



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÚCLEO DE PESQUISA GESTÃO EM SAÚDE E EXERCÍCIO
PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

Adaptação cultural e validação do Questionário de
avaliação sobre a adesão do portador de doença renal
crônica em hemodiálise: uma contribuição para a gerência
do cuidado de enfermagem

Doutoranda: Silvia Maria de Sá Basilio Lins

Orientadora: Prof. Dra. Josete Luzia Leite

Coorientadora: Prof. Dra. Simone de Godoy Costa

Rio de Janeiro

Novembro/2015

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
NÚCLEO DE PESQUISA GESTÃO EM SAÚDE E EXERCÍCIO PROFISSIONAL
EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM

Adaptação cultural e validação do Questionário de
avaliação sobre a adesão do portador de doença renal
crônica em hemodiálise: uma contribuição para a gerência
do cuidado de enfermagem

Doutoranda: Silvia Maria de Sá Basilio Lins

Orientadora: Prof. Dra. Joséte Luzia Leite

Coorientadora: Prof. Dra. Simone de Godoy Costa

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, vinculado ao Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem – GESPEen, como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Rio de Janeiro

Novembro/2015

L759a Lins, Silvia Maria de Sá Basilio.

Adaptação cultural e validação do questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise: uma contribuição para a gerência do cuidado de enfermagem. Silvia Maria de Sá Basilio Lins – Rio de Janeiro: UFRJ/ Escola de Enfermagem Anna Nery, 2015. 188f.; il.: 30 cm

Orientadora: Prof. Dra. Josete Luzia Leite

Coorientadora: Prof. Dra. Simone de Godoy Costa

Tese (Doutorado em Enfermagem) – UFRJ / Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2015.

1.Doença Renal Crônica. 2.Cooperação do Paciente. 3.Adesão à Medicação. 4.Diálise Renal. 5.Enfermagem em Nefrologia. Tese. I. Leite, Josete Luzia (Orient.) II. Costa, Simone de Godoy (Coorient). III. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação, Enfermagem. IV.Título.

CDD: 610.73

Silvia Maria de Sá Basilio Lins

Adaptação cultural e validação do Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise: uma contribuição para a gerência do cuidado de enfermagem

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, vinculado ao Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional em Enfermagem – GESPEen, como requisito para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovada em _____ de _____ de 2015

BANCA EXAMINADORA:

Prof^ª. Dr^ª. Joséte Luzia Leite – Presidente
Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof^ª. Dr^ª. Patrícia dos Santos Claro Fuly – 1^o Examinador
Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa / Universidade Federal Fluminense (UFF)

Prof^ª. Dr^ª. Simone de Godoy Costa – 2^o Examinador
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto / Universidade de São Paulo (USP)

Prof^ª. Dr^ª. Maria Gefe da Rosa Mesquita – 3^o Examinador
Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof^ª. Dr^ª. Silvia Teresa Carvalho de Araújo – 4^o Examinador
Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof^ª. Dr^ª. Marcelle Miranda da Silva – Suplente Interno
Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

Prof^ª. Dr^ª. Alessandra Conceição Leite Funchal Camacho – Suplente Externo
Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa / Universidade Federal Fluminense (UFF)

É SIMPLES ASSIM

Do alto da arrogância qualquer homem
Se imagina muito mais do que consegue ser
É que vendo lá de cima, a ilusão que lhe domina
Diz que pode muito antes de querer
Querer não é questão, não justifica o fim
Pra quê complicação, é simples assim

Focado no seu mundo qualquer homem
Imagina muito menos do que pode ver
No escuro do seu quarto ignora o céu lá fora
E fica claro que ele não quer perceber
Viver é uma questão de início, meio e fim
Pra quê a solidão, é simples assim

É, eu ando em busca dessa tal simplicidade
É, não deve ser tão complicado assim
É, se eu acredito, é minha verdade
É simples assim

E a vida continua surpreendentemente bela
Mesmo quando nada nos sorri
E a gente ainda insiste em ter alguma confiança
Num futuro que ainda está por vir
Viver é uma paixão do início, meio ao fim

Pra quê complicação, é simples assim
É, eu ando em busca dessa tal simplicidade
É, não deve ser tão complicado assim
É, se eu acredito, é minha verdade
Eu vivo essa paixão do início, meio ao fim
Pra quê a solidão, é simples assim
Eu vivo essa paixão do início, meio ao fim
Pra quê complicação, é simples assim

(LENINE)

DEDICATÓRIA

Quando lembro dos meus sonhos de infância, aquela fase da vida em que idealizamos um mundo mágico no futuro, posso perceber que eles se tornaram realidade. Olhar para trás e enxergar que fui além daquilo que imaginei ser um dia, me traz uma imensa felicidade e satisfação.

Não esqueço jamais que estas conquistas foram permitidas por Deus, sobretudo, mas também por minha mãe que sempre transformou o impossível num mar de possibilidades. Minha mãe, que com sua perseverança, persistência, carinho, FÉ e AMOR, sempre esteve ao meu lado me dando a força e a certeza de que tudo daria certo.

Este trabalho, portanto, é dedicado a ela e representa o êxito de uma história de vida permeada por muita luta, suor e conquistas. Obrigada minha mãe por ser meu porto seguro e me acolher em seus braços sempre com tanto amor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço...

