</p>	<p>Incentivam-me a conversar com outros pacientes</p> <p>Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informação e experiências sobre como nos cuidar e melhorar a nossa saúde.</p>	<p>Me animan <u>a conversar</u> con otros pacientes</p> <p>Los profesionales que me atienden me animan a participar en grupos de pacientes para compartir información y experiencias sobre cómo cuidarnos y mejorar nuestra salud.</p>
<p>Se preocupan por mí al llegar a casa tras estar en el hospital</p> <p>En el caso de haber ingresado en el hospital, después de recibir el alta, me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba.</p>	<p>Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar</p> <p>No caso de ter sido internado no hospital, depois de receber alta, fui chamado ou visitado em domicílio para verem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.</p>	<p>Se preocupan por mí al llegar al domicilio tras estar en el <u>ambiente hospitalario</u></p> <p>En el caso de haber <u>sido</u> ingresado en el hospital, después de recibir el alta, me han llamado o visitado <u>a domicilio</u> para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba.</p>

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

6.1.1 Etapa de validação semântica e de conteúdo do IEXPAC

Na avaliação semântica da síntese das traduções, os participantes não apresentaram dificuldades para compreenderem o que os itens expressavam. O comitê de juízes avaliou a clareza de linguagem, pertinência prática, relevância teórica e dimensão teórica, obtendo-se um índice de concordância em todos os itens igual ou superior a 0,80 (Tabela 1).

Tabela 1 - Coeficiente de validade de conteúdo entre o comitê de juízes em relação aos itens do IEXPAC (síntese das traduções). Campina Grande – PB, Brasil, 2019.

Itens do IEXPAC (Síntese das traduções)	Clareza de linguagem	Pertinência prática	Relevância teórica	Dimensão teórica
1. Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para adaptar meu plano de cuidados e tratamento.	0,93	1,0	0,87	0,87
2. Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços de saúde da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são coordenados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	0,87	0,93	0,87	0,87
3. Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, seu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.	0,87	0,93	0,93	0,93
4. Cuido-me melhor agora Sinto que isso tem melhorado minha confiança em minha capacidade de cuidar de mim mesmo, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	0,80	0,93	1,00	1,00

Continua...

Tabela 1 - Coeficiente de validade de conteúdo entre o comitê de juízes em relação aos itens do IEXPAC (síntese das traduções). Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Continuação*

Itens do IEXPAC (Síntese das traduções)	Clareza de linguagem	Pertinência prática	Relevância teórica	Dimensão teórica
5. Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento do meu plano de cuidados e tratamento.	0,87	0,93	0,93	0,93
6. Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho acordado com os profissionais que me atendem objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.	0,80	1,00	0,93	0,93
7. Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da internet ou do aplicativo de celular do meu serviço de saúde.	0,87	0,93	0,93	0,93
8. Garantom que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.	0,87	0,93	0,87	0,80
9. Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e percebo que estão comprometidos com o meu bem-estar.	0,87	1,00	0,93	0,87

Continua...

Tabela 1 - Coeficiente de validade de conteúdo entre o comitê de juízes em relação aos itens do IEXPAC (síntese das traduções). Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Conclusão*

Itens do IEXPAC (Síntese das traduções)	Clareza de linguagem	Pertinência prática	Relevância teórica	Dimensão teórica
10. Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) e que posso utilizar para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.	0,80	1,00	0,93	0,87
11. Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informação e experiências sobre como nos cuidar e melhorar a nossa saúde.	0,87	1,00	0,93	0,93
Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar No caso de ter sido internado no hospital, depois de receber alta, fui chamado ou visitado em domicílio para verem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.	0,87	1,00	0,80	0,87

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

6.1.2 Adaptação do IEXPAC após avaliação dos juízes

Na avaliação dos juízes foram sugeridas algumas modificações para melhorar a clareza dos itens. Essa etapa originou a “versão adaptada” do instrumento (Quadro 4).

Quadro 4 - Adaptação do IEXPAC após avaliação dos juízes. Campina Grande – PB, Brasil, 2019.

Síntese das traduções	Versão adaptada
Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para adaptar meu plano de cuidados e tratamento.	Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para realizar meu cuidado e tratamento.
Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços de saúde da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são coordenados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são coordenados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.
Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, seu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.	Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, meu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.
Cuido-me melhor agora Sinto que isso tem melhorado minha confiança em minha capacidade de cuidar de mim mesmo, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	Cuido-me melhor agora Sinto ter melhorado minha confiança e capacidade de cuidar de mim mesmo, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.
Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento do meu plano de cuidados e tratamento.	Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento dos cuidados e tratamento prescritos.
Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho acordado com os profissionais que me atendem objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.	Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho concordado com os profissionais que me atendem os objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.
Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da internet ou do aplicativo de celular do meu serviço de saúde.	Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da internet ou do aplicativo de celular do meu serviço de saúde.

Continua...

Quadro 4 - Adaptação do IEXPAC após avaliação dos juízes. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Conclusão*

Síntese das traduções	Versão adaptada
Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.	Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.
Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e percebo que estão comprometidos com o meu bem-estar.	Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e o meu bem-estar.
Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) e que posso utilizar para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.	Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.
Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informação e experiências sobre como nos cuidar e melhorar a nossa saúde.	Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e experiências sobre como melhorar nosso cuidado e nossa saúde.
Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar No caso de ter sido internado no hospital, depois de receber alta, fui chamado ou visitado em domicílio para verem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.	Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar Após alta hospitalar fui contactado (visita domiciliar ou por meio de telefone/celular) pelos profissionais para saberem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

6.1.3 Adaptação do IEXPAC após o pré-teste

Nesta etapa foram sugeridas modificações pelos participantes do pré-teste. Essa versão nomeada de “versão adaptada final”, foi considerada apropriada para ser aplicada com a população do estudo (Quadro 5).

Quadro 5 - Adaptação do IEXPAC após realização do pré-teste. Campina Grande – PB, Brasil, 2019.

Versão adaptada	Adaptação semântica	Versão adaptada final
Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para realizar meu cuidado e tratamento.	Nenhuma alteração	Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para realizar meu cuidado e tratamento.
Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são coordenados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	Da versão adaptada ‘são coordenados para melhorar’ ...para a sugestão ‘são organizados para melhorar’	Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são organizados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.
Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, meu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.	Nenhuma alteração	Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, meu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.
Cuido-me melhor agora Sinto ter melhorado minha confiança e capacidade de cuidar de mim mesmo, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	Da versão adaptada ‘cuidar de mim mesmo’ ...para a sugestão ‘cuidar de mim’	Cuido-me melhor agora Sinto ter melhorado minha confiança e capacidade de cuidar de mim, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.
Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento dos cuidados e tratamento prescritos.	Nenhuma alteração	Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento dos cuidados e tratamento prescritos.

Continua...

Quadro 5 - Adaptação do IEXPAC após realização do pré-teste. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Continuação*

Versão adaptada	Adaptação semântica	Versão adaptada final
<p>Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença</p> <p>Tenho concordado com os profissionais que me atendem os objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.</p>	<p>Da versão adaptada ‘tenho concordado’ ...para a sugestão ‘tenho combinado’</p>	<p>Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença</p> <p>Tenho combinado com os profissionais que me atendem os objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.</p>
<p>Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico</p> <p>Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da internet ou do aplicativo de celular do meu serviço de saúde.</p>	Nenhuma alteração	<p>Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico</p> <p>Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da internet ou do aplicativo de celular do meu serviço de saúde.</p>
<p>Garantem que tomo a medicação corretamente</p> <p>Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.</p>	Nenhuma alteração	<p>Garantem que tomo a medicação corretamente</p> <p>Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.</p>
<p>Preocupam-se com o meu bem-estar</p> <p>Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e o meu bem-estar.</p>	Nenhuma alteração	<p>Preocupam-se com o meu bem-estar</p> <p>Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e o meu bem-estar.</p>
<p>Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar</p> <p>Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.</p>	Nenhuma alteração	<p>Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar</p> <p>Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.</p>

Continua...

Quadro 5 - Adaptação do IEXPAC após realização do pré-teste. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. – *Conclusão*

Versão adaptada	Adaptação semântica	Versão adaptada final
Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e experiências sobre como melhorar nosso cuidado e nossa saúde.	Nenhuma alteração	Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e experiências sobre como melhorar nosso cuidado e nossa saúde.
Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar Após alta hospitalar fui contactado (visita domiciliar ou por meio de telefone/celular) pelos profissionais para saberem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.	Nenhuma alteração	Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar Após alta hospitalar fui contactado (visita domiciliar ou por meio de telefone/celular) pelos profissionais para saberem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

6.2 Características dos participantes do estudo

Dos 132 pacientes com DRC que participaram do estudo, houve predominância do sexo masculino (54,5%), com idade ≥ 60 anos (40,9%), casados ou com companheiro (65,9%), com um a quatro anos de estudos (48,5%), católicos (71,2%), com renda individual de um salário mínimo (81,0%), renda familiar de um a dois salários mínimos (61,4%) e aposentados (54,6%) (Tabela 2).

Tabela 2 - Caracterização dos participantes do estudo de acordo com as variáveis sociodemográficas. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. (n=132)

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	72	54,5
Feminino	60	45,5
Faixa etária		
Jovem (18 a 24 anos)	4	3,0
Adulto jovem (25 a 44 anos)	34	25,8
Adulto (45 a 59 anos)	40	30,3
Idoso (≥ 60 anos)	54	40,9
<i>Continua...</i>		

Tabela 2 - Caracterização dos participantes do estudo de acordo com as variáveis sociodemográficas. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. (n=132) – *Conclusão*

Variáveis	n	%
Conjugalidade		
Casado ou com companheiro	87	65,9
Solteiro	20	15,2
Viúvo	14	10,6
Separado ou divorciado	11	8,3
Anos de estudo		
Analfabeto	10	7,6
1 – 4	64	48,5
5 – 8	23	17,4
9 – 11	28	21,2
≥ 12	7	5,3
Religião		
Católica	94	71,2
Evangélica	29	22,0
Não tem religião	9	6,8
Renda individual*		
< 1 salário mínimo	6	4,6
1 salário mínimo	107	81,0
2 salário mínimo	10	7,6
3 – 4 salário mínimo	6	4,5
≥ 5 salário mínimo	3	2,3
Renda Mensal Familiar*		
< 1 salário mínimo	4	3,0
1 salário mínimo	40	30,3
2 salários mínimos	41	31,1
3 – 4 salários mínimos	37	28,0
≥ 5 salários mínimos	10	7,6
Tipo de renda		
Aposentadoria	72	54,6
Benefício de Prestação Continuada	50	37,9
Não tem renda	6	4,5
Outros	4	3,0
Total	132	100

*Valor do salário mínimo da época = 998,00 reais.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

No que se refere aos hábitos de vida e às condições de saúde, a maioria não fumava (98,2%), não consumia bebidas alcoólicas (97,0%), não praticava atividades físicas (75,0%), participava de atividades de lazer (93,9%), possuía HAS (86,4%) e avaliou a saúde como nem boa nem ruim (40,9%) (Tabela 3).

Tabela 3 - Caracterização dos participantes do estudo de acordo com as variáveis relacionadas aos hábitos de vida e ao estado de saúde. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. (n=132)

Variáveis	n	%
Tabagismo		
Não	123	98,2
Sim	9	6,8
Consumo de bebida alcoólica		
Não	128	97,0
Sim	4	3,0
Atividade física		
Não pratica	99	75,0
Caminhada	31	23,5
Musculação	2	1,5
Atividades de lazer		
Sim	124	93,9
Não	8	6,1
Mordidades autorreferidas*		
HAS	114	86,4
Diabetes	36	27,3
Cardiopatias	18	13,6
Outras	31	23,5
Condição de saúde autorreferida		
Muito ruim	5	3,8
Ruim	15	11,4
Nem ruim nem boa	54	40,9
Boa	50	37,9
Muito boa	8	6,1
Total	132	100

*Possibilidade de mais de uma resposta.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

A respeito dos aspectos relacionados à doença e ao tratamento, a maior parte dos participantes, tinha de um a cinco anos de tratamento na hemodiálise (56,8%), não estava na lista de transplante (59,1%), não residia no município que realizava hemodiálise (60,6%). A maioria dos entrevistados utilizava a FAV como dispositivo para a hemodiálise (90,2%), não foi internada no último ano (63,7%), possuía como doença de base a HAS (50,8%), apresentou como intercorrência mais comum a hipotensão (52,3%) e teve alguma intercorrência nos últimos sete dias anteriores à pesquisa (Tabela 4).

Tabela 4 - Caracterização dos participantes do estudo de acordo com as variáveis relacionadas à doença e ao tratamento. Campina Grande – PB, Brasil, 2019. (n=132)

Variáveis	n	%
Tempo de hemodiálise		
< 1 ano	10	7,6
1 - 5 anos	75	56,8
6 - 10 anos	34	25,8
≥ 11 anos	13	9,8
Lista de transplante		
Não	78	59,1
Sim	54	40,9
Mora no município que faz hemodiálise		
Não	80	60,6
Sim	52	39,4
Dispositivo utilizado para fazer hemodiálise		
FAV	119	90,2
Cateter	13	9,8
Doença de base		
HAS	67	50,8
Diabetes	22	16,7
Genéticas/Hereditárias	16	12,1
Indeterminada	11	8,3
Glomerulopatias	9	6,8
Outros	7	5,3
Intercorrências durante a hemodiálise		
Hipotensão	69	52,3
Cãibra	32	24,2
Mal-estar	17	12,9
Outros	14	10,6
Tempo transcorrido desde a última intercorrência		
≤ 7 dias	65	49,2
8 – 30 dias	16	12,1
> 30 dias	51	38,7
Total	132	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

6.3 Resultados relacionados à avaliação psicométrica

6.3.1 Resultados relacionados à validade de construto e confiabilidade

6.3.1.1 Resultados da Análise Fatorial Exploratória (AFE)

A fatoriabilidade da matriz de correlação entre os itens da escala por meio KMO obteve o valor de 0,73 para a amostra estudada. O Teste de Esfericidade de Bartlett apresentou resultado adequado para a realização da AFE [$\chi^2(36) = 260,241$; $p < 0,001$], com esses valores

rejeitou-se a hipótese nula, indicando que a matriz de correlação da amostra não é uma matriz identidade.

Na avaliação da adequação da amostra por item, observou-se que os itens 3 e 7 apresentaram pontuações inferiores (0,34; 0,29, respectivamente) ao recomendado (0,50), por isso foram excluídos das análises subsequentes. Os demais itens foram mantidos, pois seus valores evidenciaram que esses itens estavam adequados para a realização da AFE (Tabela 5).

Tabela 5 - Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com a MSA por item. Campina Grande - PB, Brasil, 2019.

Itens	MSA
1. Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para realizar meu cuidado e tratamento.	0,74
2. Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são organizados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	0,85
3. Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, meu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.	0,34
4. Cuido-me melhor agora Sinto ter melhorado minha confiança e capacidade de cuidar de mim, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	0,55
5. Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento dos cuidados e tratamento prescritos.	0,71
6. Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho combinado com os profissionais que me atendem os objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.	0,71
7. Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da internet ou do aplicativo de celular do meu serviço de saúde.	0,29
8. Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.	0,70

Continua...

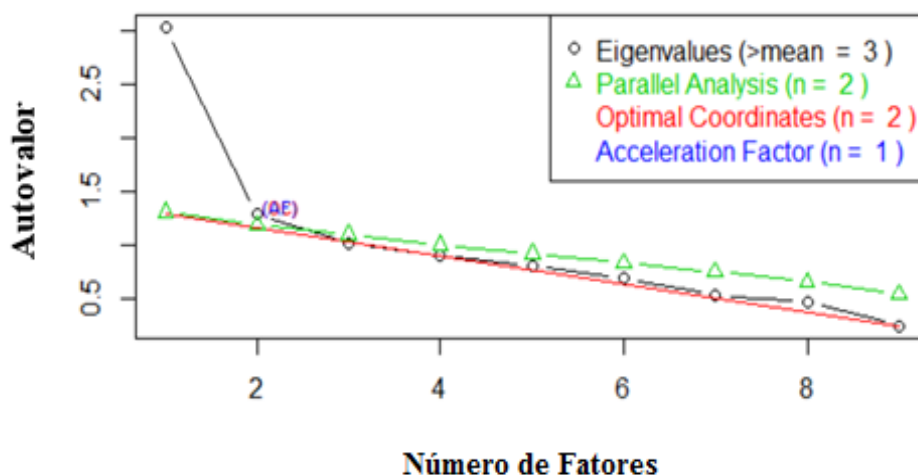
Tabela 5 - Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com a MSA por item. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. *Conclusão*

Itens	MSA
9. Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e o meu bem-estar.	0,84
10. Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.	0,72
11. Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e experiências sobre como melhorar nosso cuidado e nossa saúde.	0,67

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Na representação gráfica para decisão do número de fatores da escala, em consonância com os critérios de Kayser, Cattell, Horn e *Acceleration Factor*, obteve-se 3, 2, 2 e 1 fatores, respectivamente (Gráfico 1).

Gráfico 1 - Distribuição do *Screeplot* do IEXPAC de acordo com os autovalores e o número de fatores. Campina Grande - PB, Brasil, 2019.



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

A primeira AFE testou a hipótese da retenção de três fatores, contudo, esta estrutura não pôde ser confirmada, pois apenas o item 4 fatorou no fator 3. Esse resultado inviabilizou a manutenção do fator 3, uma vez que para cada fator ser mantido é necessária a quantidade mínima de três itens (Tabela 6).

Tabela 6 - Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com três fatores e a comunalidade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	h²
1. Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para realizar meu cuidado e tratamento.	0,62	-0,17	0,10	0,411
2. Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são organizados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	0,35	0,36	0,13	0,417
4. Cuido-me melhor agora Sinto ter melhorado minha confiança e capacidade de cuidar de mim, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	0,12	0,08	0,33	0,401
5. Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento dos cuidados e tratamento prescritos.	0,69	0,01	-0,03	0,452
6. Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho combinado com os profissionais que me atendem os objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.	0,56	0,30	-0,02	0,455
8. Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.	0,43	0,14	0,16	0,336
9. Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e o meu bem-estar.	0,59	-0,13	0,03	0,339

Continua...

Tabela 6 - Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com três fatores e a comunalidade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132) – *Conclusão*

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	h ²
10. Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.	0,20	0,42	0,18	0,389
11. Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e experiências sobre como melhorar nosso cuidado e nossa saúde.	-0,10	0,65	0,05	0,416
Eigenvalue (Autovalor)	2,00	1,01	1,00	
Variância (37,0%)	0,22	0,11	0,04	
Alfa de Cronbach	0,75	0,19	-	

Legenda: h² – Comunalidade.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Em seguida, realizou-se uma nova AFE considerando-se o número de dois fatores. Nessa análise, o fator 1 manteve-se com os itens 1, 5, 6, 8 e 9, e o fator 2 com os itens 2, 4, 10 e 11. Observa-se que esta nova solução incluiu o item 4 no fator 2. Assim, apesar dos resultados mostrarem que é, de certa forma, possível a apresentação de dois fatores, o alfa de *Cronbach* por fator indicou baixa confiabilidade no segundo, com valor inferior a 0,70 (alfa de *Cronbach* = 0,10) (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com dois fatores e a comunalidade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)

Itens	Fator 1	Fator 2	h ²
1. Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para realizar meu cuidado e tratamento.	0,67	-0,11	0,411
2. Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são organizados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	0,36	0,43	0,417

Continua...