A Deus, Nossa Senhora e São Judas Tadeu por terem me protegido em toda esta jornada, da minha infância até os dias de hoje. É inacreditável enxergar as mãos de Deus em cada passo, em cada escolha, em cada dificuldade e em cada vitória. Isto renova minha fé diariamente e me permite enxergar um futuro de paz, porque sei que minha vida e da minha família está em Suas mãos. “Senhor eu não sou digno de que entreis em minha morada, mas dizeis uma só palavra e serei salvo”

Ao meu amado marido. Você é uma bênção de Deus em minha vida. Admiro você, seu caráter, sua honestidade, sua competência, sua disposição para o trabalho, sua sensatez, seu companheirismo e sua tranquilidade. Ao seu lado me sinto segura, protegida, amada e respeitada. Sinto orgulho pelo pai que as minhas filhas têm, por sentir e viver todo amor que você tem por elas. Te amo infinitamente. “Você é assim, um sonho pra mim”... o amor da minha vida!

À minha filha Sofia. Jamais imaginei que seria possível realizar tantas coisas após o seu nascimento. Mas você me trouxe uma força e uma energia que desconhecia. Além, é claro, de me permitir viver o amor mais puro, forte e sincero. Como toda mãe, também me sinto culpada pelos momentos de ausência, mas respiro fundo pois sei que foram necessários. Seu sorriso e seu abraço me renovam diariamente. “Ainda bem que agora encontrei você, eu realmente não sei o que eu fiz pra merecer, você”. Nossa “família grudada” continuará ainda mais grudada! Te amo infinito!

À minha filha Maria. Que ainda cresce dentro de mim, mas por quem já tenho um amor imenso. Já vibro com cada “pedalada” sua e me pego por várias vezes imaginado seu rostinho. Que você chegue com muita saúde, porque amor não faltará! “Maria, Maria é um dom, uma certa magia, uma força que nos alerta”.

Aos meus familiares, pela torcida, oração, presença, respeito, ajuda, carinho e apoio. Vocês são fundamentais em minha vida. Obrigada por todo amor.

À professora Dr^a. Josete Luzia Leite, minha orientadora. Se tivesse que definir meu sentimento por você em uma palavra seria admiração. Minha mãe diz que quero ser você quando crescer!!! Admiro sua vitalidade, sua disposição, seu desprendimento. Sua capacidade de sair da sua zona de conforto e se abrir para o novo. Você foi muito mais que uma orientadora, foi uma parceira. Você abraçou todas as minhas ideias, inclusive profissionais. Torceu e rezou junto comigo. A senhora é um ser humano iluminado e que irradia sua luz para quem está junto a você. Obrigada por toda serenidade, tranquilidade e consideração.

À professora Dr^a. Simone de Godoy Costa, minha coorientadora. Nunca nos vimos pessoalmente, mas parece que sempre trabalhamos juntas. Obrigada por toda sua presteza, serenidade, disponibilidade e, principalmente, por compartilhar seus conhecimentos. Obrigada também por compreender e respeitar, com muito carinho, cada momento. Sempre pude sentir sua torcida pra que tudo desse certo!

À minha amiga Dr^a. Patrícia dos Santos Claro Fuly. Se estou chegando nessa fase de desenvolvimento acadêmico e profissional, você tem grande “responsabilidade” sobre isso. Muito obrigada por sua parceria e disponibilidade. Você estará para sempre no meu coração como minha grande incentivadora. Que possamos trabalhar juntas por muitos anos, mas principalmente que possamos almoçar juntas por muito mais tempo!!!

À professora Dr^a. Sílvia Teresa Carvalho de Araújo, pelo acolhimento em sua disciplina, pela paixão e brilho nos olhos ao tratar dos temas relacionados à nefrologia. Agradeço, também, por suas contribuições e aceite em participar conosco desta trajetória.

Às professoras Dr^a. Maria Gefé da Rosa Mesquita, Dr^a. Alessandra Conceição Leite Funchal Camacho e Dr^a. Marcelle Miranda da Silva por aceitarem dispor do seu tempo e contribuírem de forma tão importante para este trabalho.

À minha amiga, cúmplice e parceira Joyce, também conhecida como Katniss, por estar ao meu lado em todos os momentos da minha vida. Já se vão 7 anos juntas com perspectiva de mais uns 70!!! Sempre soubemos que havia algo de grandioso entre nós, o tempo e os obstáculos só nos mostraram que estávamos certas!

Aos meus amigos Ítalo e Jéssica, parceiros de doutorado. Por me ouvir nos momentos de angústia e desespero, por acreditar em mim e me incentivar, por não me deixar fraquejar e por rir junto comigo.

Aos meus amigos cariocas e pernambucanos. Dentre as conquistas que a vida me proporcionou, ter bons e verdadeiros amigos é uma delas. Tenho a certeza de que torcem por mim e ficam felizes com as minhas conquistas, isso é um grande presente de Deus.

À “tia” Sandra. Minha parceira de casa e minha amiga. Por cuidar de mim, da minha filha e da minha casa. Sempre com um sorriso no rosto, uma palavra de incentivo e uma disposição incrível!

À Cintia e à Sônia, funcionárias da pós-graduação, por sempre me atenderem com carinho, presteza e gentileza.

Aos profissionais de enfermagem do centro de diálise do HUAP, por me incentivarem, torcerem por mim e contribuírem para realização deste projeto de vida.

Aos médicos José Patrício Alves Junior e Paulo Menezes, por abrirem as portas das suas instituições e permitirem a realização desta pesquisa.

Aos enfermeiros dos centros de diálise nos quais desenvolvi a pesquisa, por me receberem pacientemente e me ajudarem na execução do projeto.

Aos pacientes, por aceitarem participar do estudo. Espero, sinceramente, contribuir de forma positiva para o enfrentamento e seguimento do tratamento de vocês. Muito obrigada por me permitir aprender com vocês

RESUMO

LINS, S.M.S.B. **Adaptação cultural e validação do Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise: uma contribuição para a gerência do cuidado de enfermagem.** Rio de Janeiro, 2015. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2015. Orientadora: Dr^a. Josete Luzia Leite, Coorientadora: Dr^a Simone de Godoy Costa.

Esta pesquisa possui como objeto de estudo a adaptação cultural e a validação de um instrumento para mensuração da adesão ao regime terapêutico pelo doente renal crônico em hemodiálise. Objetivo geral: Disponibilizar, para o Brasil, a versão adaptada e validada do questionário *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*. Objetivos específicos: Realizar adaptação cultural do instrumento para uso no Brasil. Avaliar a confiabilidade – estabilidade e consistência interna - das questões de percepção e adesão da versão adaptada do questionário. Avaliar a validade de face e de conteúdo da versão adaptada do questionário. Avaliar a validade de constructo da versão adaptada do questionário. Trata-se de uma pesquisa descritiva, transversal, com abordagem quantitativa, desenvolvida em duas etapas: adaptação cultural do instrumento e validação das suas propriedades psicométricas. O trabalho foi aprovado junto ao comitê de ética, conforme preconizado pela Resolução 466/12. O instrumento foi considerado adaptado à cultura brasileira, após passar por tradutores juramentados, especialistas e público alvo. Também foram consideradas válidas as propriedades psicométricas, tendo obtido - se Índice de Correlação Intraclasse de 0.98 entre as questões de adesão e Alfa de Cronbach de 0.57. Além destes, apresentou elevado Índice de Validade de Conteúdo, 0.96, e mostrou ainda associação significativa, $p < 0,01$, entre os scores obtidos pelos pacientes e suas respectivas condição de aderente/não aderente. Portanto o Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA-DRC-HD) pode ser considerado adaptado à cultura local e validado para uso no Brasil.

Descritores: Insuficiência Renal Crônica, Cooperação do Paciente, Adesão à Medicação, Diálise Renal, Enfermagem em Nefrologia

ABSTRACT

Lins, S.M.S.B. **Cultural adaptation and validation of the The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire: a contribution to the management of nursing care.** Rio de Janeiro, 2015. Thesis (Doctor in Nursing). Anna Nery Nursing College, Federal University of Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2015. Advisor: Dr^a. Josete Luzia Leite, Co advisor: Dr^a. Simone de Godoy Costa.

This research has the objective to study the cultural adaptation and validation of an instrument to measure the adherence to the therapeutically regime by the chronical disease patient on hemodialysis. The main objective: To provide, for Brazil, the adapted and validated version of the *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*. The specifics objectives: To conduct cultural adaptation of the instrument for use in Brazil. Assess the reliability - stability and internal consistency – of the perception and adherence questions of the adapted version of the questionnaire. Assess the face validity and content of the adapted version of the questionnaire. To assess the construct validity of the adapted version of the questionnaire. It is a descriptive research, transversal, with quantitate view, developed on two steps: Instrument's cultural adaptation and validation of its psicometrics proprieties. Ethical aspects were respected, by the ethical committee approval of the work, as it is preconize by the 466/12 resolution. The instrument was considered adapted to the Brazilian culture, after evaluation by sworn translators, specialists and the target public. Also were considered valid the psicometrics proprieties, by achieving a correlation interclass score of 0.98 between adherence questions and Cronbach Alpa of 0.57. Beside those, it presented elevated score of content validity, 0.96, and still show meaningful association, $p < 0,01$, between scores obtained by patients and their respective conditions of adherent/non adherent. In conclusion, *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)* can be considered adapted to local culture and valid for use in Brazil

Key words: Renal Insufficiency, Chronic, Patient Compliance, Medication Adherence, Renal Dialysis, Nephrology Nursing

RESUMEN

Lins, S.M.S.B. **Adaptación cultural y validación del cuestionario de Evaluación sobre la adhesión del portador de la enfermedad renal crónica en hemodiálisis: una contribución a la gestión de los cuidados de enfermería.** Río de Janeiro, 2015. Tesis (Doctor en Enfermería). Escuela de Enfermería Anna Nery de la Universidad Federal de Río de Janeiro. Río de Janeiro, 2015. Asesor: Dr. Josete Luzia Leite Co asesor: Dr. Simone de Godoy Costa.