Tabela 7 - Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com dois fatores e a comunalidade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132) – *Conclusão*

Itens	Fator 1	Fator 2	h ²
4. Cuido-me melhor agora Sinto ter melhorado minha confiança e capacidade de cuidar de mim, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	-0,01	0,32	0,401
5. Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento dos cuidados e tratamento prescritos.	0,67	0,01	0,452
6. Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho combinado com os profissionais que me atendem os objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.	0,51	0,31	0,455
8. Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.	0,47	0,22	0,336
9. Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e o meu bem-estar.	0,60	-0,11	0,339
10. Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.	0,22	0,52	0,389
11. Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e experiências sobre como melhorar nosso cuidado e nossa saúde.	-0,15	0,68	0,416
Eigenvalue (Autovalor)	2,00	1,01	
Variância (37,0%)	0,23	0,14	
Alfa de Cronbach	0,75	0,10	

Legenda: h² – Comunalidade.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Desta forma, procedeu-se outra AFE, com um único fator que explica 37% da variância total do construto. Todos os itens fatoram cargas $\geq 0,30$ e o alfa de *Cronbach* foi aceitável, com um valor de 0,75 (Tabela 8).

Tabela 8 - Distribuição dos itens da versão adaptada final do IEXPAC de acordo com um fator e a comunalidade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)

Itens	Fator Geral Experiência	h ²
1. Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para realizar meu cuidado e tratamento.	0,54	0,295
2. Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são organizados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	0,62	0,383
4. Cuido-me melhor agora Sinto ter melhorado minha confiança e capacidade de cuidar de mim, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	0,30	0,094
5. Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento dos cuidados e tratamento prescritos.	0,62	0,389
6. Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho combinado com os profissionais que me atendem os objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.	0,67	0,454
8. Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.	0,58	0,336
9. Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e o meu bem-estar.	0,49	0,240
10. Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.	0,55	0,297
11. Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e experiências sobre como melhorar nosso cuidado e nossa saúde.	0,31	0,096
Eigenvalue (Autovalor)	2,00	
Variância (Total = 37,0%)	0,37	
Alfa de Cronbach (0,75)	0,75	

Legenda: h² – Comunalidade.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

6.3.1.2 Resultados da Análise Fatorial Confirmatória (AFC)

Em consonância com o que é proposto teoricamente, realizou-se a AFC a partir da MEE. Desse modo, utilizou-se o banco de dados com todos os participantes (n=132), pois a AFC baseia-se nas relações entre as variáveis (correlações ou covariâncias) na realização das análises. Os indicadores de ajuste da MEE para a validação de escala confirmaram a validade do IEXPAC, de acordo com os critérios estabelecidos (Tabela 9).

Tabela 9 - Distribuição dos indicadores de ajuste da MEE para validação do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019.

Indicador de ajuste de MEE	Crítérios para bom ajuste do modelo	Modelo final
Ajuste absoluto		
Função de discrepância: χ^2 (valor p)	-	22,589 (0,050*)
Qui-quadrado normado (χ^2/gl)	Valor entre 1 e 5	22,589/20= 1,129
GFI (índice de qualidade de ajuste)	Acima de 0,90	0,965
AGFI (índice de qualidade de ajuste ajustado)	Acima de 0,90	0,941
RMSEA (raiz média quadrática dos erros de aproximação)	Entre (0,05;0,10] p(H ₀ : rmsea≤0,05)	0,059
Ajuste relativo		
TLI (índice Tukey-Lewis)	Acima de 0,90	0,970
CFI (índice de ajuste comparativo)	Acima de 0,90	0,975

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Os resultados obtidos foram confirmados nas estimativas de predição, que a partir da análise de regressão revelada para o modelo proposto, identificou a validade convergente. Todas as variáveis foram significativas e a razão de critério esteve de acordo com o que é estabelecido (valores t > 2,58, p-valor < 0,05). Além disso, a CC (0,952) e a VME (0,740) apresentaram valores superiores aos exigidos na literatura (Tabela 10).

Tabela 10 - Estimativas de predição a partir da análise de regressão do construto Experiência. Campina Grande - PB, Brasil, 2019.

Confiabilidade e Validade	Construto	Estimativa	Erro Desvio	Razão Critério (t) ³	p-valor
CC ¹ = 0,952	IEXPAC_1 ← Experiência	0,571	0,091	6,259	0,001
	IEXPAC_2 ← Experiência	0,439	0,107	4,112	0,001
	IEXPAC_4 ← Experiência	0,344	0,099	2,644	0,001
	IEXPAC_5 ← Experiência	0,769	0,079	9,717	0,001
	IEXPAC_6 ← Experiência	0,773	0,078	9,854	0,001

Continua...

Tabela 10 – Estimativas de predição a partir da análise de regressão do construto Experiência. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. – *Conclusão*

Confiabilidade e Validade	Construto	Estimativa	Erro Desvio	Razão Crítico (t) ³	p-valor
VME ² = 0,740	IEXPAC_8 ← Experiência	0,468	0,106	4,415	0,001
	IEXPAC_9 ← Experiência	0,542	0,087	6,210	0,001
	IEXPAC_10 ← Experiência	0,295	0,096	3,064	0,001
	IEXPAC_11 ← Experiência	0,493	0,059	4,810	0,001

(1) consideram-se aceitáveis valores superiores a 0,70 (HAIR *et al.*, 2009)

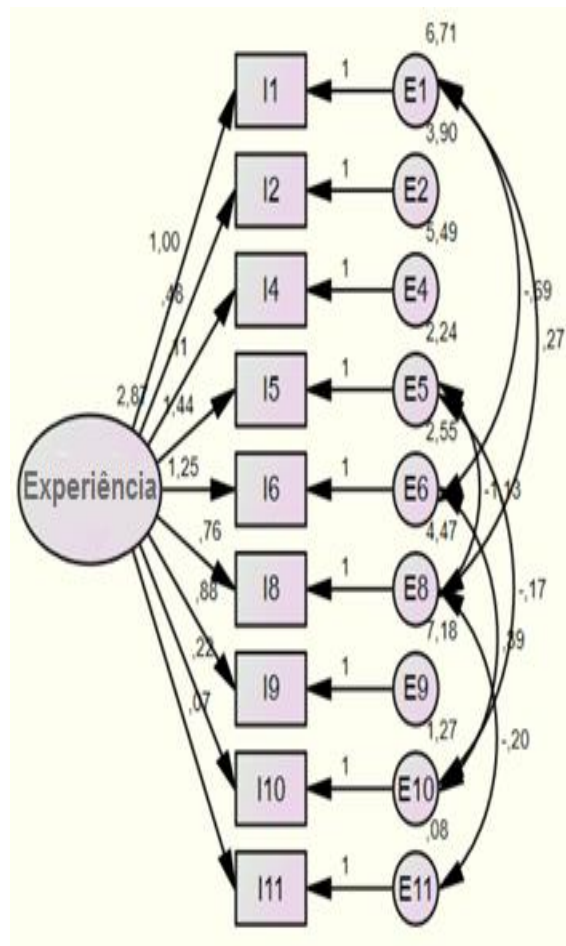
(2) consideram-se aceitáveis valores superiores a 0,50 (HAIR *et al.*, 2009)

(3) valores $t > \pm 2,58$, implica p-valor $< 0,01$. (teste t)

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Foi construído um diagrama de caminhos, no qual a estrutura fatorial do IEXPAC para experiência mostrou-se adequada para a avaliação desse construto (Figura 3).

Figura 3 - Distribuição do Diagrama de Caminhos do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

6.3.2 Resultados relacionados à Teoria de Resposta ao Item

Nas análises de calibração do modelo na TRI, obteve-se um único fator, portanto, atendeu-se ao critério de unidimensionalidade da TRI. Os resultados para os itens referentes ao parâmetro (*a*) (discriminação), mostraram que o item 11 (3,821) é o que mais consegue diferenciar as pessoas com níveis de aptidão parecidas. Em relação ao parâmetro (*b*), dividido em categorias de 1 a 4, observou-se que as categorias b_1 , b_2 e b_3 são mais prováveis de serem escolhidas pelo entrevistado (Tabela 11).

Tabela 11 - Caracterização do IEXPAC de acordo com os itens e parâmetros de discriminação e de dificuldade. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)

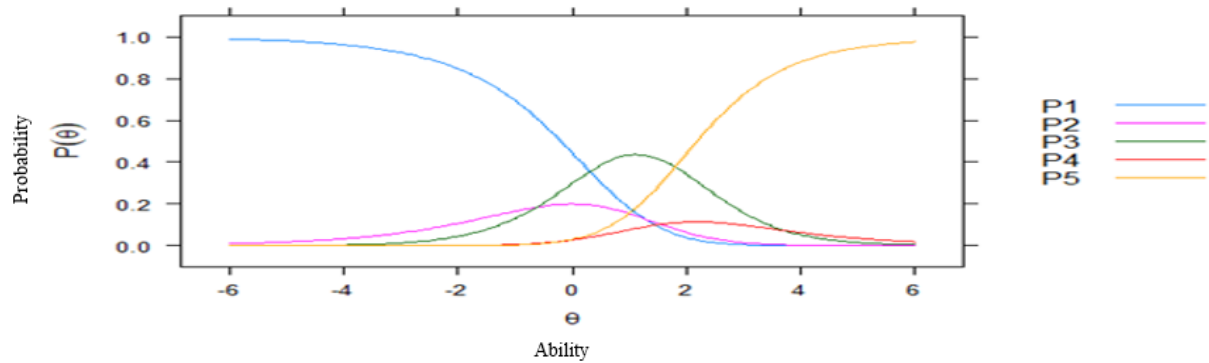
Item	Parâmetro <i>a</i>	Parâmetro b_1	Parâmetro b_2	Parâmetro b_3	Parâmetro b_4
1	0,638	1,255	-0,625	3,732	-0,121
2	0,525	6,371	-2,020	4,717	1,231
4	0,055	12,423	-66,976	2,915	-8,698
5	2,134	0,365	0,203	2,344	0,899
6	2,270	0,347	0,650	1,571	2,094
8	0,588	2,654	-0,755	4,748	1,848
9	0,611	0,718	-1,618	4,744	-1,093
10	0,811	3,044	2,587	2,780	NA
11	3,821	2,333	NA	NA	NA

Legenda: *a* = parâmetro de discriminação; b_1 , b_2 , b_3 e b_4 = parâmetros de dificuldade.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

A CCO para o item 1 “*respeitam o meu estilo de vida*”, mostra que o participante tem maior probabilidade de escolher algum nível de resposta entre as categorias 1 e 5, possuindo também tendência para a escolha da categoria 3 (Figura 4).

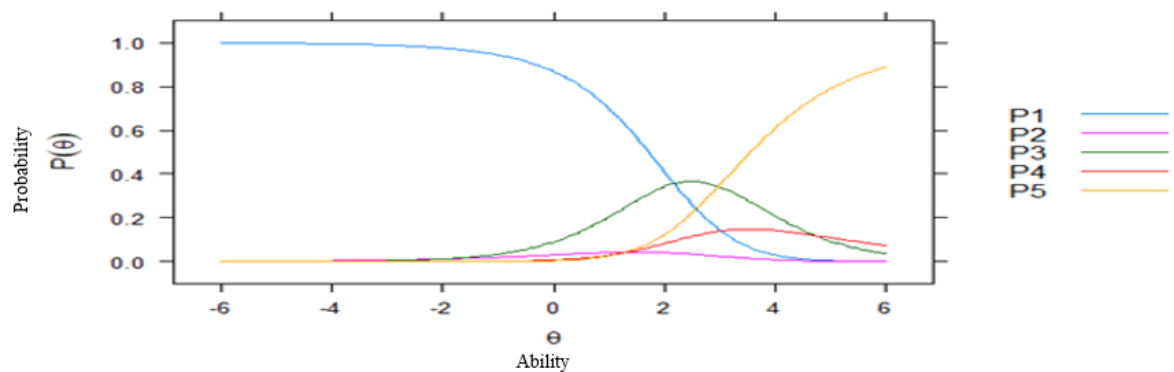
Figura 4 - Curva Característica Operacional do item 1 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

A CCO do item 2 “*estão coordenados para me oferecer um bom atendimento*”, evidencia que o participante apresenta maior probabilidade de escolha da categoria 1 (Figura 5).

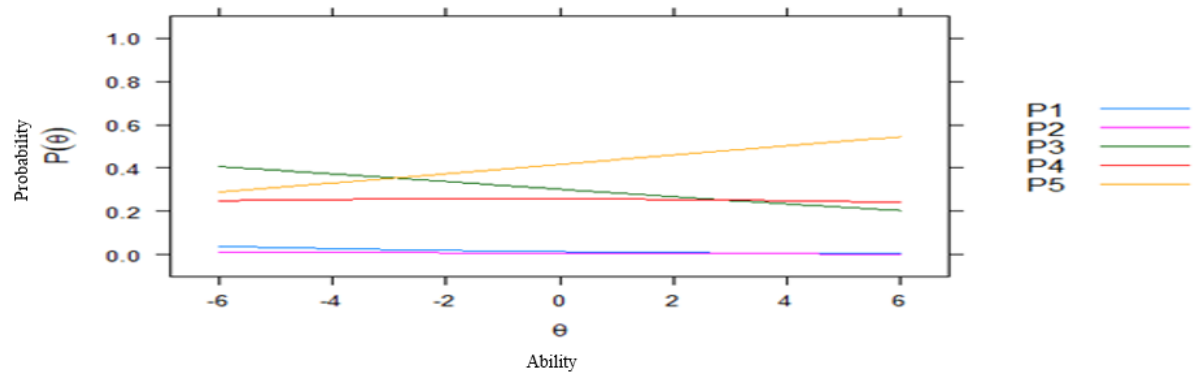
Figura 5 - Curva Característica Operacional do item 2 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

No item 4, “*Cuido-me melhor agora*”, CCO não apresenta uma curva padrão, provavelmente devido à predominância das respostas terem se distribuído de maneira linear (Figura 6).

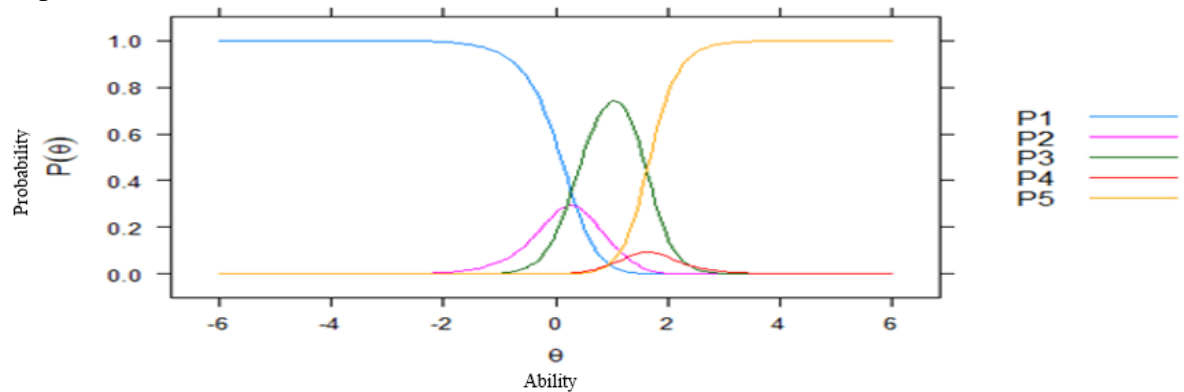
Figura 6 - Curva Característica Operacional do item 4 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

A CCO do item 5, “*perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento*” comprova que há uma boa distribuição das probabilidades de escolha, concentrando maior parte nos níveis 1 e 5, com uma tendência leve de escolha da categoria 3 (Figura 7).

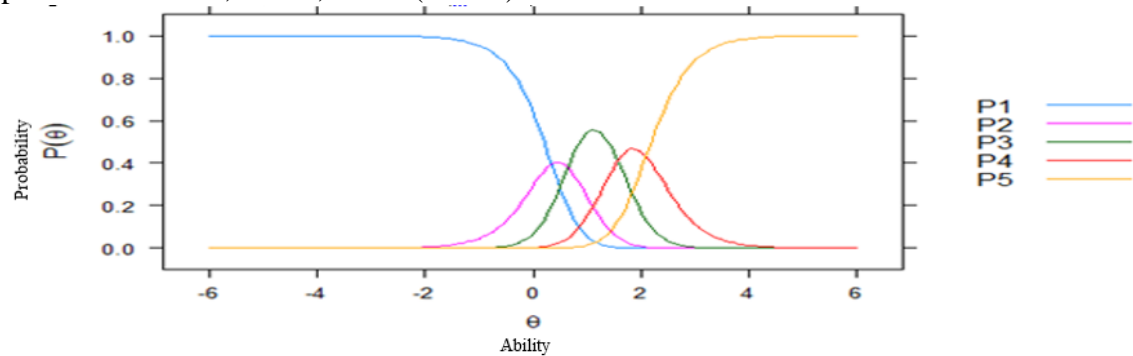
Figura 7 - Curva Característica Operacional do item 5 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

O item 6, “*estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença*”, mostra uma boa distribuição de probabilidade, ocorrendo um pouco de concentração de escolha nas categorias 2, 3 e 4 (Figura 8).

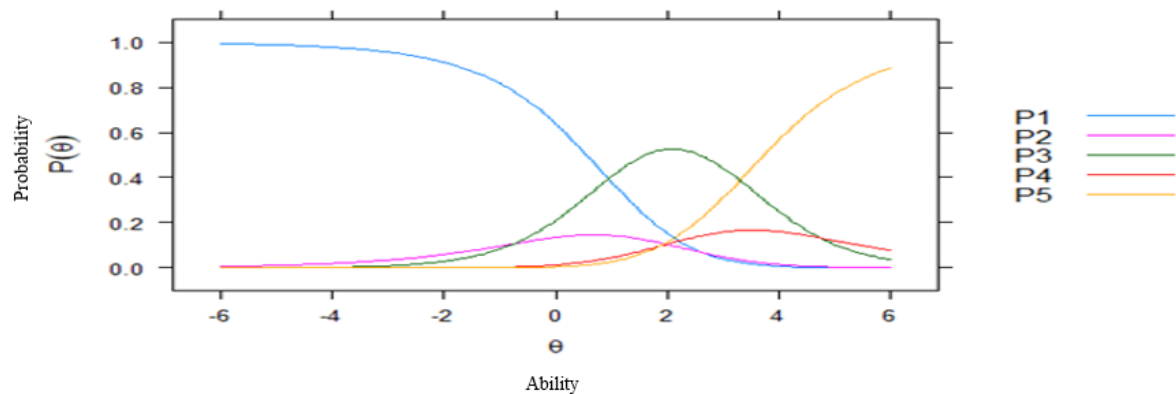
Figura 8 - Curva Característica Operacional do item 6 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

A CCO do item 8, “*garantem que tomo a medicação corretamente*” apresenta uma boa tendência para a escolha das categorias 2 e 4 (Figura 9).