Esta investigación tiene como el objeto de estudio la adaptación cultural y la validación de un instrumento para medir la adherencia al régimen de tratamiento por el paciente con la enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Objetivo General: Tener, en Brasil, la versión adaptada y validada del cuestionario *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*. Objetivos específicos: Realizar la adaptación cultural del instrumento para su uso en Brasil. Evaluar la confiabilidad - estabilidad y la consistencia interna – de las cuestiones de percepción e adhesión de la versión adaptada del cuestionario. Evaluar la validez de faja y contenido de la versión adaptada del cuestionario. Evaluar la validez de constructo de la versión adaptada del cuestionario. Se trata de un estudio descriptivo, transversal, con abordaje cuantitativo, desarrollado en dos fases: adaptación cultural del instrumento y la validación de sus propiedades psicométricas. Los aspectos éticos se han respetado, con trabajo aprobado por el Comité de Ética, el recomendado por la Resolución 466/12. El instrumento fue considerado adaptado a la cultura brasileña, después de someterse a juradas traductores, expertos y público. Las propiedades psicométricas también fueron considerados válidos, obtención - si el Índice de Correlación Intraclase de 0,98 entre las cuestiones de adherencia y Alfa de Cronbach de 0.57. Además, presenta un alto índice de validez de contenido, 0,96, y asociación significativa aún mostraba, $p < 0,01$, entre las puntuaciones obtenidas por los pacientes y sus condiciones adherente / no adherente. Así que el Cuestionario de evaluación de la adhesión del paciente con la enfermedad renal crónica en hemodiálisis (QA-DRC-HD) puede considerarse adaptado a la cultura local y validado para su uso en Brasil.

Palabras clave: Insuficiencia renal crónica, cooperación del paciente, cumplimiento de la medicación, diálisis renal, Enfermería en nefrología

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Modificações sugeridas pelo Comitê de especialistas para a Versão Português Consenso 1 (VPC1) do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

QUADRO 2 - Modificações sugeridas pelo Painel de Pacientes para a Versão Português Consenso 2 (VPC2) do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Processo de adaptação trans-cultural e validação da ESRD-AQ para uso no Brasil. Adaptado de: Pelegrino, 2009.

FIGURA 2 – Índice de Validade de Conteúdo do instrumento em sua totalidade e por domínios do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – Distribuição da concordância dos participantes do comitê profissional quanto às equivalências das sentenças de perguntas do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 2 – Distribuição da concordância dos participantes do comitê profissional quanto às equivalências dos conjuntos de respostas do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 3 – Distribuição das respostas apresentadas pelos participantes do painel de pacientes do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 4 - Variação dos scores apresentados nas questões de percepção do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 5 - Variação dos scores apresentados nas questões de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 6 – Distribuição do coeficiente Kappa entre as questões de percepção do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 7 – Distribuição do coeficiente Kappa entre as questões de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 08 - Distribuição das respostas à questão nº 14 de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 09 - Distribuição das respostas à questão nº 17 de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 10 - Distribuição das respostas à questão nº 18 de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 11 - Distribuição das respostas à questão nº 26 de adesão do QA-DRC-HD.
Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 12 - Distribuição das respostas à questão nº 31 de adesão do QA-DRC-HD.
Rio de Janeiro, 2015.

GRÁFICO 13 - Distribuição das respostas à questão nº 46 de adesão do QA-DRC-HD.
Rio de Janeiro, 2015.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Estagiamento da Doença Renal Crônica. Adaptado de Bastos, 2010 e Romão Jr, 2004.

TABELA 2 - Coeficiente de Correlação Intraclasse das classes de questões de percepção e adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 3 - Questões da classe percepção com índice kappa menor que 0.8 do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 4 - Questões da classe percepção com índice kappa maior ou igual a 0.8 do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 5 - Questões da classe percepção com índice kappa igual a 1.0 do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 6 - Questões da classe adesão com índice kappa maior que 0.8 do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 7 - Questões da classe adesão com índice kappa igual a 1.0 do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 8 - Associação entre aderentes/não aderentes e scores obtidos nas questões de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 9 - Distribuição dos respondentes ao questionário QA-DRC-HD, segundo sexo, estado civil, escolaridade e renda familiar. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 10 - Respostas dos participantes ao meio de transporte utilizado e acompanhamento ao centro de diálise. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 11 - Características dialíticas dos participantes do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 12 - Caracterização da participação profissional no incentivo à adesão, segundo participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 13 - Caracterização das dificuldades apresentadas pelos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 14 - Caracterização do hábito de pesar-se fora da clínica e sua importância para os participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 15 - Caracterização das questões de percepção sobre o tratamento dos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 16 - Caracterização das questões de adesão ao tratamento dos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

TABELA 17 - Caracterização das razões associadas à não adesão ao tratamento dos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

SUMÁRIO

1. TRAJETÓRIA ACADÊMICA E PROFISSIONAL-----	20
2. DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO-----	24
2.1 Objetivo Geral -----	29
2.2 Objetivos Específicos-----	29
2.3 Justificativa e Relevância da Pesquisa -----	29
2.4 Contribuições do Estudo-----	33
3. REVISÃO DE LITERATURA-----	35
3.1 Doença Renal Crônica -----	35
3.2 Regime Terapêutico na Doença Renal Crônica -----	39
3.3 Adesão ao Regime Terapêutico pelo Doente Renal em Hemodiálise-----	46
3.4 The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire -----	48
3.5 Políticas Públicas na Doença Renal Crônica -----	50
3.6 Gerenciamento do Cuidado de Enfermagem -----	53
4. METODOLOGIA-----	56
4.1 Tipo de estudo-----	56
4.2 Adaptação Cultural-----	58
4.3 Validação das propriedades psicométricas-----	61
4.4 Cenário de Pesquisa-----	64
4.5 Sujeitos do Estudo-----	65
4.6 Coleta de Dados-----	66
4.7 Análise dos Dados-----	66
4.8 Permissão para Uso do Instrumento-----	67
4.9 Aspectos Éticos-----	67
5. RESULTADOS-----	68
5.1 Adaptação Cultural-----	68
5.2 Validação das propriedades psicométricas -----	75
5.3 Dados Descritivos-----	88
6. DISCUSSÃO-----	101
6.1 Adaptação Cultural-----	101
6.2 Validação das propriedades psicométricas-----	103
6.3 Dados Descritivos-----	109
6.3.1 Dados Demográficos-----	109