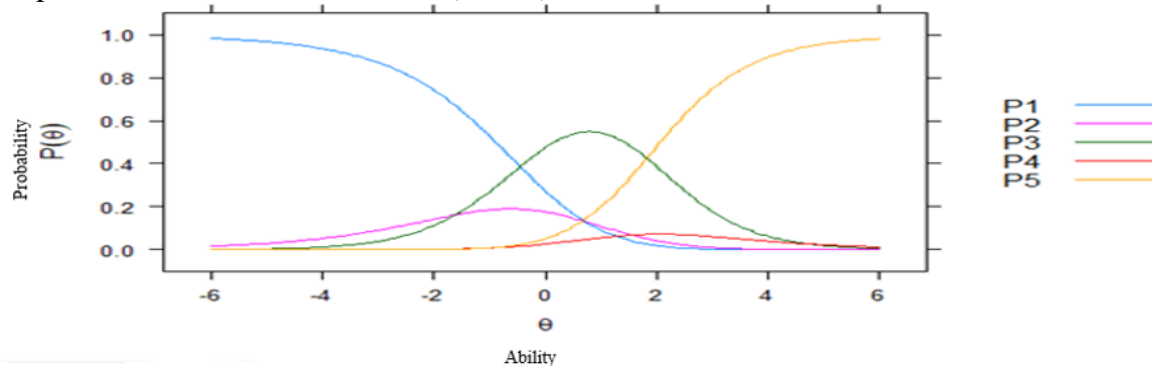
Figura 9 - Curva Característica Operacional do item 8 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

O item 9, “*preocupam-se com o meu bem-estar*”, evidencia uma maior tendência de escolha das categorias 2 e 4 (Figura 10).

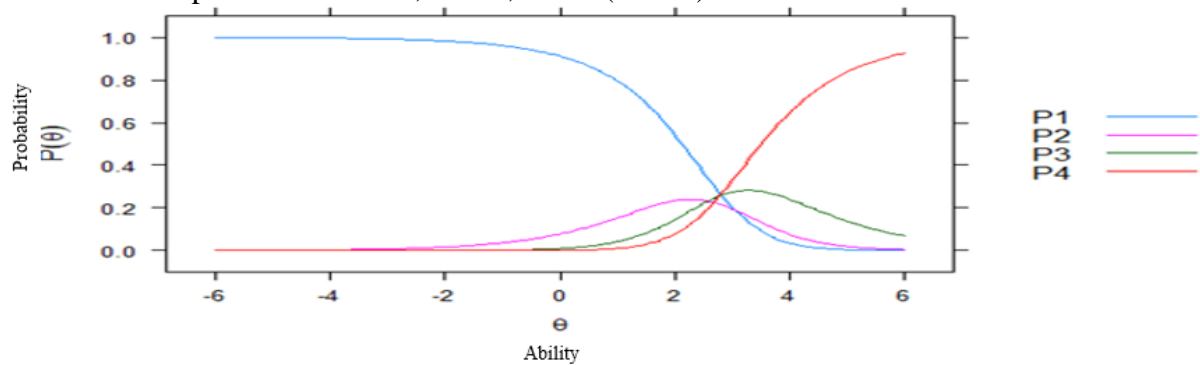
Figura 10 - Curva Característica Operacional do item 9 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

A CCO do item 10, “*Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar*”, indica uma maior probabilidade de escolha nas categorias 1 e 4 (Figura 11).

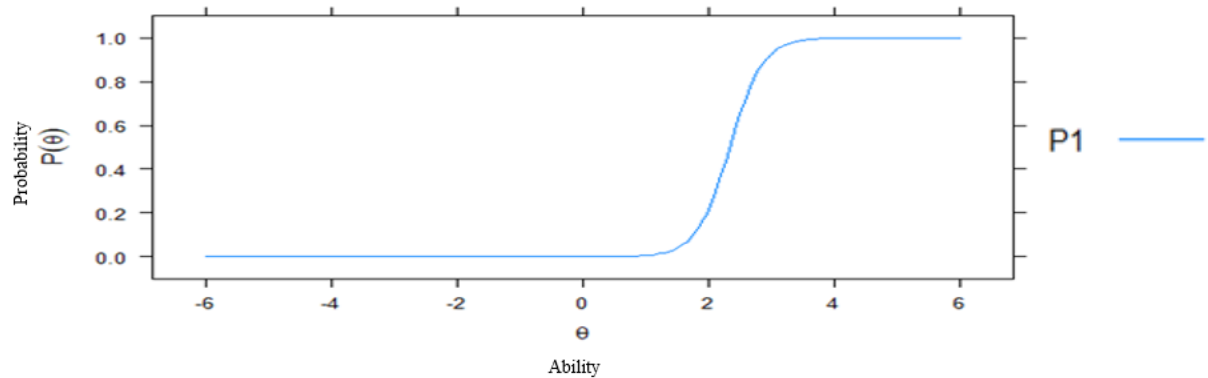
Figura 11 - Curva Característica Operacional do item 10 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

O item 11, “*Incentivam-me a conversar com outros pacientes*”, apresenta uma curva monotônica crescente, provavelmente devido à predominância dos participantes terem escolhido a categoria 1 (Figura 12).

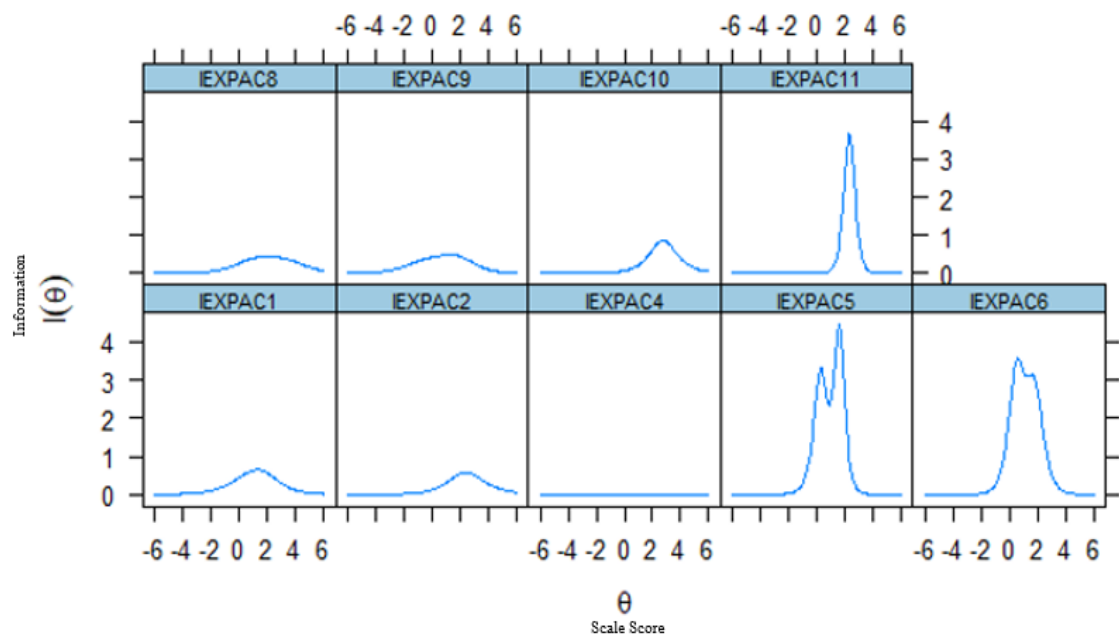
Figura 12 - Curva Característica Operacional do item 11 da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Em relação à curva de informação dos itens, observou-se que os itens em geral apresentam mais informações em tetras positivos, sendo os itens com maior quantidade de informações o 5, 6 e 11 (Figura 13).

Figura 13 - Curva de informação dos itens da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)

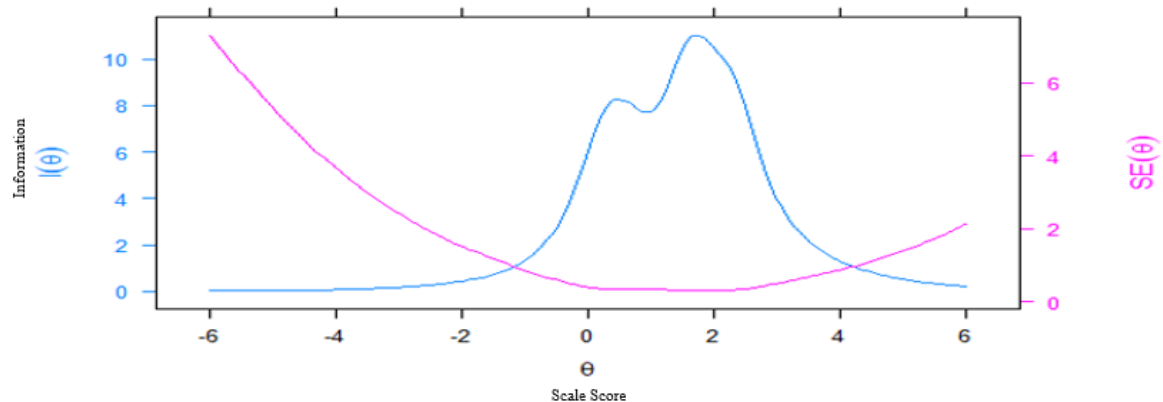


Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

A curva total de informação apresenta na linha azul a quantidade de informação por escore no IEXPAC e a linha vermelha a quantidade de erro contido por escore. Observa-se que

a maior quantidade de erro está nos escores próximos aos tetras -2 e -6, e a maior de informação no intervalo entre os tetras -1 e 4 (Figura 14).

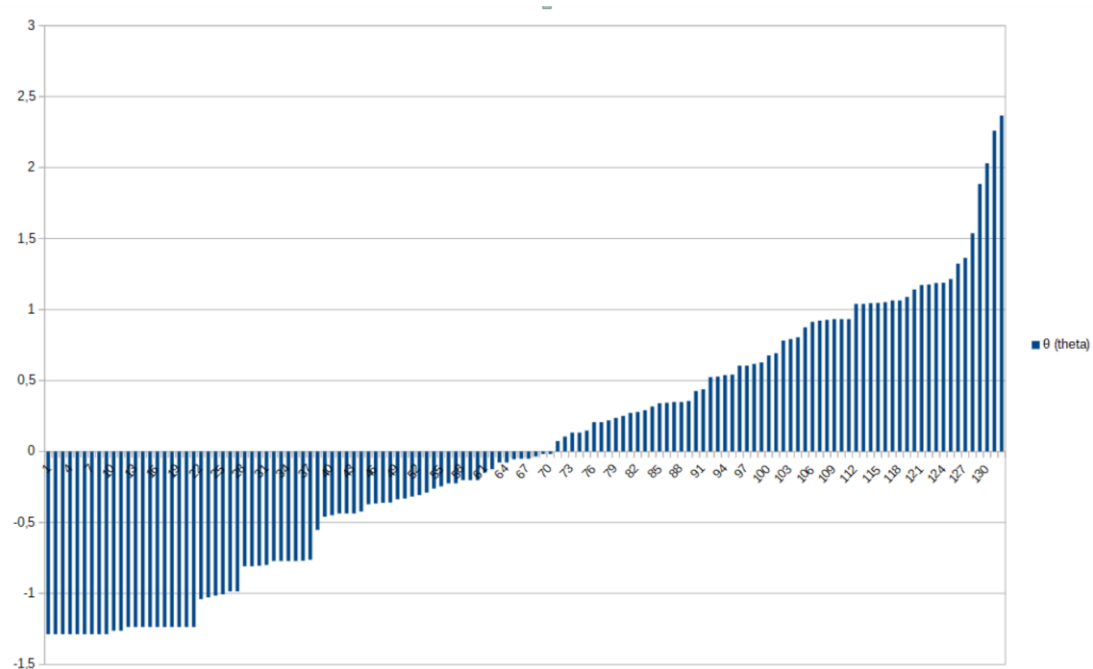
Figura 14 - Curva total de informação da versão adaptada final do IEXPAC. Campina Grande-PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

O gráfico de barras com distribuição dos tetras das pessoas que responderam ao IEXPAC, apresenta concentração nos tetras entre -1 e -1,5, indicando que a experiência é ruim, tendo em vista que esses valores são negativos a experiência (Gráfico 2).

Gráfico 2 - Gráfico de barras com distribuição dos tetras para as pessoas que responderam ao IEXPAC. Campina Grande - PB, Brasil, 2019. (n=132)



Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

6.4 Item global do IEXPAC

No IEXPAC o item 12 *“Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar - Após alta hospitalar fui contactado (visita domiciliar ou por meio de telefone/celular) pelos profissionais para saberem como me encontrava e de quais cuidados necessitava”*, está condicionado à ocorrência de uma situação específica (item global), que é a hospitalização do paciente nos últimos três anos. Em relação a frequência de respostas neste item, constatou-se que os 48 participantes (36,3%) que foram internados, em sua totalidade, responderam a categoria *“nunca”*.

7 Discussão

7.1 Tradução e adaptação do IEXPAC

No processo de tradução, as duas versões traduzidas foram comparadas e avaliadas quanto às suas divergências semânticas, conceituais, idiomáticas e linguísticas, em seguida, foram consolidadas em uma única versão (CASSEPP-BORGES; BALBINOTTI; TEODORO, 2010; BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012). Dessa etapa, participaram tradutores bilíngues e independentes. A escolha de tradutores com esse perfil objetivou minimizar vieses linguísticos, psicológicos e culturais (SOUZA; ORLANDI, 2019), pois a existência de falhas nesse processo pode implicar em erros de mensuração do instrumento adaptado. Nesse sentido, para que o processo de tradução seja adequado é necessário considerar as características do construto avaliado (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012).

Na retrotradução foram realizadas poucas alterações no instrumento, as quais não influenciaram em seu sentido e conteúdo. Tal achado corrobora com a recomendação de que a versão retraduzida deve refletir o conteúdo dos itens do instrumento original (FORTES; ARAÚJO, 2019). Apesar de não ser uma etapa obrigatória, é relevante para facilitar a avaliação dos autores originais, permitir a identificação de possíveis discrepâncias na tradução e certificar qualidade ao instrumento adaptado (LINO *et al.*, 2017; MACHADO *et al.*, 2018).

A análise do instrumento pelo comitê de juízes possibilitou corrigir imprecisões e ajustar a redação dos itens ao contexto cultural brasileiro. Em muitas circunstâncias é necessário alterar ou acrescentar termos ou sentenças para garantir a veracidade e a qualidade do instrumento (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012). Dessa forma, na avaliação do comitê foram consideradas as diferenças existentes entre o contexto cultural e linguístico no qual o instrumento foi originado (Espanha) e o da população-alvo (Brasil), de tal forma que os valores contidos no instrumento e os significados de seus componentes se mantivessem equivalentes entre uma cultura e outra (MACHADO *et al.*, 2018). Na escolha dos membros desse comitê foram avaliadas a formação, a qualificação e a experiência clínica e as publicações científicas de cada um deles (LINO *et al.*, 2017).

As sugestões dos participantes no pré-teste corroboraram para a obtenção de um instrumento adaptado a pacientes com quaisquer níveis de escolaridade. Optou-se por escolher participantes com características semelhantes aos membros da população do estudo, com o objetivo de verificar se os termos, palavras e expressões do instrumento estavam adequados e compreensíveis as pessoas com diferentes níveis de escolaridade (LINO *et al.*, 2017),

considerando que o nível de escolaridade pode influenciar na compreensão dos instrumentos de medida (MEDEIROS *et al.*, 2015).

Todos os procedimentos de tradução e adaptação transcultural adotados objetivaram garantir as equivalências e a fidedignidade do instrumento original com a versão brasileira (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012). Após esse processo, recomenda-se comprovar as evidências psicométricas do instrumento adaptado (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2012; ECHEVARRÍA-GUANILO; GONÇALVES; ROMANOSKI, 2017).

7.2 Análise das características dos participantes do estudo

Os aspectos demográficos, socioeconômicos e clínicos podem influenciar na progressão da DRC e na manutenção da vida dos pacientes em hemodiálise, pois se essas condições forem desfavoráveis, o tratamento pode ser ineficaz e o quadro clínico do paciente se agravar (SILVA *et al.*, 2017).

Em relação às características sociodemográficas, o presente estudo identificou que a maioria dos participantes era do sexo masculino, corroborando com os achados de outras pesquisas (MELO *et al.*, 2019; THOMÉ *et al.*, 2019; AMARAL *et al.*, 2019). Uma possível explicação para isso é que os homens têm a propensão de diagnosticarem as doenças crônicas em estágios mais avançados, pois tendem a não aderirem às medidas preventivas e rotineiras de cuidado à saúde (PICCIN *et al.*, 2018).

A faixa etária predominante foi a de idosos. Os resultados do inquérito brasileiro de diálise crônica evidenciaram maior prevalência de pessoas entre 19 a 64 anos (66,4%), mas o grupo de idosos é o que mais tem aumentado a incidência de DRC (THOMÉ *et al.*, 2019). Resultados semelhantes foram encontrados em pesquisas realizadas em Bogotá (HERNÁNDEZ; MONGUÍ; ROJAS, 2018) e na Irlanda e Inglaterra (LOWNEY, 2015). Isso confirma que o envelhecimento contribui para o aumento da DRC associado ao uso de medicamentos nefrotóxicos, a polifarmácia (BEZERRA *et al.*, 2016), a presença de comorbidades e a exposição ao tabagismo (MALTA *et al.*, 2019).

Em relação à conjugabilidade, predominaram pacientes casados ou em união estável, assim como observado na literatura (PICCIN *et al.*, 2018; MELO *et al.*, 2019). Acredita-se que contar com a presença de um companheiro pode representar uma fonte de apoio e ser um facilitador na adesão ao tratamento hemodialítico (MARINHO, A. W. G. B. *et al.*, 2017; PICCIN *et al.*, 2018).

A maioria dos entrevistados apresentou baixa escolaridade, fato que reforça a relação entre o nível de instrução e a DRC (MARINHO, A. W. G. B. *et al.*, 2017). Além desse aspecto, uma baixa escolaridade pode restringir a compreensão sobre o tratamento hemodialítico, sua finalidade e os cuidados necessários (GOMES *et al.*, 2018). Estudo realizado com pacientes iranianos que realizavam hemodiálise identificou mudanças significativas na adesão ao regime terapêutico e na qualidade de vida após a realização de intervenções educativas, evidenciando que o nível de escolaridade deles apresenta influência direta em suas condições de saúde (ZHIANFAR *et al.*, 2020).

No que se refere à religião, a maior parte afirmou ser católico, assim como em outros estudos (COUTINHO; COSTA, 2015; PORTO *et al.*, 2019). Esse achado pode ser justificado pela configuração religiosa do país, em que no último Censo, 64,6% da população brasileira declarou-se católica (IBGE, 2010). Independentemente das suas crenças religiosas, a espiritualidade e a fé representam importantes elementos para auxiliar no enfrentamento das adversidades decorrentes da DRC (DARVISHI; OTAGHI; MANI, 2020).

Durante o tratamento de hemodiálise, muitas pessoas vivenciam intenso sofrimento emocional e espiritual, não sendo percebido pelos profissionais de saúde. Alguns pacientes começam a questionar o propósito de suas vidas, não conseguem superar as situações difíceis e desenvolvem sentimentos de impotência, medo e desespero (BASTOS; ALMEIDA; FERNANDES, 2017; BENG *et al.*, 2019), o que pode resultar em graves danos para a saúde. Nesse sentido, dentre as intervenções de enfermagem a essa população, é necessário incluir a dimensão espiritual no cuidado, buscando identificar as crenças do paciente e oferecer conforto por meio de práticas que fortaleçam a sua fé e promovam o bem-estar (PILGER *et al.*, 2016).

Em relação à renda dos participantes, constatou-se que a maioria possuía renda familiar igual ou inferior a dois salários mínimos. A baixa condição econômica é uma barreira para o enfrentamento da DRC devido às implicações na rotina e na atividade profissional (SILVA *et al.*, 2015). Além disso, pode interferir na adesão do paciente a uma dieta adequada e dificultar o acesso aos serviços de saúde, ao transporte e ao tratamento farmacológico e dialítico (CAVALCANTI *et al.*, 2015).

No que se refere ao tipo de renda, observou-se que a maioria era de aposentadoria. Entre os vários motivos que podem explicar esse achado estão a aposentadoria por idade, as condições do mercado de trabalho que são desfavoráveis aos pacientes com DRC e a aposentadoria por invalidez (SILVA, O. M. *et al.*, 2018).

A respeito dos hábitos de vida, a maioria não é tabagista nem ingere bebida alcoólica. Esses hábitos refletem positivamente na saúde, porém houve baixa prática de atividade física. A realização de atividade física orientada poderia melhorar a capacidade funcional e a qualidade de vida e diminuir a morbimortalidade cardiovascular desses pacientes (ARAÚJO-FILHO *et al.*, 2016; FUKUSHIMA; COSTA; ORLANDI, 2018).

Quando questionados sobre as atividades de lazer, a maioria dos participantes relatou que as realizava. Pesquisas semelhantes mostraram que a maior parte dos pacientes renais crônicos continuam realizando suas atividades de lazer após a doença (GRASSELLI *et al.*, 2016; XAVIER *et al.*, 2018), todavia, em alguns casos, essas atividades são reduzidas devido à longa permanência na clínica para o tratamento (IBIAPINA *et al.*, 2016).

No âmbito desse estudo, identificou-se que os participantes apresentaram a HAS e o diabetes como as comorbidades mais referidas, esses achados ratificam os resultados de outros estudos (MALTA *et al.*, 2015; MARÇAL *et al.*, 2019). É preciso considerar as interações entre essas morbidades, pois elas influenciam diretamente na progressão da DRC (CHAVES *et al.*, 2018). Podem ser as causas ou as consequências das alterações renais, assim como observado neste estudo e em outros que avaliaram a presença frequente dessas doenças em pacientes com DRC (GOMES *et al.*, 2018; FÉ *et al.*, 2018; PICCIN *et al.*, 2018; SILVA; MATTOS, 2019).

A manifestação da sintomatologia da DRC, na maioria das vezes, só é detectada quando 50% do rim foi lesionado, ocasionando um diagnóstico tardio (ROCHA *et al.*, 2015). Nesse sentido, destaca-se a importância do enfermeiro acompanhar os pacientes com HAS e/ou diabetes. Durante a consulta de enfermagem é possível verificar os fatores de riscos para o desenvolvimento da DRC, esclarecer as dúvidas e realizar as orientações aos pacientes sobre o autocuidado e o tratamento adequado dessas doenças crônicas (SALLES *et al.*, 2019; SANTOS; SILVA; MARCON, 2018). Uma outra medida que pode ser realizada é o encaminhamento precoce para atendimento nefrológico, com o objetivo de garantir melhor qualidade de vida e diminuir a morbimortalidade associada à DRC (DALLACOSTA, F. M.; DALLACOSTA, H.; MITRUS, 2017).

No que diz respeito ao estado de saúde autorreferido, a maioria considerou a saúde nem boa nem ruim. Isso pode estar associado a questões subjetivas em que o entendimento da saúde não se limita à doença renal e às intervenções médicas, mas também envolve sentimentos e comportamentos relacionados à autonomia e à funcionalidade no cotidiano (BELMONTEA *et al.*, 2017).

Em relação ao tempo de tratamento hemodialítico, a maior parte dos participantes possuía de um a cinco anos. O tempo de tratamento é importante no agravamento de comorbidades e estas têm sido apontadas como sendo determinantes na sobrevida dos pacientes renais crônicos (SESSO *et al.*, 2017; KOCK; BREDA-NETO; BORGES, 2019). Mesmo aumentando a sobrevida dos pacientes com DRC, a hemodiálise causa diversas alterações no dia a dia, ocasionando um comprometimento social, físico, mental e emocional (EVERLING *et al.*, 2016). Nesse contexto, o enfermeiro é responsável por orientar e auxiliar o paciente e sua família a conviver com o tratamento e com as limitações e as complicações decorrentes da DRC (LUCENA *et al.*, 2017).

A maioria dos participantes não está na lista de transplante. Apesar do transplante ser considerado a melhor opção de tratamento, alguns fatores podem dificultar a escolha dessa TRS, entre eles, o medo do desconhecido, as experiências negativas de outros pacientes, além das burocracias e dificuldades financeiras e de acesso aos serviços de saúde (PAULETTO, 2016).

Em relação ao local de residência, a maior parte não reside no município que faz hemodiálise. Resultados nacionais evidenciam que nas regiões mais carentes do país, as pessoas que fazem hemodiálise precisam se deslocar para os grandes centros (SESSO *et al.*, 2017).

Quanto ao dispositivo mais utilizado para fazer hemodiálise, a FAV foi o mais comum. Esses achados corroboram com os observados no Censo de 2015 da SBN, que constatou significativo aumento do uso dos dispositivos de longa permanência, fato que consolida a evolução dos equipamentos e do tratamento hemodialítico (SBN, 2015). A FAV é considerada o acesso vascular padrão-ouro para hemodiálise crônica, pois constitui o acesso de longa permanência que viabiliza a diálise efetiva com menor número de intervenções (PESSOA; LINHARES, 2015; RODRIGUES; COLUGNATI; BASTOS, 2018).

A intercorrência interdialítica mais frequente foi a hipotensão e o tempo ocorrido desde a última foi igual ou inferior a sete dias. Percebe-se, assim, que apesar dos avanços tecnológicos em relação ao tratamento hemodialítico, ainda pode acontecer algum tipo de complicação durante a sessão de hemodiálise (PICCIN *et al.*, 2018). Atualmente, busca-se reverter essas complicações e diminuir do risco de mortalidade (SILVA, A.F.S. *et al.*, 2018). Diante disso, a equipe de saúde precisa detectar e intervir precocemente, pois essas intercorrências podem ser eventuais, graves ou fatais (SILVA; MATTOS, 2019). Entre os principais cuidados de enfermagem em relação à hipotensão, estão a reposição dos líquidos conforme prescrição, a orientação para que o paciente evite mudanças bruscas de posição, a observação dos indicadores

de desidratação e posicionamento do paciente na posição de trendelenburg (COSTA; DANTAS; LEITE, 2015).

Os profissionais de saúde, com destaque para o enfermeiro, possuem um importante papel na sistematização do cuidado aos pacientes com DRC que realizam hemodiálise. As ações desenvolvidas por esse profissional não podem se restringir a execução das técnicas ou procedimentos de forma eficiente, mas devem envolver um cuidado integral e abrangente que atenda às necessidades desses pacientes, considerando seus valores, crenças e percepções (GOMES *et al.*, 2018).

Diante desse contexto, observa-se que o paciente com doença crônica tem muito a dizer sobre seu relacionamento com os profissionais, serviços de saúde e sociais e sobre os cuidados que recebe. Portanto, conhecer a sua experiência é essencial para melhorar a qualidade dos cuidados prestados e favorecer um atendimento centrado no paciente.

7.3 Análise das propriedades psicométricas do IEXPAC

No presente estudo, a validade de construto foi realizada por meio da AFE, que indica a quantidade de fatores existentes; e pela AFC, que confirma o modelo estrutural do instrumento (PASQUALI, 2005). Nesse sentido, salienta-se que o processo de validação deve ser contínuo e permanente para que possa detectar necessidades de modificações no instrumento, de acordo com o contexto de sua aplicação (BALAN *et al.*, 2014).

Os resultados da adequação da amostra realizados pelos testes (KMO e Esfericidade de Barlett) foram significativos, sendo adequados para a realização da AFE. Na avaliação da adequação da amostra por item, os itens 3 “*Ajudam-me a ficar informado pela internet*” e 7 “*Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico*” apresentaram variabilidade limitada e correlação fraca com os outros itens do instrumento, sendo necessário excluí-los (LAROS *et al.*, 2012). Este resultado pode ser decorrente do contexto que o estudo foi realizado, pois não é uma prática comum a realização de iniciativas locais que fortaleçam o processo de incorporação e utilização de tecnologias aplicadas à saúde (SILVA; ELIAS, 2019). Todavia, nos locais que existam essas tecnologias, sugere-se que esses dois itens permaneçam no instrumento.

Entende-se que a utilização das tecnologias em saúde é importante para a melhoria da experiência do paciente. Uma vez que o uso dessas ferramentas pode complementar a assistência à saúde, facilitar a comunicação e fornecer apoio educativo sobre a doença e os

cuidados necessários (CASTRO *et al.*, 2018). Além disso, pode oportunizar que o paciente e a família participem ativamente da tomada de decisão a respeito do plano de cuidados (COSTA; LINCH, 2020).

Com o objetivo de explorar a dimensionalidade da escala, foi realizada a AFE para a extrair o número máximo de fatores. Inicialmente, foram extraídos três fatores o que corrobora com os resultados encontrados na versão original com três fatores (interações produtivas, novo modelo relacional e autogestão do paciente) (MIRA *et al.*, 2016). Todavia, considerando-se o valor de alfa obtido e a quantidade de itens por fator, optou-se por manter a estrutura unifatorial, uma vez que a solução fatorial encontrada foi favorável em relação a análise estatística e ao significado (FREDERICO-FERREIRA *et al.*, 2016).

A AFE é um dos procedimentos mais utilizados na validação de instrumentos psicológicos, que objetiva analisar correlações em um grande número de variáveis e identificar quais delas estão fortemente inter-relacionadas (covariância), para assim, definir a quantidade de fatores do instrumento (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017). As variáveis pertencem a um mesmo fator quando são influenciadas pelo mesmo construto subjacente (BROWN, 2015).

A variância explicada pela estrutura unifatorial foi de 37%. Não há consenso na literatura quais são os pontos de corte para que o nível de variância explicada seja aceitável, sendo assim, para a interpretação de uma AFE seus valores não devem ser considerados (DAMÁSIO, 2012).

A comunalidade dos itens indica o quanto da variância de cada item é explicado pelos fatores extraídos na análise fatorial. Desta forma, os seus valores estão entre 0 e 1, sendo que quanto mais próximo a 1 melhor é a variância explicada pelos fatores (HAIR, 2009). Neste estudo, observou-se que o item que apresentou maior valor de comunalidade foi “*Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor minha doença*”, isto implica dizer, que esse item foi o que mais contribuiu para o modelo estatístico adotado (O’ROURKE; HATCHER, 2013).

No que se refere às cargas fatoriais, todos os itens fatoraram acima de 0,30, valor mínimo preconizado (HAIR *et al.*, 2017). Para a análise da confiabilidade de um instrumento um dos métodos mais utilizados para avaliar a consistência interna (grau de inter-relação entre as variáveis), é o cálculo do coeficiente de alfa de *Cronbach*, que avalia o grau em que os itens de uma matriz de dados correlacionam-se entre si (PASQUALI, 2013). Os valores de alfa

podem ser influenciados por essa correlação e pelo número de itens avaliados, pois fatores com poucos itens são mais propensos a apresentarem valores menores (DAMÁSIO, 2012)

A consistência interna do IEXPAC, avaliada pelo alfa de *Cronbach* (0,75) foi similar ao valor encontrado na escala original (0,76) (MIRA *et al.*, 2016). Esses resultados ratificam que IEXPAC adaptado tem consistência interna e que mantêm a fidedignidade do instrumento original.

O modelo estrutural do IEXPAC foi testado na AFC, com o objetivo de validar a estrutura obtida na AFE, verificar a adequação da estrutura às variáveis observadas no instrumento e confirmar o modelo teórico (FIGUEIREDO-FILHO; SILVA-JÚNIOR, 2010). Optou-se em aplicar o modelo confirmatório por ser mais rigoroso, motivo pelo qual é indicado para validação de questionários (POLIT, 2015).

Na AFC, considerando os critérios estabelecidos, confirmou-se a unidimensionalidade do instrumento, indicando bons ajustes. A VME e a CC também apresentaram resultados satisfatórios, que comprovaram a confiabilidade e a validade do construto avaliado. O diagrama de caminhos indicou que o construto tem relação causal direta com as variáveis observadas e a variável latente, evidenciada pelos bons índices em um modelo consistente (AMORIM *et al.*, 2012). Dessa forma, pode-se afirmar que a estrutura fatorial da versão adaptada do IEXPAC é adequada e válida para mensurar o construto na amostra estudada.

Na TRI identificou-se a presença de um único fator, indicando a homogeneidade do conjunto de itens para medição de um único traço latente. Essa técnica fornece estimativas e possibilita uma nova proposta estatística centrada em cada item do instrumento (LUCIAN, 2017). Sendo assim, as análises do item são feitas com base na variável latente que independe do comportamento da amostra específica (MATTEUCCI; MIGNANI; VELDKAMP, 2012).

Na avaliação dos parâmetros discriminação e dificuldade propostos na TRI, o item que mais demonstrou ser capaz de discriminar os participantes com melhores experiências, foi o item 11 “*Incentivam-me a conversar com outros pacientes*”. No que se refere a esse item, percebe-se a sua relevância na avaliação da experiência do paciente, pois a comunicação dos pacientes entre si é benéfica para a adesão ao tratamento e o enfrentamento das dificuldades vivenciadas. Nesse sentido, a formação do vínculo favorece uma troca mútua de saberes sobre a doença e o tratamento, oportunizando uma interação produtiva entre eles (MACIEL *et al.*, 2015).

Em relação ao parâmetro de dificuldade, as categorias b4 (quase sempre e sempre) foram as mais difíceis. Para escolher desses últimos níveis seria necessário que a habilidade do

participante estivesse alta, ou seja, que tivesse melhor experiência. Com o ajuste desses parâmetros, constatou-se que os itens conseguiram diferenciar bem os níveis do traço latente, considerando a discriminação e a dificuldade.

A TRI propõem que quanto maior for a habilidade de uma pessoa no fator requerido, maior será a probabilidade de resposta correta (PASQUALI; PRIMI, 2003), podendo ser verificada por meio da CCO. Os resultados dessas curvas indicaram que a maioria os itens apresentaram maior probabilidade de endosso nos níveis 1 a 5, sendo o nível 5 mais difícil, pois para conseguir 50% de acerto o participante precisaria ter uma habilidade maior.

No gráfico de barras com distribuição de habilidades das pessoas que responderam ao IEXPAC adaptado evidenciou que a maioria deles apresentava pior experiência. Esse achado pode ser devido à maneira como são prestados os cuidados e tratamentos aos pacientes com doença renal, que podem refletir em uma experiência positiva ou negativa. Uma revisão da literatura recente mostrou que a participação dos pacientes renais em seus próprios cuidados ainda é limitada, além disso, enfatizou a necessidade dos prestadores de serviços de saúde e assistência social se organizarem para atender adequadamente as demandas dos pacientes em cada momento (ALMEIDA *et al.*, 2019).

Diante disso, torna-se imprescindível que os profissionais de saúde que atendem aos pacientes com doença renal estabeleçam uma relação de confiança, oportunizem uma interação contínua, compreendam as dificuldades encontradas e, a partir disso estabeleçam estratégias para melhorar a experiência desses pacientes.

7.4 Item global

O item global *“Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar - Após alta hospitalar fui contactado (visita domiciliar ou por meio de telefone/celular) pelos profissionais para saberem como me encontrava e de quais cuidados necessitava”* foi considerado independente da amostra geral, conforme proposto no estudo original (MIRA *et al.*, 2016). O resultado apresentado reflete a fragilidade dos cuidados aos pacientes renais crônicos, uma vez que todos responderam negativamente ao item.

Estudo realizado na Espanha com a aplicação do IEXPAC, identificou que 74,4% dos pacientes que tinham sido hospitalizados, também responderam negativamente a esse item (TORO *et al.*, 2019). Tal achado corrobora com o do presente estudo e evidencia a necessidade de uma comunicação mais proativa dos profissionais de saúde com os pacientes após a alta

hospitalar. Ademais, diante da complexidade do cuidado aos pacientes com doenças crônicas, são necessários processos mais adequados de gestão clínica, caracterizados por ações de prevenção, controle, tratamento e acompanhamento (PAULA *et al.*, 2016) que propiciem melhorias na experiência desses pacientes.

O presente estudo comprovou a validade da versão brasileira do IEXPAC. A validação desse instrumento para o português do Brasil, se propôs a preencher uma lacuna existente na área de atenção ao paciente com doença renal, corroborando com as novas diretrizes clínicas de atenção a essa população (BRASIL, 2014; 2018). Há evidências na literatura que a avaliação da experiência do paciente pode fornecer dados significativos para facilitar melhorias na qualidade do atendimento, na eficácia clínica e na segurança do paciente com doença crônica (MIRA *et al.*, 2016)

Nesse contexto, a experiência do paciente com doença renal é relevante para a identificação de suas necessidades e para o planejamento das ações conjuntas (paciente – profissionais – gestores). Além disso, pode favorecer a participação ativa e colaborativa dos pacientes em seus cuidados e consolidar a prestação de cuidados centrados no paciente.

8 Conclusão

O estudo alcançou o objetivo proposto de realizar a adaptação transcultural do IEXPAC para o português do Brasil em pacientes com doença renal crônica. Os resultados permitiram a confirmação da hipótese desta tese. O IEXPAC adaptado e validado para a língua portuguesa apresenta equivalências semânticas, idiomáticas, culturais e conceitual conforme proposto em sua versão original, e propriedades psicométricas satisfatórias, considerando sua utilização para a avaliação da experiência de pacientes com DRC que realizam hemodiálise. A unidimensionalidade do instrumento foi recomendada na AFE e confirmada por meio da AFC, com os índices indicando bons ajustes. Na TRI, verificou-se que os itens conseguem diferenciar os níveis do traço latente, representando boa discriminação.

A avaliação da experiência do paciente por meio do IEXPAC, poderá facilitar o envolvimento dos pacientes em seus cuidados; o respeito as suas decisões pelos profissionais; a incorporação de tecnologias em saúde pelos serviços; o desenvolvimento de estratégias de educação em saúde e melhoria da qualidade de vida; além de fortalecer o vínculo e as interações produtivas entre os pacientes, profissionais e serviços.

Nesse sentido, o IEXPAC poderá ser utilizado para pesquisas com essa população; como instrumento de avaliação e gerenciamento da assistência prestada aos pacientes que pode ser inserido nas estratégias integradas de atenção à cronicidade; para melhorar a qualidade do atendimento por organizações, centros e profissionais de saúde e sociais que desejam progredir na prestação de cuidados integrados, centrados no paciente; e nas práticas de ensino para subsidiar discussões sobre como melhorar a experiência dos pacientes com doenças crônicas. Além disso, poderá ser usado como uma ferramenta de avaliação contínua da qualidade dos serviços prestados.

Esse estudo também apresenta implicações no âmbito das políticas públicas, uma vez que poderá suscitar reflexões acerca da atenção à saúde das pessoas com DRC; do papel dos profissionais, serviços e gestores de saúde e de assistência social; e da necessidade do planejamento, direcionamento e implementação de ações governamentais que objetivem melhorias na assistência à saúde e na qualidade de vida dessa população.