6.3.2	Atuação profissional e atendimento interdisciplinar na promoção da adesão-----	111
6.3.3	Percepções e causas associadas a não adesão-----	114
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS-----	117
	REFERÊNCIAS-----	121
	ANEXOS	
	APÊNDICES	

1. TRAJETÓRIA ACADÊMICA E PROFISSIONAL

A doença renal crônica (DRC) apresenta diversos impactos sociais, econômicos e psicobiológicos sobre a vida do indivíduo doente e de seus familiares. O caráter irreversível da patologia exige destes uma transformação em suas rotinas para que possam adequar-se e, além disso, aderir ao novo tratamento instituído. Ao se deparar com a cronicidade da doença enxerga-se a necessidade de mudanças significativas no cotidiano, individual e familiar, tão complexas quanto a própria patologia. O dia a dia ou a vida dos mesmos é profundamente modificado pela dependência da máquina, das consultas constantes e dos sintomas fatigantes da DRC (BEZERRA, SANTOS, 2008; LIMA, 2000).

A família, amigos e profissionais de saúde configuram uma rede de apoio necessária para dar suporte ao paciente no seguimento do seu regime terapêutico, que é constituído, fundamentalmente, na prática de uma Terapia Renal Substitutiva (TRS) – hemodiálise ou diálise peritoneal - restrição dietética, líquida e administração de medicamentos. O conjunto destes é indissociável para o sucesso da terapia, que tem como finalidade não a cura, mas a manutenção da vida com dignidade.

Desde a graduação, voltei meu olhar de estudante para esta clientela, pois já vivenciava, nos estágios propostos pelo Curso de graduação em Enfermagem, o quão difícil era para aqueles pacientes seguir sua terapia e o extenso espaço de atuação que se abria pra o enfermeiro. Percebia a necessidade de melhor compreender os conhecimentos que norteavam os cuidados de enfermagem e como estes poderiam auxiliar os pacientes no seguimento do tratamento necessário à patologia.

Ao concluir a graduação, iniciei a Residência de Enfermagem em Nefrologia na Universidade Federal de Pernambuco no ano de 2005, quando desenvolvi o Trabalho de Conclusão de Curso com o doente renal em tratamento conservador. Nesta fase da doença,

ainda não se faz necessário uma TRS e o tratamento empregado tem por objetivo retardar ao máximo esta necessidade.

À época, propus um protocolo para consulta de enfermagem baseada nas Proposições Teóricas das Necessidades Humanas Básicas e, entre os diagnósticos de enfermagem que surgiram, o *Desconhecimento em saúde e a Não adesão ao regime terapêutico* foram identificados em 92% dos pacientes participantes da pesquisa. Ou seja, tais pacientes desconheciam sua real situação de saúde e não aderiam ao tratamento proposto que visava postergar a entrada dos mesmos na TRS.

No dia a dia do trabalho com os doentes renais, vivi de perto o impacto da descoberta da doença pelos mesmos e a perplexidade que apresentavam ao se darem conta do caráter irreversível da patologia e do tratamento necessário para enfrentá-la. A dificuldade em compreender e aceitar o regime terapêutico variava, em modo e intensidade, de paciente para paciente, mas sempre se fazia presente.

O estabelecimento da doença crônica caracteriza-se, a princípio, pela perda potencial da identidade e do controle sobre o corpo gerando sentimentos ambivalentes e confusos. O curso natural da doença crônica é composto por três fases: a fase de crise, que começa com a instalação dos primeiros sintomas e vai até o início do tratamento, a fase crônica caracterizada pela constância e progressão da doença e a fase terminal, na qual a morte é inevitável e a convivência com a sua proximidade afeta profundamente o paciente e seus familiares (LIMA, 2000; RIBEIRO, 2005).

A afeição profissional pelos pacientes renais é oriunda de uma prática, quase que exclusiva, com os mesmos, na qual pude identificar a multiplicidade de respostas humanas apresentadas por eles. Nesta busca constante por aperfeiçoar meu cuidado e embasá-lo cientificamente, ingressei no Programa do Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial, da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa –

Universidade Federal Fluminense - onde desenvolvi um estudo que buscava abordar o indivíduo na sua integralidade e que poderia subsidiar a adoção holística das intervenções de enfermagem.

No mestrado, construí um subconjunto de conceitos diagnósticos para os doentes renais em tratamento dialítico que foram elaboradas com base em uma vasta pesquisa bibliográfica, utilizando a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE® - e contemplando as necessidades psicobiológicas, psicossociais e psicoespirituais do indivíduo. Em seguida, estes conceitos diagnósticos foram apresentados aos especialistas para validação e 90% deles foram considerados válidos. Entre eles, novamente, estavam o *Baixo conhecimento em saúde e a Não adesão ao regime terapêutico*, que obtiveram concordância de todos os avaliadores.