As limitações evidenciadas neste estudo foram: a realização da pesquisa com apenas pacientes com DRC, não sendo avaliado sua efetividade com outras doenças crônicas como neoplasias malignas, cardiopatias graves e doenças respiratórias crônicas; a generalização dos resultados que se limitam aos pacientes que residem em apenas uma região geográfica do país, os quais compartilham determinados comportamentos que podem influenciar nas respostas do instrumento; e a impossibilidade de avaliação das medidas psicométricas dos itens 3 “*Ajudam-*

me a ficar informado pela internet” e 7 “Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico”, devido às tecnologias apontadas nesses itens não serem utilizadas nos serviços que participaram da pesquisa. Entretanto, considerando a relevância das tecnologias em saúde para a experiência do paciente, recomenda-se que nos locais em que essas tecnologias sejam usadas, o instrumento seja aplicado com todos os itens.

Dessa forma, sugere-se que sejam realizados estudos longitudinais que identifiquem o desempenho do IEXPAC em momentos distintos. Além disso, recomenda-se a avaliação propriedades psicométricas do IEXPAC, em outras populações de pacientes crônicos, em diferentes contextos assistenciais, com outras abordagens metodológicas e com a utilização de outros tipos de medição, como a validação de critério e teste-reteste.

Referências

ALMEIDA, O. A. *et al.* Engaging people with chronic kidney disease in their own care an integrative review. **Ciênc Saúde Colet**, v. 24, n. 5, p. 1689-98, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/csc/v24n5/en_1413-8123-csc-24-05-1689.pdf. Acesso em: 20 abr. 2020. doi: 10.1590/1413-81232018245.04332019.

AMARAL, T. K. M. *et al.* Prevalence and factors associated to chronic kidney disease in older adults. **Rev Saúde Pública**, v. 53, n. 44, p.1-11, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v53/0034-8910-rsp-53-44.pdf>. Acesso em: 12 set. 2019. doi: 10.1590/1414-462x201700030134.

AMORIM, L. D. A. F. *et al.* **Modelagem com Equações Estruturais: Princípios Básicos e Aplicações. Relatório Técnico.** Universidade Federal da Bahia. Instituto de Matemática, Salvador-BA, 2012. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/17684/1/ebook_SEM_2012.pdf. Acesso: 29 jan. 2020.

AMORIM, R. G. *et al.* Kidney Disease in Diabetes Mellitus: Cross-Linking between Hyperglycemia, Redox Imbalance and Inflammation. **Arq Bras Cardiol**, v. 112, n. 5, p. 577-87, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/abc/v112n5/0066-782X-abc-112-05-0577.pdf>. Acesso em: 14 jul. 2019. doi: 10.5935/abc.20190077.

ANDRADE, D. F.; TAVARES, H. R.; VALLE, R. C. **Teoria da Resposta ao Item: conceitos e aplicações.** São Paulo: Associação Brasileira de Estatística, 2000. 164 p.

ANDRADE, S. V.; SESSO, R.; DINIZ, D. H. M. P. Hopelessness, suicide ideation, and depression in chronic kidney disease patients on hemodialysis or transplant recipients. **J Bras Nefrol**, v. 37, n. 1, p. 55-63, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/jbn/v37n1/en_0101-2800-jbn-37-01-0055.pdf. Acesso em: 15 out. 2019. doi: 10.5935/0101-2800.20150009.

ARAÚJO, E. A. C.; ANDRADE, D. F.; BORTOLOTTI, S. L. V. Teoria da Resposta ao Item. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. spe, p. 1000-8, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe/a03v43ns.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2018. doi: 10.1590/S0080-62342009000500003.

ARAÚJO-FILHO, J. C. *et al.* Physical activity level of patients on hemodialysis: a cross-sectional study. **Fisioter Pesqui**, v. 23, n. 3, p. 234-40, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/fp/v23n3/en_2316-9117-fp-23-03-00234.pdf. Acesso em: 13 abr. 2020. doi: 10.1590/1809-2950/14160723032016.

BALAN, M. A. J. *et al.* Validation of an instrument for investigating knowledge on the initial assistance to burns victims. **Texto Contexto Enferm**, v. 23, n. 2, p. 373-81, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/0104-0707-tce-23-02-00373.pdf>. Acesso em: 14 mai. 2019. doi: 10.1590/0104-07072014000380013.

BARRETO, S. M. *et al.* Chronic kidney disease among adult participants of the ELSA-Brasil cohort: Association with race and socioeconomic position. **J Epidemiol Community Health**, v. 70, n. 4, p. 380-9, 2016. Disponível em: <https://jech.bmj.com/content/70/4/380>. Acesso em: 17 jun. 2018. doi: 10.1136/jech-2015-205834.

BARTLETT, M. S. A note of the multiplying factors for various chi square approximations. **J R Stat Soc Series B Stat Methodol**, v. 16, n. 1, p. 296-8, 1954. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/2984057?seq=1>. Acesso em: 10 ago. 2017.

BASTOS, R. A. A.; ALMEIDA, F. C. A.; FERNANDES, M. G. M. Psychosocial adaptation of older adults in hemodialysis treatment: an analysis in the light of Roy's Model. **Rev Enferm UERJ**, v. 25, n. e23118, p. 1-6, 2017. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/23118/23032>. Acesso em: 22 nov. 2019. doi: 10.12957/reuerj.2017.23118.

BELMONTEA, J. M. M. M. *et al.* The association between self-rated health and functional capacity indicators. **Geriatr Gerontol Aging**, v. 11, n. 2, p. 61-7, 2017. Disponível em: <http://www.ggaging.com/details/423/en-US/the-association-between-self-rated-health-and-functional-capacity-indicators>. Acesso em: 24 out. 2019.

BENG, T. S. *et al.* The experiences of suffering of end-stage renal failure patients in Malaysia: a thematic analysis. **Ann Palliat Med**, v. 8, n. 4, p. 401-10, 2019. Disponível em: <http://apm.amegroups.com/article/view/24876/25666>. Acesso em: 20 mar. 2020. doi: 10.21037/apm.2019.03.04.

BERTOLUCCI, P. H. F. *et al.* O miniexame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arq Neuropsiquiatria**, v. 52, n. 1, p. 1-7, 1994. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/anp/v52n1/01.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2017. doi: 10.1590/S0004-282X1994000100001.

BEZERRA, T. A.; BRITO, M. A. A.; COSTA, K. N. F. M. Characterization of medication use among elderly people attended at a Family Health Care Service. **Cogitare Enferm**, v. 21, n. 1, p. 1-11, 2016. Disponível em: <http://www.saude.ufpr.br/portal/revistacogitare/wp-content/uploads/sites/28/2016/10/43011-173407-1-PB.pdf>. Acesso em: 14 nov. 2019.

BIKBOV, B.; PERICO, N.; REMUZZI, G. Disparities in Chronic Kidney Disease Prevalence among Males and Females in 195 Countries: Analysis of the Global Burden of Disease 2016 Study. **Nephron**, v. 139, n. 4, p. 313-18, 2018. Disponível em: <https://www.karger.com/Article/FullText/489897>. Acesso em: 10 jul. 2018. doi: 10.1159/000489897.

BIKBOV, B. *et al.* Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. **Lancet**, v. 395, n. 10225, p. 709-33, 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/article/S0140-6736\(20\)30045-3/fulltext](https://www.thelancet.com/article/S0140-6736(20)30045-3/fulltext). Acesso em: 14 mar. 2020. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30045-3.

BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Cross-cultural adaptation and validation of psychological instruments: some considerations. **Paidéia**, v. 22, n. 53, p. 423-32, 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n53/en_14.pdf. Acesso em: 20 out. 2017. doi: 10.1590/1982-43272253201314.

BOUSQUET-SANTOS, K.; COSTA, L. G.; ANDRADE, J. M. L. Estado nutricional de portadores de doença renal crônica em hemodiálise no Sistema Único de Saúde. **Ciênc Saúde Colet**, v. 24, n. 3, p. 1189-99, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v24n3/1413-8123-csc-24-03-1189.pdf>. Acesso em: 12 out. 2019. doi: 10.1590/1413-81232018243.11192017.

BRASIL. **Lei n. 9.610, de 19 de fevereiro de 1998**. Altera, atualiza e consolida legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 20 fev. 1998. Disponível em: http://www.dou.gov.br/materias/do1/do1leg19980220180939_001.htm. Acesso em: 15 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n. 466 de 12 dezembro de 2012**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 37 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.675, de 7 de junho de 2018**. Altera a Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, e a Portaria de Consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre os critérios para a organização, funcionamento e financiamento do cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica - DRC no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Disponível em: http://impresanacional.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/21054948/do1-2018-06-08-portaria-n-1-675-de7-de-junho-de-2018-21054736. Acesso em: 20 mar. 2019.

BROWN, T. A. **Confirmatory Factor Analysis for Applied Research**. New York: The Guilford Press, 2015. 462 p.

BYRNE, B. M. **Structural Equation Modelling with AMOS: Basic Concepts, Applications, and Programming**. 3. Ed. New York: Routledge, 2016. 462 p.

CANTILLANA-SUÁREZ, M. G. *et al.* Evaluation of HIV+ patients experience with pharmaceutical care based on AMO-methodology. **Farmacia Hospitalaria**, v. 42, n. 5, p. 200-3, 2018. Disponível em: https://www.sefh.es/fh/173_05breve0210947ing.pdf. Acesso em: 18 jun. 2019. doi: 10.7399/fh.10947.

CASSEPP-BORGES, V.; BALBINOTTI, M. A. A.; TEODORO, M. L. M. Tradução e validação de conteúdo: uma proposta para a adaptação de instrumentos. In: Pasquali, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 506-20

CASTELLANOS, M. E. P. *et al.* **Cronicidade**: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015.

CASTRO, F. A. X. *et al.* Validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) in brazilian diabetics. **Tempus**, v. 11, n. 2, p. 89-102, 2018. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/2400/1796>. Acesso em: 13 set. 2019. doi: 10.18569/tempus.v11i2.2400.

CATTELL, R. B. The Scree Plot Test for the Number of Factors. **Multivar Behav Res**, v.1, p.140-61, 1966. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15327906mbr0102_10 Acesso em: 20 ago. 2017. doi: 10.1207/s15327906mbr0102_10.

CAVALCANTI, M. I. C. D. F. *et al.* Patients receiving hemodialysis with the nursing diagnosis of Fluid volume excess: socioeconomic and clinical aspects. **Cogitare Enferm**, v. 20, n. 1, 160-8, 2015. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/37627/24867>. Acesso em: 22 nov. 2019. doi: 10.5380/ce.v20i1.37627.

CEA-CAO, L. *et al.* Association between non-adherence behaviors, patients' experience with healthcare and beliefs in medications: a survey of patients with different chronic conditions. **Curr Med Res Opin**, v. 36, n. 2, p. 293-300, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31580168>. Acesso em: 18 nov. 2019. doi: 10.1080/03007995.2019.1676539.

CHAVES, A. E. A. *et al.* Avaliação do autoconhecimento sobre comorbidades em pacientes tratados ambulatorialmente. **Rev Med Minas Gerais**, v. 28, n. supl. 4, p. S19-S26, 2018. Disponível em: <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/2303>. Acesso em: 28 dez. 2019.

CLEMENTINO, D. C. Hemodialysis patients: the importance of self-care with the arteriovenous fistula. **Rev Enferm UFPE online**, v. 12, n. 7, p. 1841-52, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/234970/29512>. Acesso em: 15 ago. 2019. doi: 10.5205/1981-8963-v12i7a234970p1841-1852-2018.

COITINHO, D. *et al.* Intercorrências em hemodiálise e avaliação da saúde de pacientes renais crônicos. **Av Enferm**, v. 33, n. 3, p. 362-71, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v33n3/v33n3a04.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2017. doi: 10.15446/av.enferm.v33n3.38016.

COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciênc Saúde Colet**, v. 20, n. 3, p. 925-36, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v20n3/1413-8123-csc-20-03-00925.pdf>. Acesso em: 24 out. 2018. doi: 10.1590/1413-81232015203.04332013.

COSTA, C.; LINCH, G. F. C. The implementation of electronic records related to the nursing process: integrative review. **R Pesq Cuid Fundam Online**, v. 12, p. 12-19, 2020. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6648/pdf>. Acesso em: 18 ago. 2019. doi: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.6648.

COSTA, R. H. S.; DANTAS, A. L. M.; LEITE, E. M. D. Complications in renal patients during hemodialysis sessions and nursing interventions. **J Res Fundam Care Online**, v. 7, n. 1, p. 2137-46, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750945038.pdf>. Acesso em: 29 out. 2019. doi: 10.9789/2175-5361.2015.v7i1.2137-2146.

COSTA, T. F. **Adaptação transcultural da *Bakas Caregiving Outcome Scale* em cuidadores informais de pacientes com sequela de acidente vascular encefálico**. 2018. 149 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

COULTER, A. After Bristol: putting patients at the centre. **BMJ Open**, v. 324, n. 7338, p. 648-51, 2002. Disponível em: <https://qualitysafety.bmj.com/content/11/2/186>. Acesso em: 24 abr. 2018. doi: 10.1136/bmj.324.7338.648.

COURTNEY, M. GORDON, R. Determining the Number of Factors to Retain in EFA: Using the SPSS R-Menu v2.0 to Make More Judicious Estimations. **Pract Assess Res Evaluation**, v. 18, n. 1, p. 1-8, 2013. Disponível em: <https://eric.ed.gov/?id=EJ1005141>. Acesso em: 10 jul. 2017. doi: 10.2147/JHL.S35483.

COUTINHO, M. P. L.; COSTA, F. G. Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. **Psicol Soc**, v. 27, n. 2, p. 449-59, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v27n2/1807-0310-psoc-27-02-00449.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2017.

CREWS, D. C.; BELLO, A. K.; SAADI, G. 2019 World Kidney Day Editorial - burden, access, and disparities in kidney disease. **J Bras Nefrol**, v. 41, n. 1, p. 1-9, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v41n1/2175-8239-jbn-2018-0224.pdf>. Acesso em: 18 mai. 2019. doi: 10.1590/2175-8239-jbn-2018-0224.

CRUZ, V. F. E. S.; TAGLIAMENTO, G.; WANDERBROOKE, A. C. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. **Saúde Soc**, v. 25, n. 4, p. 1050-63, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n4/1984-0470-sausoc-25-04-01050.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2018. doi: 10.1590/s0104-12902016155525.

DALLACOSTA, F. M.; DALLACOSTA, H.; MITRUS, L. Early detection of chronic kidney disease in at-risk population. **Cogitare Enferm**, v. 22, n. 2, p. 1-6, 2017. Disponível em: https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/48714/pdf_en. Acesso em: 10 out. 2019. doi: 10.5380/ce.v22i1.48714.

DAMÁSIO, B. F. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. **Aval Psicol**, v. 11, n. 2, p. 213-28, 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v11n2/v11n2a07.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.

DAMÁSIO, B. F. Contribuições da Análise Fatorial Confirmatória Multigrupo (AFCMG) na avaliação da invariância de instrumentos psicométricos. **Psico-USF**, v. 18, n. 2, p. 211-10, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/psuf/v18n2/v18n2a05.pdf>. Acesso em: 25 set. 2017. doi: 10.1590/S1413-82712013000200005.

DANET-DANET, A.; PRIETO-RODRÍGUEZ, M. A.; MARCH-CERDÁ, J. La activación de pacientes crónicos y su relación con el personal sanitario en Andalucía. **An Sist Sanit Navar**, v. 40, n. 2, p. 247-57, 2017. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1137-66272017000200247.pdf. Acesso em: 14 jun. 2019. doi: 10.23938/assn.0034.

DAVISHI, A.; OTAGHI, M.; MAMI, S. The effectiveness of spiritual therapy on spiritual well-being, self-esteem and self-efficacy in patients on hemodialysis. **J Relig Health**, v. 59, n. 1, p. 277-88, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30673996>. Acesso em: 15 abr. 2020. doi: 10.1007/s10943-018-00750-1.

DAVY, C. *et al.* Effectiveness of chronic care models: opportunities for improving healthcare practice and health outcomes: a systematic review. **BMC Health Serv Res**, v. 15, n. 194, p. 1-11, 2015. Disponível em: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-015-0854-8>. Acesso em: 15 set. 2017. doi: 10.1186/s12913-015-0854-8.

DONABEDIAN, A. Evaluating the quality of medical care. **Milbank Mern Fund Quart**, v. 44, n. 3, p. 166-203, 1966. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x>. Acesso em: 22 abr. 2018.

DOYLE, C.; LENNOX, L.; BELL, D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. **BMJ Open**, v. 3, n. 1, p. 1-18. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/3/1/e001570>. Acesso em: 15 set. 2017. doi: 10.1136/bmjopen-2012-001570.

ECHEVARRÍA-GUANILO, M. E.; GONÇALVES, N.; ROMANOSKI, P. J. Psychometric properties of measurement instruments: conceptual bases and evaluation methods - Part I. **Texto Contexto Enferm**, v. 26, n. 4, p. e1600017, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/en_0104-0707-tce-26-04-e1600017.pdf. Acesso em: 13 nov. 2019. doi: 10.1590/0104-07072017001600017.

EVERLING, J. *et al.* Eventos associados à hemodiálise e percepções de incômodo com a doença renal. **Av Enferm**, v. 34, n. 1, p. 48-57, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v34n1/v34n1a06.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2020. doi: 10.15446/av.enferm.v34n1.41177.

FÉ, E. M. *et al.* Cardiovascular risk and lifestyle in patients with chronic kidney disease. **Rev Rene**, v. 19, n. e32550, p. 1-8, 2018. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/32550/pdf>. Acesso em: 19 nov. 2019. doi: 10.15253/2175-6783.20181932550.

FERRAZ, F. H. R. P. *et al.* Differences and inequalities in relation to access to renal replacement therapy in the BRICS countries. **Ciênc Saúde Colet**, v. 22, n. 7, p. 2175-85, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/csc/v22n7/en_1413-8123-csc-22-07-2175.pdf. Acesso em: 17 out. 2019. doi: 10.1590/1413-81232017227.00662017.

FIGUEIREDO-FILHO, D. B.; SILVA-JUNIOR, J. A. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. **Opin Pública**, v. 16, n. 1, p. 160-85, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/op/v16n1/a07v16n1.pdf>. Acesso em: 19 mar. 2020. doi: 10.1590/S0104-62762010000100007.

FLETCHER, F. R. A. Teoria de Respostas ao Item: medidas invariantes do desempenho escolar. **Ensaio**, v. 1, n. 2, p. 21-7, 1994. Disponível em: <http://www.periodicosfaced.ufc.br/index.php/educacaoemdebate/article/view/366/224>. Acesso em: 26 jul. 2018.

FORTES, C. P. D. D.; ARAÚJO, A. P. Q. C. Check list para tradução e Adaptação Transcultural de questionários em saúde. **Cad Saúde Colet**, v. 27, n. 2, p. 202-9, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cadsc/v27n2/1414-462X-cadsc-1414-462X201900020002.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2019. doi: 10.1590/1414-462x201900020002.

FRAZÃO, C. M. F. Q. *et al.* Cuidados de enfermagem ao paciente renal crônico em hemodiálise. **Rev Rene**, v. 15, n. 4, p. 701-9, 2014. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324032212018.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2018. doi: 10.15253/2175-6783.2014000400018.

FREDERICO-FERREIRA, M. M. *et al.* Cultural adaptation and validation of the Portuguese version of the Nursing Clinical Facilitators Questionnaire. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 24, n. e2767, p. 1-7, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/0104-1169-rlae-24-02767.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2020. doi: 10.1590/1518-8345.0617.2767.

FUKUSHIMA, R. L. M. *et al.* Quality of life and associated factors in patients with chronic kidney disease on hemodialysis. **Acta Paul Enferm**, v. 29, n. 5, p. 518-24, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/apv/v29n5/en_1982-0194-ape-29-05-0518.pdf. Acesso em: 13 mar. 2018. doi: 10.1590/1982-0194201600072.

FUKUSHIMA, R. L. M.; COSTA, J. L. R.; ORLANDI, F. S. O. Physical activity and quality of life in chronic kidney disease patients in hemodialysis. **Fisioter Pesqui**, v. 25, n. 3, p. 338-44, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/fp/v25n3/en_2316-9117-fp-25-03-338.pdf. Acesso em: 22 dez. 2019. doi: 10.1590/1809-2950/18021425032018.

FURTADO, L. G.; NÓBREGA, M. M. L. Model of care in chronic disease: inclusion of a theory of nursing. **Texto Contexto Enferm**, v. 22, n. 4, p. 1197-204, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_39.pdf. Acesso em: 14 abr. 2019. doi: 10.1590/S0104-07072013000400039.

GABARDO-MARTINS, L. M. D.; FERREIRA, M. C.; VALENTINI, F. Psychometric Properties of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. **Trends in Psyc**, v. 25, n. 4, p. 1885-95, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v25n4/en_v25n4a18.pdf. Acesso: 10 abr. 2019. doi: 10.9788/TP2017.4-18En.

GOMES, N. D. B. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica submetidos à hemodiálise. **Enferm Atual**, v. 86, n. 24, p. 1-13, 2018. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/122/411>. Acesso em: 18 dez. 2019. doi: 10.31011/reaid-2018-v.86-n.24-art.122.

GRASSELLI, C. S. M. Autoestima, imagem corporal e estado nutricional antropométrico de mulheres com insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Nutr Clin Diet Hosp**, v. 36, n. 4, p. 41-7, 2016. Disponível em: <https://revista.nutricion.org/pdf/grasselli.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2020. doi: 10.12873/364grasselli.

GUILABERT, M. *et al.* IEXPAC website for measuring advances in People-Centred and Integrated Care in healthcare organizations. **Int J Integr Care**, v. 16, n. 6, p. 1-8, 2016. Disponível em: <https://www.ijic.org/articles/abstract/10.5334/ijic.2866>. Acesso em: 10 jul. 2017. doi: 10.5334/ijic.2866.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol**, v.46, n. 12, p. 1417-32, 1993. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/089543569390142N>. Acesso em: 20 out. 2018. doi: 10.1016/0895-4356(93)90142-n.

HAIR, J. F. *et al.* **Análise multivariada de dados**. 6. ed. Porto Alegre: Bookman, 2009. 687 p.

HAIR, J. F. *et al.* **A Prime on Partial Least Squares Structural Equation Modeling: PLS-SEM**. 2. ed. Los Angeles: Sage, 2017. 698 p.

HAMRAHIAN, S. M., FALKNER, B. Hypertension in chronic kidney disease. **Adv Exp Med Biol**, v. 956, p. 307-25, 2017. Disponível em: https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F5584_2016_84. Acesso em: 19 set. 2018. doi: 10.1007/5584_2016_84.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. **Qual Life Res**, v. 7, n. 4, p. 323-35, 1998. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9610216>. Acesso em: 20 out. 2018. doi: 10.1023/a:1024985930536.

HERNÁNDEZ, A.; MONGUÍ, K.; ROJAS, Y. Descripción de la composición corporal, fuerza muscular y actividad física en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis en una unidad renal en Bogotá, Colombia. **Rev Andal Med Deporte**, v. 11, n. 2, p. 52-6, 2018. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/pdf/ramd/v11n2/1888-7546-ramd-11-02-00052.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2019. doi: 10.1016/j.ramd.2016.09.005.

HERNÁNDEZ-NIETO, R. A. **Contributions to Statistical Analysis**. Mérida: Universidad de Los Andes, 2002. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000136&pid=S1980-6574201200040001500018&lng=pt. Acesso: 15 jan. 2018.

HORN, J. L. A rationale and technique for estimating the number of factors in factor analysis. **Psychometrika**, v. 30, n.1, 179-85, 1965. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14306381>. Acesso em: 24 set. 2017. doi:10.1007/BF02289447.

HORTA, H. H. L.; LOPES, M. L. Complicações decorrentes do tratamento dialítico: contribuição do enfermeiro no cuidado e educação ao paciente. **Rev Enfer Cont**, v. 6, n. 2, p. 221-7, 2017. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/1457>. Acesso em: 10 jul. 2017. doi: 10.17267/2317-3378rec.v6i2.1457.

IBIAPINA, A. R. S. et. al. Aspectos psicossociais do paciente renal crônico em terapia hemodialítica. **Sanare**, v. 15, n. 01, p. 25-31, 2016. Disponível em: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/viewFile/924/553>. Acesso em: 13 abr. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010**. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf Acesso em: 23 fev. 2020.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (IDF). **IDF Diabetes Atlas Ninth edition**. 2019. Disponível em: <http://www.diabetesatlas.org/>. Acesso em: 15 set. 2019.

INTERNATIONAL TEST COMMISSION (ITC). **The ITC Guidelines for Translating and Adapting Tests**. 2. ed. 2016. Disponível em: <https://www.psyssa.com/wp-content/uploads/2015/11/ITC-Guidelines-Translating-and-Adapting-Tests-v2-3.pdf>. Acesso em: 20 out. 2018.

KAYSER, H. F. An index of factorial simplicity. **Psychometrika**, v. 39, p. 31-6, 1974. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02291575>. Acesso em: 15 jul. 2017. doi: 10.1007/BF02291575.

KESZEI, A. P.; NOVAK, M.; STREINER, D. L. Introduction to health measurement scales. **J Psychosom Res**, v. 68, n. 4, p. 319-23, 2010. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022399910000115>. Acesso em: 13 mai. 2019. doi: 10.1016/j.jpsychores.2010.01.006.

KOCK, K. S.; BREDÁ-NETO, J. A.; BORGES, L. P. Fatores de risco modificáveis na sobrevida de pacientes submetidos à hemodiálise **J Health Biol Sci**, v. 7, n. 1, p. 14-20, 2019. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2215/798>. Acesso em: 22 nov. 2019. doi: 10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2215.p14-20.2019.

KOOS, E. L. **The health of Regionville - What the people thought and did about it**. New York: Columbia University Press, 1954. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1955-03989-000>. Acesso em: 13 abr. 2018.

KU, E. *et al.* Hypertension in CKD: Core Curriculum 2019. **Am J Kidney Dis**, v. 74, n. 1, p. 120-31, 2019. Disponível em: [https://www.ajkd.org/article/S0272-6386\(19\)30094-0/fulltext](https://www.ajkd.org/article/S0272-6386(19)30094-0/fulltext). Acesso em: 28 jul. 2019. doi: 10.1053/j.ajkd.2018.12.044.

LANDIM, C. A. P. **Adaptação cultural para o Brasil e Portugal do Instrumento Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC)**. 2012. 197f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-17042013-144940/pt-br.php>. Acesso em: 12 mar. 2017.

LAROS, J. A. O uso da análise fatorial: algumas diretrizes para pesquisadores. In: **O uso da análise fatorial: algumas diretrizes para pesquisadores**. 1. ed. Brasília: LabPAM Editora, 2012. p. 141-60.

LÉON, D. A. D. **Análise fatorial confirmatória através dos softwares R e Mplus**. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2011.

LINO, C. R. M. *et al.* The cross-cultural adaptation of research instruments, conducted by nurses in Brazil: an integrative review. **Texto Contexto Enferm**, v. 26, n. 4, p. e1730017, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/en_0104-0707-tce-26-04-e1730017.pdf. Acesso em: 22 abr. 2019. doi: 10.1590/0104-07072017001730017.

LINS, S. M. S. B. *et al.* Validation of the adherence questionnaire for Brazilian chronic kidney disease patients under hemodialysis. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 3, p. 558-65, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n3/0034-7167-reben-70-03-0558.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2018. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0437.

LORD, F. M. **A theory of test scores** (Psychometric Monograph N. 7). Iowa City, IA: Psychometric Society, 1952.

LOWNEY, A. C. *et al.* Understanding what influences the health-related quality of life of hemodialysis patients: a collaborative study in England and Ireland. **J Pain Symptom Manage**, v. 50, n. 6, p. 778-85, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2630002615>. Acesso em: 28 jan. 2020. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.07.010.

LUCENA, A. F. *et al.* Validation of the nursing interventions and activities for patients on hemodialytic therapy. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 38, n. 3, p. 1-9, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n3/en_1983-1447-rgenf-1983-144720170366789.pdf. Acesso em: 22 abr. 2020. doi: 10.1590/1983-1447.2017.03.66789.

LUCIAN, R. Use of Item Response Theory to measure the scales reliability. **Rev PMKT**, v. 10, n. 1, p. 64-73, 2017. Disponível em: <http://www.revistapmkt.com.br/Portals/9/Revistas/v10/5%20-%20Uso%20da%20Teoria%20de%20Resposta%20ao%20item%20para%20determinar%20a%20confiabilidade%20em%20escalas%20-%20Ensaio.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2018.

MACIEL, C. G. *et al.* Adherence to hemodialysis treatment: the perception of chronic renal patients*. **Cogitare Enferm**, v. 20, n. 3, p. 538-46, 2015. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1174/41112-163041-1-pb.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2019. doi: 10.5380/ce.v20i3.41112.

MACHADO, R. S. *et al.* Cross-cultural adaptation methods of instruments in the nursing area. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 39, n. e2017-0164, p. 1-11, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/en_1983-1447-rgenf-39-01-e2017-0164.pdf. Acesso em: 12 jan. 2020. doi: 10.1590/1983-1447.2018.2017-0164.

MALACHIAS M. V. B. *et al.* 7th Brazilian Guideline of Arterial Hypertension. **Arq Bras Cardiol**, v. 107, n. 3, n. suppl. 3, p. 1-83, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/abc/v107n3s3/0066-782X-abc-107-03-s3-0000.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2019. doi: 10.5935/abc.20160151.

MALTA, D. C. *et al.* Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 23, n. 4, p. 599-608, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ress/v23n4/2237-9622-ress-23-04-00599.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2019. doi: 10.5123/S1679-49742014000400002.

MALTA, D. C. *et al.* Surveillance and monitoring of major chronic diseases in Brazil - National Health Survey, 2013. **Rev Bras Epidemiol**, v. 28, n. 2, p. 3-16, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v18s2/en_1980-5497-rbepid-18-s2-00003.pdf. Acesso em: 10 abr. 2018. doi: 10.1590/1980-54972015000600002.

MALTA, D. C. *et al.* Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. **Rev Saúde Pública**, v. 51, n. suppl. 1, p. 1s-10s, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v51s1/0034-8910-rsp-S1518-87872017051000090.pdf>. Acesso em: 11 out. 2017. doi: 10.1590/s1518-8787.2017051000090.

MALTA, D. C. *et al.* Evaluation of renal function in the Brazilian adult population, according to laboratory criteria from the National Health Survey. **Rev Bras Epidemiol**, v. 22, n. suppl. 2, E190010.SUPL.2, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v22s2/en_1980-5497-rbepid-22-s2-e190010-supl-2.pdf. Acesso em: 18 jun. 2018. doi: 10.1590/1980-549720190010.supl.2.

MARÇAL, G. R. *et al.* Quality of life of patients bearing chronic kidney disease undergoing hemodialysis. **Rev Fun Care Online**, v. 11, n. 4, p. 908-13, 2019. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6716/pdf>. Acesso em: 27 jan. 2019. doi: 10.9789/2175-5361.2019.v11i4.908-913.

MARINHO, A. W. G. B. *et al.* Prevalência de doença renal crônica em adultos no Brasil: revisão sistemática da literatura. **Cad Saúde Colet**, v. 25, n. 3, p. 379-88, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cadsc/v25n3/1414-462X-cadsc-1414-462X201700030134.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2018. doi: 10.1590/1414-462x201700030134.

MARINHO, C. L. A. *et al.* Quality of life of chronic renal patients undergoing hemodialysis. **Rev Rene**, v. 18, n. 3, p. 396-403, 2017. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/20072/30722>. Acesso em: 10 jun. 2019. doi: 10.15253/2175-6783.2017000300016.

MARÍN-JIMÉNEZ, I. *et al.* The experience of inflammatory bowel disease patients with healthcare: A survey with the IEXPAC instrument. **Medicine**, v. 98, n.14, p. 1-8, 2019. Disponível em: https://journals.lww.com/md-journal/Fulltext/2019/04050/The_experience_of_inflammatory_bowel_disease.40.aspx. Acesso em: 18 nov. 2019. doi: 10.1097/MD.00000000000015044.

MARTÍNEZ-GONZÁLEZ, N. A. *et al.* Integrated care programmes for adults with chronic conditions: a meta-review. **Int J Health Care**, v. 26, n. 5, p. 561-70, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4195469>. Acesso em: 15 set. 2017. doi: 10.1093/intqhc/mzu071.

- MATIAS, D. M. M. Individual home care for patients with arteriovenous fistula. **J Nurs UFPE online**, v. 14, n. e244317, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/244317/34996>. Acesso em: 10 jun. 2020. doi: 10.5205/1981-8963.2020.244317.
- MATTEUCCI, M.; MIGNANI, S.; VELDKAMP, B. P. The use of predicted values for item parameters in Item Response Theory models: an application in intelligence tests. **J Appl Stat**, v. 39, n. 12, p. 2665-83, 2012. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02664763.2012.725034>. Acesso em: 25 set. 2019.
- MEDEIROS, R. K. S. *et al.* Modelo de validação de conteúdo de Pasquali nas pesquisas em Enfermagem. **Rev Enf Referência**, v. série IV, n. 4, p. 127-35, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn4/serIVn4a14.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2020. doi: 10.12707/RIV14009.
- MELO, G. A. *et al.* Aspects of interest and preparation of intensive therapy nurses to act in the care of acute kidney injury. **REME – Rev Min Enferm**, v. 22, n. e-1135, p. 1-5, 2018. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/en_e1135.pdf. Acesso em: 10 abr. 2020. doi: 10.5935/1415-2762.20180064.
- MELO, G. A. A. *et al.* Factors related to impaired comfort in chronic kidney disease patients on hemodialysis. **Rev Bras Enferm**, v. 72, n. 4, p. 889-95, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v72n4/0034-7167-reben-72-04-0889.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2020. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0120.
- MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciênc Saúde Colet**, v. 15, n. 5, p. 2297-2307, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v15n5/v15n5a05.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2019. doi: 10.1590/S1413-81232010000500005.
- MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49107>. Acesso em: 11 ago. 2019.
- MENDES, E. V. The care for chronic conditions in primary health care. **Rev Bras Promoc Saúde**, v. 31, n. 2, p. 1-3, 2018. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/12/906658/editorial-ingles.pdf>. Acesso em: 11 set. 2019. doi: 10.5020/18061230.2018.7565.
- MERCADO-MARTINEZ, F. J. *et al.* Vivendo com insuficiência renal: obstáculos na terapia da hemodiálise na perspectiva das pessoas doentes e suas famílias. **Physis**, v. 25, n. 1, p. 59-74, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/physis/v25n1/0103-7331-physis-25-01-00059.pdf>. Acesso em: 19 out. 2018. doi: 10.1590/S0103-73312015000100005.
- MIRA, J. J. *et al.* Development and Validation of an Instrument for Assessing Patient Experience of Chronic Illness Care. **Int J Integr Care**, v. 16, n. 3, p. 1-13, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5350641>. Acesso em: 17 set. 2017. doi: 10.5334/ijic.2443.

MOURA, L. *et al.* Prevalence of self-reported chronic kidney disease in Brazil: National Health Survey of 2013. **Rev Bras Epidemiol**, v. 18, n. suppl 2, p. 181-91, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v18s2/en_1980-5497-rbepid-18-s2-00181.pdf. Acesso em: 16 jun. 2018. doi: 10.1590/1980-5497201500060016.

NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS). **The Patient Experience Book** – A Collection of the NHS Institute for Innovation and Improvement's Guidance and Support. Inglaterra: NHS, 2013. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/publication/the-patient-experience-book-a-collection-of-the-nhs-institute-for-innovation-and-improvements-guidance-and-support/>. Acesso em: 24 abr. 2018.

NOGUEIRA, F. L. L. *et al.* Perception of patients with chronic kidney disease regarding care towards their hemodialysis access. **Cogitare Enferm**, v. 21, n. 1, p. 1-7, 2016. Disponível em: http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/45628/pdf_en. Acesso em: 26 out. 2017. doi: 10.5380/ce.v21i3.45628

O'ROURKE, N.; HATCHER, L. A. **Step-by-step approach to using SAS for factor analysis and structural equation modeling**. 2. ed. Cary: SAS Institute Inc, 2013. 50 p.

OLIVEIRA, A. P. B. *et al.* Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. **J Bras Nefrol**, v. 38, n. 4, p. 411-20, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v38n4/0101-2800-jbn-38-04-0411.pdf>. Acesso em: 18 fev. 2019. doi: 10.5935/0101-2800.20160066.

OLIVEIRA, F. Theoretical and methodological aspects for the cultural adaptation and validation of instruments in nursing. **Texto Contexto Enferm**, v. 27, n. 2, p. e4900016, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/en_0104-0707-tce-27-02-e4900016.pdf. Acesso em: 26 de abr. 2019. doi: 10.1590/0104-070720180004900016.

OROZCO-BELTRÁN, D. *et al.* Healthcare experience and their relationship with demographic, disease and healthcare-related variables: a cross-sectional survey of patients with chronic disease using the IEXPAC scale. **Patient**, v. 12, n. 3, p. 307-17, 2019. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40271-018-0345-1>. Acesso em: 18 nov. 2019. doi: 10.1007/s40271-018-0345-1.

OVIEDO, H. C.; CAMPO-ARIAS, A. An Approach to the Use of Cronbach's Alfa. **Rev Colomb Psiquiatr**, v. 34, n. 4, p. 572-80, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v34n4/v34n4a09.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2017.

PASQUALI, L. **Análise fatorial para pesquisadores**. Porto Alegre: Artmed; 2005. 392 p.

PASQUALI, L. Validade dos testes psicológicos: será possível reencontrar o caminho? **Psicol Teor Pesqui**, v. 23, n. esp, p. 99-107, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ptp/v23nspe/18>. Acesso em: 10 ago. 2017. doi: 10.1590/S0102-37722007000400019.

PASQUALI, L. Psychometrics. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. spe, p. 992-9, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe/en_a02v43ns.pdf. Acesso em: 20 nov. 2017. doi: 10.1590/S0080-62342009000500002.

PASQUALI, L. **Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2010. 560p.

PASQUALI, L. **Psicometria: testes psicológicos na educação**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2013. 399 p.

PASQUALI, L. Validade dos testes. **Rev Examen**, v. 1, n. 1, p. 14-48, 2017. Disponível em: <https://examen.emnuvens.com.br/rev/article/view/19/17>. Acesso em: 20 nov. 2018.