A recorrência da Não Adesão ao Regime Terapêutico, tanto no aspecto assistencial quanto da pesquisa em enfermagem na minha trajetória profissional, foi a inquietação primária para a realização do presente estudo. A partir desta, cresceu em mim a motivação para buscar uma compreensão acerca da adesão à terapêutica e, a partir disto, contribuir para um melhor gerenciamento do cuidado desta clientela. Ao dialogar com os pacientes em TRS, os mesmos relatam razões diversas para não aderir ao regime proposto. E assim é compreendida a adesão ao tratamento, como um fenômeno multidimensional que envolve variáveis relativas ao indivíduo e aos serviços de saúde.

Reconhecendo a necessidade de estudar a adesão ao regime terapêutico pelos doentes renais crônicos, especificamente em hemodiálise, ingressei no Curso de Doutorado do Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery, inserindo-me no Núcleo de Pesquisa Gestão em Saúde e Exercício Profissional da Enfermagem – GESPEEn, vinculado ao Departamento de Metodologia da Enfermagem.

Essa temática vem sendo objeto de investigação de muitos autores, e proporcionar instrumentos capazes de identificar e mensurar uma prática de adesão à terapêutica permitirá à equipe de saúde traçar estratégias individuais e coletivas no sentido de promovê-la. Ademais, poderá contribuir para redução das taxas de morbidade/mortalidade associada, facilitando e melhorando o gerenciamento do cuidado de enfermagem. No entanto, avaliar individualmente cada paciente é uma tarefa complexa diante da falta de instrumentos validados que possibilitem tal prática, bem como da ausência de marcadores biológicos estabelecidos para o mesmo.

Assim sendo, pretendo, neste estudo, proporcionar a validação de um instrumento que permita a mensuração do grau de adesão do paciente renal em hemodiálise de modo que seja possível identificar, através deste, as particularidades da adesão de cada indivíduo, possibilitando uma ação de cuidado voltada às necessidades específicas de cada paciente: ressaltando as ações afirmativas de adesão e reforçando os aspectos do tratamento carentes de melhoria para uma prática aderente.

2. DELIMITAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

“Completo estado de bem estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”. Assim a Organização Mundial de Saúde (OMS) define saúde. Apesar das críticas que tal definição possa sofrer, é consenso a prerrogativa de uma definição de saúde não apenas como a ausência de uma patologia específica, mas o resultado de outros determinantes do processo saúde – doença. Entre eles, os determinantes sociais da saúde, ou seja, as condições em que as pessoas vivem e trabalham constituindo fatores que interferem no “estado de saúde” do indivíduo ou de uma coletividade (OMS, 2003).

A partir deste entendimento, é necessário refletir sobre o conceito de saúde para pacientes portadores de doenças crônicas, haja vista a impossibilidade de recuperação da condição patológica e da repercussão desta condição sobre a vida do indivíduo, seus determinantes sociais, bem como sobre seu posicionamento em relação ao regime terapêutico proposto. Logo, há que se pensar na despolarização saúde-doença proporcionando ao sujeito, portador de uma patologia crônica, a percepção sobre si mesmo como um ser ativo e “senhor” de sua atual condição de vida (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

Diante da magnitude das doenças crônicas, o Brasil lançou em 2011 um Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022, que visa, principalmente, deter o avanço das mesmas através de ações preventivas. Este plano estabelece como determinantes destas condições patológicas as desigualdades sociais, as diferenças no acesso aos bens e serviços, a baixa escolaridade, as desigualdades no acesso à informação, entre outros (BRASIL, 2011).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), para que uma doença seja considerada crônica deverá apresentar uma ou mais das seguintes características: ser

permanente, produzir incapacidade/deficiência residual, ser causada por alterações patológicas irreversíveis, requerer uma formação especial do paciente para reabilitação e exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (OMS, 2003). A doença crônica apresenta-se de maneira gradual, é decorrente de múltiplos fatores e afeta tanto os aspectos fisiológicos e anatômicos, quanto os psicológicos e sociais (MACHADO, 2009).

Dentre as DCNT's, encontra-se a Doença Renal Crônica (DRC), que se enquadra na definição da OMS, na medida em que possui um caráter permanente, a destruição do parênquima renal é irreversível, o paciente precisa se submeter à hemodiálise ou à diálise peritoneal pelo resto da vida ou até que se submeta a um transplante bem sucedido, requer o suporte contínuo da equipe de saúde e exige modificações permanentes nos seus hábitos de vida.

A DRC caracteriza-se pela perda progressiva e irreversível da função renal. Este caráter progressivo confere vários estágios à doença, que vão desde o estágio 1, caracterizado pela lesão renal inicial sem qualquer sintomatologia, ao estágio 5, em que se faz necessária a utilização de uma Terapia Renal Substitutiva (TRS). Neste estágio final da doença, vários órgãos e sistemas são afetados e as complicações que surgem estão para além dos sintomas clínicos (RIELLA, 2010).

No Brasil, a prevalência e a incidência da DRC estão aumentando, 475 e 149 por milhão de habitantes em 2011, o prognóstico ainda é bastante sombrio e os custos do tratamento da doença são altíssimos. Estima-se um custo anual com TRS da ordem de 1,4 bilhões ao ano, estimativa esta que data de 2004. De acordo com o censo 2011, realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), há no Brasil 643 centros de TRS, nos quais estima-se que haja aproximadamente 91.314 pacientes, com 85% deles financiados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Tamanha preocupação com a DRC, a colocou como

uma das prioridades de pesquisa no país, de acordo com a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, 2008 (SESSO et al., 2012; BRASIL, 2008).