PASQUALI, L.; PRIMI, R. Fundamentos da Teoria da Resposta ao Item: TRI. **Aval Psicol**, v. 2, n. 2, p. 99-110, 2003. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v2n2/v2n2a02.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2018.

PAULA, E. A. *et al.* Strengths of primary healthcare regarding care provided for chronic kidney disease. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 24, n. e2801, p. 1-9, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/0104-1169-rlae-24-02801.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2019. doi: 10.1590/1518-8345.1234.2801.

PAULETTO, M. R. Motivos para pacientes em hemodiálise não ingressarem em lista de transplante. **Rev Baiana Enfer**, v. 30, n. 3, p. 1-11, 2016. Disponível em: https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/15987/pdf_68. Acesso em: 15 jan. 2020. doi: 10.18471/rbe.v30i3.15987.

PESSOA, N. R. C.; LINHARES, F. M. P. Hemodialysis patients with arteriovenous fistula: knowledge, attitude and practice. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 19, n. 1, p. 73-9, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/en_1414-8145-ean-19-01-0073.pdf. Acesso em: 13 nov. 2019. doi: 10.5935/1414-8145.20150010.

PICCIN, C. *et al.* Sociodemographic and clinical profile of chronic kidney patients in hemodialysis. **J Nurs UFPE online**, v. 12, n. 12, p. 3212-20, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234669/30761>. Acesso em: 26 fev. 2020. doi: 10.5205/1981-8963-v12i12a234669p3212-3211-2018.

PILGER, C. *et al.* The relationship of the spiritual and religious dimensions with quality of life and health of patients with chronic kidney disease: an integrative literature review. **Nephrol Nurs J**, v. 43, n. 5, p. 411-26, 2016. Disponível em: <https://insights.ovid.com/nephrology-nursing/nenuj/2016/09/000/relationship-spiritual-religious-dimensions/6/01217118>. Acesso em: 20 mar. 2020.

POLIT, D. F. Assessing measurement in health: beyond reliability and validity. **Int J Nurs Stud**, v. 52, n. 11, p. 1746-53, 2015. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748915002242?via%3Dihub>. Acesso em: 13 jul. 2019. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.07.002.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para as práticas da Enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2018. 456 p.
POLIT, D. F.; YANG, F. M. **Measurement and the measurement of change**. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2016. 350 p.

- PORTO, A. O. *et al.* Impact of hemodialysis in serum nitrogenous waste. **J Nurs UFPE online**, v. 13, n. 2, p. 330-7, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/237925/31340>. Acesso em: 22 fev. 2020. doi: 10.5205/1981-8963-v13i02a237925p330-337-2019.
- PUERTO, M. J. G. *et al.* La experiencia del paciente crónico. Encuesta anónima a pacientes con distintas enfermedades crónicas sobre su experiencia con el sistema de salud con la escala IEXPAC. **Monográfico**, v. 6, n. 14, p. 29-32, 2018. Disponível em: <http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/download/la-experiencia-del-paciente-cronico-encuesta-anonima-a-pacientes-con-distintas-enfermedades-cronicas-sobre-su-experiencia-con-el-sistema-de-salud-con-la-escala-iexpac/>. Acesso em: 25 out. 2019.
- PUGH, D.; GALLACHER, P. J.; DHAUN, N. Management of Hypertension in Chronic Kidney Disease. **Drugs**, v. 79, n. 4, p. 365-79, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6422950>. Acesso em: 10 jul. 2019. 10.1007/s40265-019-1064-1.
- ROCHA, C. C. T. *et al.* Hipertensos e diabéticos com insuficiência renal crônica no Brasil cadastrados no SIS/Hiperdia. **Rev Bras Hipertens**, v. 22, n. 1, p. 27-32, 2015. Disponível em: http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/03/881290/rbh_v22n1_27-32.pdf. Acesso em: 19 dez. 2019.
- RODRIGUES, A. T.; COLUGNATI, F. A. B.; BASTOS, M. G. Evaluation of variables associated with the patency of arteriovenous fistulas for hemodialysis created by a nephrologist. **J Bras Nefrol**, v. 40, n. 4, p. 326-32, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v40n4/2175-8239-jbn-2017-0014.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2020. doi: 10.1590/2175-8239-jbn-2017-0014.
- RODRIGUES, K. C. A era da experiência dos pacientes. **GvExecutivo**, v. 18, n. 1, p. 17-9, 2019. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/gvexecutivo/article/view/78186/74899>. Acesso em: 10 dez. 2019. doi: 10.12660/gvexec.v18n1.2019.78186.
- SALLES, A. L. O. Nurses and patient adherence to treatment for systemic arterial hypertension. **Rev Enferm UERJ**, v. 27, n. e37193, p. 1-7, 2019. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/download/37193/29711>. Acesso em: 10 abr. 2020.
- SAMEJIMA, R. **Estimation of latent ability using a response pattern of graded scores** (Psychometric Monograph N. 17). Psychometric Society, 1969.
- SANTOS, A. L.; SILVA, E. M.; MARCON, S. S. Care for people with diabetes in the HIPERDIA Program: potentials and limits from the perspective of nurses. **Texto Contexto Enferm**, v. 27, n. 1, p. 1-10, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v27n1/en_0104-0707-tce-27-01-e2630014.pdf. Acesso em: 28 nov. 2019. doi: 10.1590/0104-07072018002630014.
- SANTOS, L. F. *et al.* Qualidade de Vida em Transplantados Renais. **Psico USF**, v. 23, n. 1, p. 163-72, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pusf/v23n1/2175-3563-pusf-23-01-163.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2019. doi: 10.1590/1413-82712018230114.

SARTES, L. M. A.; SOUZA-FORMIGONI, M. L. O. Avanços na psicometria: da Teoria Clássica dos Testes à Teoria de Resposta ao Item. **Psicol Reflex Crit**, v. 26, n. 2, p. 241-50, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/prc/v26n2/04.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2018. doi: 10.1590/S0102-79722013000200004.

SESSO, R. C. *et al.* Chronic Dialysis Census 2016. **J Bras Nefrol**, v. 38, n. 1, p. 54-61, 2017. Disponível em: https://bjnephrology.org/wp-content/uploads/articles_xml/2175-8239-jbn-S0101-28002017000300261/2175-8239-jbn-S0101-28002017000300261-pt.pdf. Acesso em: 15 jan. 2020. doi: 10.5935/0101-2800.20170049.

SILVA, A. F. S. *et al.* Principais complicações apresentadas durante a hemodiálise em pacientes críticos e propostas de intervenções de Enfermagem. **Rev Enferm Min**, v. 8, n. 1, p. 1-9, 2018. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2327/1863>. Acesso em: 29 jan. 2020. doi:10.19175/recom.v7i0.2327.

SILVA, C. F. *et al.* Vivenciando o tratamento hemodialítico pelo portador de insuficiência renal crônica. **Rev Cubana Enferm**, v. 30, n. 3, p. 1-13, 2015. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/316/95>. Acesso em: 14 mar. 2019.

SILVA, H. P.; ELIAS, F. T. S. Incorporação de tecnologias nos sistemas de saúde do Canadá e do Brasil: perspectivas para avanços nos processos de avaliação. **Cad Saúde Pública**, v. 35, n. supl. 2, p. e00071518, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v35s2/1678-4464-csp-35-s2-e00071518.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2020. doi: 10.1590/0102-311x00071518.

SILVA, K. A. L. *et al.* Quality of life of patients with renal failure in hemodialytic treatment. **J Nurs UFPE online**, v. 11, n. suppl. 11, p. 4663-70, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/231207/25211>. Acesso em: 28 jan. 2020. doi: 10.5205/1981-8963-v11i11a231207p4663-4670-2017.

SILVA, O. M. *et al.* Perfil clínico e sócio demográfico dos pacientes em tratamento de hemodiálise no oeste catarinense. **Saúde (Santa Maria)**, v. 44, n. 1, p. 1- 10, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/16918/pdf>. Acesso em: 29 de set. 2019. doi: 10.5902/2236583416918.

SILVA, P. E. B. B.; MATTOS, M. Hemodialysis complications in the Intensive Care Unit. **J Nurs UFPE online**, v. 13, n. 1, p. 162-8, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234781/31146>. Acesso em: 16 mar. 2020. doi: 10.5205/1981-8963-v13i01a234781p162-168-2019.

SIVIERO, P. C. L.; MACHADO, C. J.; CHERCHIGLIA, M. L. Insuficiência renal crônica no Brasil segundo enfoque de causas múltiplas de morte. **Cad Saúde Colet**, v. 22, n. 1, p. 75-85, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/cadsc/v22n1/1414-462X-cadsc-22-01-00075.pdf>. Acesso em: 15 out. 2019. doi: 10.1590/1414-462X201400010012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA (SBN). **Censo de diálise SBN 2015**. Disponível em: <http://www.censo-sbn.org.br/censosAnteriores>. Acesso em: 10 abr. 2017.

SOUZA, A. C.; ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Psychometric properties in instruments evaluation of reability and validity. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 26, n. 3, p. 649-59,

2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ress/v26n3/en_2237-9622-ress-26-03-00649.pdf. Acesso em: 13 nov. 2019. doi: 10.5123/s1679-49742017000300022.

SOUZA, D. P.; ORLANDI, F. S. Translation and cultural adaptation of Patient Perceptions of Hemodialysis Scale in Brazil. **Rev Bras Enferm**, v. 72, n. 2, p. 314-20, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v72n2/0034-7167-reben-72-02-0314.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2019. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0052.

SOTO, P. H. T. *et al.* Morbidity and hospitalization costs of chronic diseases for the Unified National Health System. **Rev Rene**, v. 16, n. 4, p. 567-75, 2015. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2731/2115>. Acesso em: 18 out. 2019. doi: 10.15253/2175-6783.2015000400014.

STUMM, E. M. F. Educational nursing intervention to reduce the hyperphosphatemia in patients on hemodialysis. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 1, p. 26-33, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/en_0034-7167-reben-70-01-0031.pdf. Acesso em: 31 mai. 2020. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0015.

TABACHNICK, B. G.; FIDELL, L. S. **Using Multivariate Statistics**. 7. ed. Boston: Pearson, 2019. 815 p.

TEJADA-TAYABAS, L.M.; PARTIDA-PONCE, K. L.; HERNÁNDEZ-IBARRA, L. E. Coordinated hospital-home care for kidney patients on hemodialysis from the perspective of nursing personnel¹. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 225-33, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n2/0104-1169-rlae-23-02-00225.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2020. doi: 10.1590/0104-1169.0058.2546

THOMÉ, F. S. *et al.* Brazilian chronic dialysis survey 2017. **J Bras Nefrol**, v. 41, n. 2, p. 208-14, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jbn/v41n2/2175-8239-jbn-2018-0178.pdf>. Acesso em: 13 jul. 2019. doi: 10.1590/2175-8239-jbn-2018-0178.

TINÔCO, J. D. S. Complications in patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis. **Cogitare Enferm**, v. 22, n. 4, p. e52907, 2017. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/7712/b319d657d260c8d9bbf7e5ca5b2dafa360a0.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2017. doi: 10.5380/ce.v22i4.52907.

TORO, J. *et al.* The Experience With Health Care of Patients With Inflammatory Arthritis: A Cross-sectional Survey Using the Instrument to Evaluate the Experience of Patients With Chronic Diseases. **J Clin Rheumatol**, [published online ahead of print], 2019. Disponível em: <https://europepmc.org/article/med/31356399>. Acesso em: 16 ago. 2019. doi: 10.1097/RHU.0000000000001155.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM (USRDS). **2017 USRDS Annual Data Report**. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Bethesda: United States Renal Data System, 2017. Disponível em: <https://www.usrds.org/2017/view/Default.aspx>. Acesso em: 17 out. 2019.

UNITED STATES RENAL DATA SYSTEM (USRDS). **2019 Annual Data Report**. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney

Diseases. Bethesda: United States Renal Data System, 2019. Disponível em: <https://www.usrds.org/2017/view/Default.aspx>. Acesso em: 17 out. 2019.

WAGNER, E. H. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? **Eff Clin Pract**, v. 1, n. 1, p. 2-4, 1998. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10345255>. Acesso em: 17 set. 2017.

WAGNER, E. H. Improving chronic illness care: translating evidence into action. **Health Aff**, v. 20, n. 6, p. 64-78, 2001. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11816692>. Acesso em: 22 abr. 2018. doi: 10.1377/hlthaff.20.6.64.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Health statistics and information systems: estimates for 2000-2012**. Geneva: WHO, 2012. Disponível em: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html. Acesso em: 15 set. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Health Estimates 2016: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2016**. Geneva: WHO, 2018a. Disponível em: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html. Acesso em: 10 out. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Noncommunicable Diseases (NCD) Country Profiles**. Geneva: WHO, 2018b. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/274512>. Acesso em: 13 out. 2018.

XAVIER, S. S. M. *et al.* Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica. **Interface (Botucatu)**, v. 22, n. 66, p. 841-51, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v22n66/1414-3283-icse-1807-576220160834.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2020. doi: 10.1590/1807-57622016.0834.

ZHIANFAR, L. *et al.* Effectiveness of a Multifaceted Educational Intervention to Enhance Therapeutic Regimen Adherence and Quality of Life Amongst Iranian Hemodialysis Patients: A Randomized Controlled Trial (MEITRA Study). **J Multidiscip Healthc**, v. 13, p. 361-72, 2020. Disponível em: <https://www.dovepress.com/effectiveness-of-a-multifaceted-educational-intervention-to-enhance-th-peer-reviewed-article-JMDH>. Acesso em: 18 abr. 2020. doi: 10.2147/JMDH.S247128.

Apêndices

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA POPULAÇÃO

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre “Adaptação transcultural do *Instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico*” em pessoas com doença renal crônica que realizam hemodiálise e está sendo desenvolvida por Thaíse Alves Bezerra, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB sob a orientação da Profa. Dra. Kátia Nêyla de Freitas Macêdo Costa.

O objetivo do estudo é realizar a adaptação transcultural do “*Instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico*” para o português do Brasil em pessoas com doença renal crônica. A finalidade deste trabalho é contribuir com um questionário que será adaptado à cultura brasileira e validado para ser utilizado em serviços de saúde, em estudos populacionais, em pesquisa clínicas e de avaliação dos serviços.

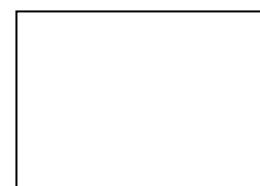
Solicitamos a sua colaboração para participar da validação deste estudo, como também sua autorização para apresentar os resultados em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Informamos que essa pesquisa apresentará risco mínimos de desconforto devido à análise que irá realizar de cada item, no entanto sua resposta irá colaborar para validação de um instrumento que proporcionará ajuda à população.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir sem dano, nem haverá modificação na assistência que está recebendo na Instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Thaíse Alves Bezerra – Pesquisadora

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

Campina Grande, ____ de ____ de ____



Assinatura do participante ou responsável legal

Impressão dactiloscópica

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, entrar em contato com a pesquisadora responsável Thaíse Alves Bezerra ou ligar para o Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – Campus I, 1º andar, Cidade Universitária, Bairro: Castelo Branco – João Pessoa - PB. CEP: 58059-900. Campus I – Fone: (83) 3216-7791.

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS JUÍZES

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre “Adaptação transcultural do *Instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico*” em pessoas com doença renal crônica que realizam hemodiálise e está sendo desenvolvida por Thaíse Alves Bezerra, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB sob a orientação da Profa. Dra. Kátia Nêyla de Freitas Macêdo Costa.

O objetivo do estudo é realizar a adaptação transcultural do “*Instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico*” para o português do Brasil em pessoas com doença renal crônica. A finalidade deste trabalho é contribuir com um questionário que será adaptado à cultura brasileira e validado para ser utilizado em serviços de saúde, em estudos populacionais, em pesquisa clínicas e de avaliação dos serviços.

Solicitamos a sua colaboração para participar como juiz do processo de validação de conteúdo do IEXPAC, como também sua autorização para apresentar os resultados em eventos da área de saúde e publicar em revista científica nacional e/ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo absoluto. Informamos que essa pesquisa apresentará risco mínimos de desconforto devido à análise que irá realizar de cada item, no entanto sua resposta irá colaborar para validação de um instrumento que proporcionará ajuda à população,

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir sem dano, não haverá modificação na sua rotina de trabalho na instituição. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Thaíse Alves Bezerra – Pesquisadora

Considerando, que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

Campina Grande, ____ de _____ de _____

Assinatura do participante

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, entrar em contato com a pesquisadora responsável Thaíse Alves Bezerra ou ligar para o Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – Campus I, 1º andar, Cidade Universitária, Bairro: Castelo Branco – João Pessoa - PB. CEP: 58059-900. Campus I – Fone: (83) 3216-7791.

APÊNDICE C

VERSÃO ADAPTADA DO INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CRÓNICO

INSTRUÇÕES

Para responder, por favor, leia cada pergunta na ordem em que aparecem e escolha a opção de resposta que melhor reflita sua opinião. Não há respostas corretas ou incorretas, o que importa é a sua experiência pessoal. Todas as perguntas fazem referência aos últimos 6 meses. Nas perguntas, sempre vamos nos referir ao conjunto dos profissionais que lhe atendem. Para responder, pense no seu médico e seu enfermeiro da unidade de saúde, especialistas e enfermeiros do hospital, farmacêuticos, enfermeira gestora, fisioterapeuta, psicólogo; também em outros profissionais, como o assistente social da unidade de saúde, do município ou os serviços sociais e, em geral, em toda a equipe que o atende. Cada vez que forem citados os profissionais que lhe atendem, pense neles. Marque com um X a opção de resposta que melhor reflita sua avaliação pessoal e, por favor, não deixe nenhuma pergunta sem resposta. Muito obrigado pela sua colaboração!

PERGUNTAS

Por favor, a partir da sua experiência como paciente crônico, responda às seguintes questões mostrando a frequência em que acontece esse tipo de situações.	NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
1. Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para realizar meu cuidado e tratamento.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
2. Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são coordenados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
3. Ajudam-me a ficar informado pela internet Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, meu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
<i>Continua...</i>					

Por favor, a partir da sua experiência como paciente crônico, responda às seguintes questões mostrando a frequência em que acontece esse tipo de situações. <i>Continuação</i>	NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
4. Cuido-me melhor agora Sinto ter melhorado minha confiança e capacidade de cuidar de mim mesmo, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
5. Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento dos cuidados e tratamentos prescritos.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
6. Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho concordado com os profissionais que me atendem os objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
7. Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da Internet ou do aplicativo de celular do meu Serviço de Saúde.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
8. Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
9. Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e o meu bem-estar.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
10. Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.	0	2,5	5,0	7,5	10,0

Continua...

Por favor, a partir da sua experiência como paciente crônico, responda às seguintes questões mostrando a frequência em que acontece esse tipo de situações. <i>Conclusão</i>	NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
11. Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e experiências sobre como melhorar nosso cuidado e nossa saúde.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
Se você foi internado no hospital nos últimos 3 anos, responda à seguinte pergunta: Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar Após alta hospitalar fui contactado (visita domiciliar ou por meio de telefone/celular) pelos profissionais para saberem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.	0	2,5	5,0	7,5	10,0

Sexo: _____ Idade: _____ Número de medicamentos que está tomando: _____

APÊNDICE D

VERSÃO ADAPTADA FINAL DO INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CRÓNICO

INSTRUÇÕES

Para responder, por favor, leia cada pergunta na ordem em que aparecem e escolha a opção de resposta que melhor reflita sua opinião. Não há respostas corretas ou incorretas, o que importa é a sua experiência pessoal. Todas as perguntas fazem referência aos últimos 6 meses. Nas perguntas, sempre vamos nos referir ao conjunto dos profissionais que lhe atendem. Para responder, pense no seu médico e seu enfermeiro da unidade de saúde, especialistas e enfermeiros do hospital, farmacêuticos, enfermeira gestora, fisioterapeuta, psicólogo; também em outros profissionais, como o assistente social da unidade de saúde, do município ou os serviços sociais e, em geral, em toda a equipe que o atende. Cada vez que forem citados os profissionais que lhe atendem, pense neles. Marque com um X a opção de resposta que melhor reflita sua avaliação pessoal e, por favor, não deixe nenhuma pergunta sem resposta. Muito obrigado pela sua colaboração!

PERGUNTAS

Por favor, a partir da sua experiência como paciente crônico, responda às seguintes questões mostrando a frequência em que acontece esse tipo de situações.	NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
1. Respeitam o meu estilo de vida Os profissionais que me atendem, me escutam, perguntam sobre minhas necessidades, costumes e preferências para realizar meu cuidado e tratamento.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
2. Estão coordenados para me oferecer um bom atendimento Os serviços da unidade de saúde e do hospital e os serviços sociais são organizados para melhorar meu bem-estar e qualidade de vida em meu ambiente.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
3. Ajudam-me a ficar informado pela internet* Os profissionais que me atendem me informam sobre endereços e fóruns da internet em que posso confiar para conhecer melhor minha doença, meu tratamento e as consequências que podem causar na minha vida.	0	2,5	5,0	7,5	10,0 <i>Continua...</i>

<p>Por favor, a partir da sua experiência como paciente crônico, responda às seguintes questões mostrando a frequência em que acontece esse tipo de situações.</p> <p><i>Continuação</i></p>	NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
<p>4. Cuido-me melhor agora Sinto ter melhorado minha confiança e capacidade de cuidar de mim, administrar meus problemas de saúde e manter minha autonomia.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0
<p>5. Perguntam-me e ajudam-me a seguir meu plano de tratamento Reviso com os profissionais que me atendem o cumprimento dos cuidados e tratamentos prescritos.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0
<p>6. Estabelecemos objetivos para levar uma vida saudável e controlar melhor a minha doença Tenho combinado com os profissionais que me atendem os objetivos específicos sobre alimentação, exercício físico e tomar medicação adequadamente para melhor controlar minha doença.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0
<p>7. Uso internet e telefone celular para consultar meu histórico clínico* Posso verificar meu histórico clínico, resultados de meus exames, consultas agendadas e acessar outros serviços através da Internet ou do aplicativo de celular do meu Serviço de Saúde.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0
<p>8. Garantem que tomo a medicação corretamente Os profissionais que me atendem revisam comigo todos os medicamentos que eu tomo, a maneira como os tomo e os seus efeitos sobre mim.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0
<p>9. Preocupam-se com o meu bem-estar Os profissionais que me atendem se preocupam com minha qualidade de vida e o meu bem-estar.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0
<p>10. Informam-me sobre recursos sociais e de saúde que podem me ajudar Os profissionais que me atendem me informam sobre os recursos sociais e de saúde que tenho disponíveis (no meu bairro, cidade ou povoado) para melhorar meus problemas de saúde e para me cuidar melhor.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0 <i>Continua...</i>

<p>Por favor, a partir da sua experiência como paciente crônico, responda às seguintes questões mostrando a frequência em que acontece esse tipo de situações.</p> <p><i>Conclusão</i></p>	NUNCA	QUASE NUNCA	ÀS VEZES	QUASE SEMPRE	SEMPRE
<p>11. Incentivam-me a conversar com outros pacientes Os profissionais que me atendem, me incentivam a participar de grupos de pacientes para compartilhar informações e experiências sobre como melhorar nosso cuidado e nossa saúde.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0
<p>Se você foi internado no hospital nos últimos 3 anos, responda à seguinte pergunta:</p> <p>Preocupam-se comigo ao retornar ao domicílio após estar no ambiente hospitalar Após alta hospitalar fui contactado (visita domiciliar ou por meio de telefone/celular) pelos profissionais para saberem como me encontrava e de quais cuidados necessitava.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0

* Estes itens não deverão ser aplicados em contextos/serviços que não utilizem essas tecnologias em saúde.

Sexo: _____ **Idade:** _____ **Número de medicamentos que está tomando:** _____

APÊNDICE E

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO, HÁBITOS DE VIDA, ESTADO DE SAÚDE, DOENÇA E TRATAMENTO

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Idade: _____

2. Sexo: (1) Feminino (2) Masculino

3. Conjugalidade:

1. Casado(a) ou união estável

2. Viúvo(a)

3. Separado(a) ou divorciado(a)

4. Solteiro(a)

☐

4. Até que série você estudou?

Ensino fundamental							
1	2	3	4	5	6	7	8

Ensino médio		
1	2	3

Ensino superior	
Completo	Incompleto

Pós-Graduação

(88) NSA

5. Qual é a sua religião?

1. Católica

2. Evangélica

3. Espírita

4. Umbandista

5. Ateu

8. Não tem religião

☐

6. Qual é a sua renda mensal? _____

7. Qual é a sua renda familiar? _____

8. Tipo de renda:

1. Aposentadoria

2. Benefício de Prestação Continuada

3. Pensão

4. Outras: _____

8. Não tem renda

☐

DADOS SOBRE OS HÁBITOS DE VIDA E ESTADO DE SAÚDE

9. Tabagista: (1) Sim (2) Não

10. Consumo de bebida alcoólica (1) Sim (2) Não

11. Pratica atividade física? (1) Sim (2) Não

11.1 Qual? (1) Aeróbica (2) Musculação (3) Caminhada (4) Outras (8)NSA

12. Atividade de lazer? (1) Sim (2) Não

13. Quais são os problemas de saúde que você tem?

14. Você considera sua saúde:

1. muito ruim
2. ruim
3. nem ruim nem boa
4. boa
5. muito boa

☐

DADOS SOBRE A DOENÇA E O TRATAMENTO

15. Há quanto tempo faz Hemodiálise? ____ anos ____ meses ____ dias

16. Você está na lista de transplante? (1) Sim (2) Não

17. Você mora no mesmo município que faz hemodiálise? (1) Sim (2) Não

18. Qual é o dispositivo que você usa atualmente para fazer hemodiálise?

1. Cateter
2. Fístula arteriovenosa
3. Outro: _____

☐

19. Qual é a doença de base? _____

20. Já teve alguma intercorrência (problema) no momento que estava fazendo hemodiálise? (1) Sim (2) Não

20.1 Se sim, Qual? _____ (8) NSA Faz quanto tempo? _____ (8) NSA

Observações:

Anexos

ANEXO A

CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VALIDAÇÃO DO "INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CRÓNICO" EM UMA AMOSTRA DE PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA QUE REALIZAM HEMODIÁLISE NO BRASIL

Pesquisador: Thaise Alves Bezerra

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 95989118.8.0000.5188

Instituição Proponente: Centro De Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.851.620

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa egresso do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - Nível Doutorado, que será executado por meio de um de estudo metodológico com delineamento transversal e abordagem quantitativa.

Objetivo da Pesquisa:

Adaptar e validar no Brasil o questionário espanhol "Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico".

Avaliação dos Riscos e Benefícios:**Riscos:**

Esta pesquisa oferece riscos mínimos e imprevisíveis, em que o participante está sujeito apenas a um eventual constrangimento e/ou leve desconforto durante o transcorrer da entrevista. Contudo, assegura-se que será garantido o sigilo das informações coletadas e a privacidade para responder os instrumentos. Além disso, a entrevista poderá ser cancelada ou adiada a qualquer momento a critério do participante.

Benefícios:

Contribuir com um questionário que será adaptado à cultura brasileira e validado para que possa ser utilizado em serviços de saúde, em estudos populacionais, em pesquisa clínicas e de avaliação

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 2.851.620

dos serviços.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto exequível

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentou todos os termos

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1190546.pdf	09/08/2018 11:44:59		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoeseplataforma.pdf	09/08/2018 11:43:04	Thaise Alves Bezerra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APeNDICEG.pdf	09/08/2018 11:40:56	Thaise Alves Bezerra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APeNDICEF.pdf	09/08/2018 11:40:31	Thaise Alves Bezerra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APeNDICEE.pdf	09/08/2018 11:40:22	Thaise Alves Bezerra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	APeNDICED.pdf	09/08/2018 11:36:30	Thaise Alves Bezerra	Aceito

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 2.851.620

Ausência	APeNDICED.pdf	09/08/2018 11:36:30	Thaise Alves Bezerra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APeNDICEC.pdf	09/08/2018 11:35:48	Thaise Alves Bezerra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APeNDICEB.pdf	09/08/2018 11:35:02	Thaise Alves Bezerra	Aceito
Outros	ANUENCIATARGINO.pdf	09/08/2018 11:33:25	Thaise Alves Bezerra	Aceito
Outros	ANUENCIAJOAOXXIII001.pdf	09/08/2018 11:32:58	Thaise Alves Bezerra	Aceito
Outros	ANUENCIAEDGLEY001.pdf	09/08/2018 11:32:27	Thaise Alves Bezerra	Aceito
Outros	ANUENCIAFAP001.pdf	09/08/2018 11:32:06	Thaise Alves Bezerra	Aceito
Outros	certidaoPPGGENF001.pdf	09/08/2018 11:31:36	Thaise Alves Bezerra	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	09/08/2018 11:30:29	Thaise Alves Bezerra	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	09/08/2018 11:29:03	Thaise Alves Bezerra	Aceito
Folha de Rosto	CARTADEROSTO001.pdf	09/08/2018 11:27:22	Thaise Alves Bezerra	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 29 de Agosto de 2018

Assinado por:

**Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador)**

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

ANEXO B

AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES PARA ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CRÓNICO

De: Guilabert Mora, Mercedes <mguilabert@umh.es>

Enviado: terça-feira, 19 de setembro de 2017 08:07

Para: Thaíse Alves <thaise_gba@hotmail.com>; iexpac@iemac.es <iexpac@iemac.es>

Cc: Contel Segura, Juan Carlos <jccontel@gencat.cat>

Assunto: RE: Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico - IEXPAC

Buenos días Thaíse, me pongo en contacto como webmaster de este proyecto IEXPAC.

Le comento cuál es la situación actual del instrumento:

-A partir de la semana próxima vamos a incluir en la web una versión más actualizada que incluye una serie de preguntas condicionadas (no formarían parte de la validación), pero contemplan situaciones a las que se puede incorporar un paciente crónico. Le adjunto un documento de borrador para que pueda revisarlo.

-Por nuestra parte no hay problema en que realicen la validación desde Brasil.

Quedamos a su disposición para cualquier cuestión que pueda necesitar.

Reciba un cordial saludo,

Mercedes Guilabert Mora

Departamento Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández

+34 96.665.83.17/96.665.89.84

mguilabert@umh.es



De: Contel Segura, Juan Carlos [mailto:jccontel@gencat.cat]

Enviado el: martes, 19 de septiembre de 2017 6:26

Para: Thaíse Alves <thaise_gba@hotmail.com>; iexpac@iemac.es

CC: Guilabert Mora, Mercedes <mguilabert@umh.es>

Asunto: RE: Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico - IEXPAC

Hola Tahis,

Mercedes Guilabert te contestará en nombre del grupo

Un saludo,

Juan Carlos

De: Thaíse Alves [mailto:thaise_gba@hotmail.com]

Enviado: dilluns, 18 / setembro / 2017 18:33

Per a: Thaíse Alves <thaise_gba@hotmail.com>; iexpac@iemac.es; Contel Segura, Juan Carlos <jccontel@gencat.cat>

Tema: Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico - IEXPAC

Mi nombre es Thaíse Alves Bezerra, soy enfermera, profesora de la Universidad Estadual de Paraíba-Brasil, estudiante de doctorado del Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Paraíba, orientando a la Profesora Dra. Katia Neyla de Freitas Macedo Costa.

También forma parte de un Grupo de Estudios e Investigación en Salud del Adulto y del Anciano con estudio orientado hacia enfermedades crónicas, discapacidades y deficiencias, coordinado por mi orientadora. Me gustaría validar el Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico - IEXPAC para la realidad de Brasil. Por lo tanto, ¿cómo debo proceder?

Desde ya le agradezco inmensamente.

Atte. Thaíse Alves Bezerra

ANEXO C

**VERSÃO ORIGINAL DO INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA
DEL PACIENTE CRÓNICO**

INSTRUCCIONES

Para contestar, lea por favor cada pregunta en el orden en que aparecen y elija la opción de respuesta que mejor refleje su opinión. No hay respuestas correctas o incorrectas, lo que importa es su experiencia personal. Todas las preguntas hacen referencia a los últimos 6 meses. En las preguntas, nos vamos a referir siempre al conjunto de los profesionales que le atienden. Para contestar, piense en su médico y su enfermera del centro de salud, en los especialistas y enfermeras del hospital, farmacéuticos, enfermera gestora de casos, fisioterapeuta, psicólogo; también en otros profesionales como el trabajador social del centro de salud, del ayuntamiento o de los servicios sociales y, en general, en todo el equipo que le atiende. Cada vez que citemos a los profesionales que le atienden, piense en ellos. Marque con una X la opción de respuesta que mejor refleje su valoración personal y, por favor, no se deje ninguna pregunta sin responder. ¡Muchas gracias por su colaboración!

PREGUNTAS

Por favor, a partir de su experiencia como paciente crónico, responda a las siguientes cuestiones mostrando la frecuencia con la que le ocurren este tipo de situaciones.	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
1. Respetan mi estilo de vida Los profesionales que me atienden me escuchan, me preguntan sobre mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
2. Están coordinados para ofrecerme una buena atención Los servicios sanitarios del centro de salud y del hospital y los servicios sociales se coordinan para mejorar mi bienestar y calidad de vida en mi entorno.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
3. Me ayudan a informarme por internet Los profesionales que me atienden me informan sobre páginas web y foros de Internet de los que me puedo fiar para conocer mejor mi enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que pueden tener en mi vida.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
Continúa...					

Por favor, a partir de su experiencia como paciente crónico, responda a las siguientes cuestiones mostrando la frecuencia con la que le ocurren este tipo de situaciones. <i>Continuação</i>	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
4. Ahora sé cuidarme mejor Siento que ha mejorado mi confianza en mi capacidad para cuidar de mí mismo/misma, manejar mis problemas de salud y mantener mi autonomía.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
5. Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento Reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento de mi plan de cuidados y tratamiento.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
6. Fijamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mejor mi enfermedad He podido acordar con los profesionales que me atienden objetivos concretos sobre alimentación, ejercicio físico y tomar adecuadamente la medicación para controlar mejor mi enfermedad.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
7. Uso internet y el móvil para consultar mi historia clínica Puedo consultar mi historia clínica, resultados de mis pruebas, citas programadas y acceder a otros servicios a través de internet o de la app para móviles de mi Servicio de Salud.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
8. Se aseguran de que tomo la medicación correctamente Los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que tomo, cómo los tomo y cómo me sientan.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
9. Se preocupan por mi bienestar Los profesionales que me atienden se preocupan por mi calidad de vida y les veo comprometidos con mi bienestar.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
10. Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar Los profesionales que me atienden me informan sobre los recursos sanitarios y sociales de que dispongo (en mi barrio, ciudad o pueblo) y que puedo utilizar para mejorar mis problemas de salud y para cuidarme mejor.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
11. Me animan a hablar con otros pacientes Los profesionales que me atienden me animan a participar en grupos de pacientes para compartir información y experiencias sobre cómo cuidarnos y mejorar nuestra salud.	0	2,5	5,0	7,5	10,0
					<i>Continúa...</i>

<p>Por favor, a partir de su experiencia como paciente crónico, responda a las siguientes cuestiones mostrando la frecuencia con la que le ocurren este tipo de situaciones.</p> <p><i>Conclusão</i></p>	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
<p>Si Vd. ha estado ingresado en el hospital en los últimos 3 años, por favor responda a la siguiente pregunta:</p> <p>Se preocupan por mí al llegar a casa tras estar en el hospital</p> <p>En el caso de haber ingresado en el hospital, después de recibir el alta, me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba.</p>	0	2,5	5,0	7,5	10,0

Sexo: _____ **Idade:** _____ **Número de medicamentos que está tomando:** _____


ANEXO D

MINI EXAME DO ESTADO MENTAL

Data: _____

Analfabeto () Sim () Não Escolaridade: _____

AVALIAÇÃO	NOTA	VALOR
ORIENTAÇÃO TEMPORAL		
. Que dia é hoje?		1
. Em que mês estamos?		1
. Em que ano estamos?		1
. Em que dia da semana estamos?		1
. Qual a hora aproximada? (considere a variação de mais ou menos uma hora)		1
ORIENTAÇÃO ESPACIAL		
. Em que local nós estamos? (consultório, enfermaria, andar)		1
. Qual é o nome deste lugar? (hospital)		1
. Em que cidade estamos?		1
. Em que estado estamos?		1
. Em que país estamos?		1
MEMÓRIA IMEDIATA		
Eu vou dizer três palavras e você irá repeti-las a seguir, preste atenção, pois depois você terá que repeti-las novamente. (dê 1 ponto para cada palavra) Vaso – Carro – Tijolo Use palavras não relacionadas.		3
ATENÇÃO E CÁLCULO		
5 séries de subtrações de 7 (100-7, 93-7, 86-7, 79-7, 72-7, 65). (Considere 1 ponto para cada resultado correto. Se houver erro, corrija-o e prossiga. Considere correto se o examinado espontaneamente se autocorrigir). Ou: Soletrar a palavra mundo ao contrário		5
EVOCAÇÃO		
Pergunte quais as três palavras que o sujeito acabara de repetir (1 ponto para cada palavra)		3
NOMEAÇÃO		
Peça para o sujeito nomear dois objetos mostrados (1 ponto para cada objeto)		2
REPETIÇÃO		
Preste atenção: vou lhe dizer uma frase e quero que você repita depois de mim: Nem aqui, nem ali, nem lá. (considere somente se a repetição for perfeita)		1
COMANDO		
Pegue este papel com a mão direita (1 ponto), dobre-o ao meio (1 ponto) e coloque-o no chão (1 ponto). (Se o sujeito pedir ajuda no meio da tarefa não dê dicas)		3

LEITURA		
Mostre a frase escrita: FECHÉ OS OLHOS. E peça para o indivíduo fazer o que está sendo mandado. (Não auxilie se pedir ajuda ou se só ler a frase sem realizar o comando)		1
FRASE ESCRITA		
Peça ao indivíduo para escrever uma frase. (Se não compreender o significado, ajude com: alguma frase que tenha começo, meio e fim; alguma coisa que aconteceu hoje; alguma coisa que queira dizer. Para a correção não são considerados erros gramaticais ou ortográficos)		1
CÓPIA DO DESENHO		
Mostre o modelo e peça para fazer o melhor possível. Considere apenas se houver 2 pentágonos interseccionados (10 ângulos) formando uma figura de quatro lados ou com dois ângulos.		1
		
TOTAL		

Fonte: Bertolucci *et al.*, 1994.