O tratamento da DRC, estágio 5, se dá através de um complexo regime terapêutico, que inclui, no centro do tratamento, a realização da TRS. Esta pode ser a hemodiálise (HD) ou a diálise peritoneal (DP). As características das modalidades de TRS são diferentes, a HD é realizada ambulatorialmente, nas chamadas “clínicas satélites”, com uma frequência de três vezes por semana e duração de quatro horas cada sessão. Em contrapartida, a DP é realizada diariamente no próprio domicílio do indivíduo e o mesmo deve comparecer ao centro de diálise apenas uma vez por mês para consulta ambulatorial. Cumpre destacar que a HD é a modalidade que se sobressai no Brasil, com 90,6% dos pacientes no ano de 2011, tendo sido esta a principal razão para que se escolha estudar os pacientes renais crônicos submetidos, especificamente, a esta modalidade terapêutica (SESSO et al., 2012).

Além de fazer hemodiálise, a terapêutica recomendada ao doente renal é composta por um rigoroso regime medicamentoso, dietético e de controle de líquidos. Estes quatro aspectos do tratamento são indissociáveis e configuram os pilares da terapia, influenciando diretamente nas taxas de morbidade/mortalidade. A não adesão a uma destas variáveis implicará negativamente na qualidade de vida do doente e nos custos da saúde (KIM et al., 2010).

Diversos estudos apresentam valores percentuais relativos à prática de adesão dos doentes renais, submetidos à hemodiálise. Num estudo que aferia a adesão aos fármacos, 55,4% dos entrevistados eram não aderentes (SGNAOLIN, FIGUEIREDO, 2012); já em outra pesquisa, 50% dos pacientes relataram não aderir à ingestão hídrica e 44% não seguiam as recomendações dietéticas (KHALIL et al., 2011). No entanto, estes estudos depararam-se com uma dificuldade comum a todos eles: uma variedade de métodos que

buscam aferir esta adesão, mas que, conseqüentemente, não possibilita a comparação entre eles.

Uma avaliação precisa do comportamento de adesão é fundamental para o planejamento da assistência, permitindo alterações e adaptações nas recomendações prescritas, sejam elas dietéticas, medicamentosas ou de ingesta hídrica. Além disso, a metodologia utilizada para esta avaliação deverá possibilitar a correlação entre os resultados encontrados e os efeitos produzidos pelas ações implementadas a partir destes resultados. Para isso, é necessário que se disponha de um instrumento válido e confiável. Na literatura, há vários instrumentos disponíveis para mensurar o grau de adesão, mas não há o melhor entre eles, o padrão ouro (OMS, 2003; KIM et al., 2010).

A precisão na avaliação é uma tarefa difícil, na medida em que a maioria dos instrumentos funcionam por meio do auto-relato de comportamento. O que pode superestimar ou subestimar uma prática aderente. Quando se restringe os instrumentos disponíveis para aferição da adesão específica do doente renal em hemodiálise, encontram-se duas escalas: a *Dialysis Diet and Fluid Non-Adherence Questionnaire (DDFQ)*, que mensura os aspectos líquidos e dietéticos do tratamento e a *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*, recentemente desenvolvida nos EUA, constituindo o único instrumento que mensura os quatro aspectos do regime terapêutico do doente renal em hemodiálise, nela os pacientes que alcançam os maiores scores são os mais aderentes (KIM et al., 2010).

Para realizar estudos sobre adesão ao tratamento utilizando-se escalas de auto-relato, é conveniente compará-las a alguns parâmetros disponíveis. No caso da DRC, são utilizados marcadores bioquímicos e biológicos para esta finalidade, como, por exemplo, o ganho de peso interdialítico (GPID), os níveis de fósforo e potássio pré-HD, bem como o número de faltas às sessões ou a quantidade de vezes que estas sessões foram

encurtadas. Cumpre ressaltar que tais parâmetros são utilizados como referência, não sendo possível associá-los como determinantes de um comportamento não aderente (KIM et al., 2010; PINHEIRO, 2011).

Não havendo, no Brasil, nenhum instrumento desenvolvido para mensurar especificamente a adesão do paciente renal crônico em hemodiálise ao regime terapêutico proposto/imposto, questiona-se: **a escala *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)* necessita de adaptação cultural e validação para uso no Brasil?**

Adesão à terapêutica é definida como o grau de conformidade entre as recomendações prescritas pelos profissionais de saúde e o seguimento destas por parte dos doentes. Ou seja, o comportamento positivo frente ao regime terapêutico proposto (HAYNE et al., 2009). O termo *Adesão*, é mais frequentemente utilizado por carregar consigo uma ideia de participação ativa do paciente sobre o seu tratamento (DIAS et al., 2011). Seu alcance deve ser um dos principais objetivos dos profissionais de saúde que para isso devem pautar-se numa prática consistente, ética e baseada em evidências (BUGALHO, CARNEIRO, 2004).

Apesar de essencial para a condução da doença, a adesão ao tratamento não é facilmente alcançada pelos portadores de doenças crônicas. Nos países desenvolvidos, aproximadamente 50% dos pacientes com tais patologias não aderem ao tratamento e este percentual diminui drasticamente quando se refere aos países em desenvolvimento (OMS, 2003). A adesão é considerada um fenômeno multidimensional determinado pela interação entre diversos fatores: Fatores econômicos e sociais; Fatores relacionados ao sistema de saúde, seus serviços e profissionais; Fatores relacionados com a doença; Fatores relacionados com a terapia e os Fatores relacionados com o paciente (OMS, 2003).

Pelo exposto, a presente pesquisa traz como objeto de estudo **a adaptação cultural e a validação do instrumento para mensuração da adesão ao regime terapêutico pelo doente renal crônico em hemodiálise.**

Para tanto, os **objetivos** deste estudo são:

2.1 Objetivo Geral

- Disponibilizar, para o Brasil, a versão adaptada e validada do questionário *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*.

2.2 Objetivos Específicos

- Realizar adaptação cultural do instrumento para uso no Brasil.
- Avaliar a confiabilidade – estabilidade e consistência interna - das questões de percepção e adesão da versão adaptada do questionário *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*.
- Avaliar a validade de face e de conteúdo da versão adaptada do questionário *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*.
- Avaliar a validade de constructo da versão adaptada do questionário *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*.

2.3 Justificativa e Relevância da Pesquisa

A justificativa do estudo está fundamentada em diversos fatores. Dentre eles, reside o fato da temática emergir da prática profissional, na qual se visualizam a dificuldade e o esforço contínuos realizados pelos pacientes para garantir o seguimento do tratamento proposto. A disponibilização de um instrumento capaz de promover a identificação dos pacientes menos aderentes facilitará a prática gerencial do cuidado de enfermagem.

Na enfermagem, gerenciar é um conjunto de ações desenvolvidas pela enfermeira durante o cuidado direto e indireto ao cliente, levando-se em conta as subjetividades

circulantes na interação entre os sujeitos envolvidos (TONINI, 2006). As competências ou aptidões gerenciais envolvem conhecimento, habilidades para liderar, educar, estabelecer relações e promover a integração (ERDMAN, BACKES, MINUZZI, 2008).

Atualmente, tem-se evidenciado na literatura os efeitos positivos de uma boa relação profissional-paciente para o fortalecimento da adesão ao tratamento. Nesta relação, alternativas terapêuticas podem ser exploradas e negociadas com o objetivo final de promoção da adesão, que é constantemente discutida entre eles (OMS, 2003).

Considerando que nas clínicas de diálise onde os pacientes se submetem à HD, a proporção enfermeiro/paciente é de 1/35, o gerenciamento do regime terapêutico deverá ser facilitado contribuindo para menores taxas de morbimortalidade dos pacientes renais em hemodiálise. No Brasil, a taxa de mortalidade em 2010 foi de 19,9%, considerada alta, assemelhando-se aos EUA (RDC154, 2004; SESSO et al., 2011).

De acordo com a National Kidney Foundation, a dose ideal de hemodiálise já encontra-se estabelecida mantendo um Kt/V maior que 1,2 com uma frequência de três vezes por semana e duração de 4 horas cada sessão. Assim, para alcançar redução da taxa de mortalidade é necessário focar as pesquisas em outras áreas, inclusive na adesão do paciente ao regime terapêutico proposto. Na sua agenda de prioridades de pesquisa, o Brasil estimula a realização de estudos que possam contribuir para as reduções das taxas de mortalidade e morbidade nesta população específica (NKF, 2006; BRASIL, 2008).

A não adesão ao regime terapêutico consiste num grave problema de saúde pública com enormes repercussões sobre a incidência e a prevalência de inúmeras patologias crônicas. Tal problemática constitui um desafio aos sistemas de saúde e reflete um indicador de qualidade da assistência prestada aos usuários. Todo sistema de saúde que se pretenda moderno e eficaz deve ter como meta obter um elevado índice de adesão ao tratamento por parte dos doentes crônicos (BUGALHO, CARNEIRO, 2004).

No mundo, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) foram responsáveis por 35 milhões de mortes em 2005 e costumam ser a causa de 60% dos óbitos em geral, já no Brasil, no ano de 2007, responderam por 72% da mortalidade. As DCNT's são consideradas um problema de saúde global e afetam particularmente os países de baixa e média renda, revelando-se uma ameaça ao desenvolvimento humano (SCHMIDT et al., 2011). As previsões de gastos públicos com as DCNT's prevêm que estas responderão por 65% dos gastos com saúde no mundo até 2020 (BUGALHO, CARNEIRO, 2004).

O Brasil demonstrou sua preocupação com o aumento do número de doentes renais em TRS, publicando, em 2004, a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal com o objetivo de priorizar ações primárias de saúde, enfatizando a importância de prevenir o desenvolvimento da doença, bem como promover o aumento da sobrevivência dos doentes renais, reduzir morbidades e melhorar sua qualidade de vida (BRASIL, 2004).

Sabendo-se que a adesão não é facilmente alcançada entre os portadores de doença crônica e associando esta evidência à necessidade de seguimento de um complexo regime terapêutico pelos doentes renais crônicos, foi realizada uma busca bibliográfica, com o objetivo de identificar publicações que tratam da adesão à terapêutica entre os doentes renais crônicos submetidos à hemodiálise e, a partir da análise dos artigos, conhecer o que há na literatura sobre a temática.

Os critérios de inclusão de artigos nesta busca foram: recorte temporal limitado aos anos de 2010 a 2014, faixa etária dos indivíduos pesquisados maior que dezoito anos e a disponibilidade de artigos na íntegra nas bases de dados com a pesquisa sendo realizada utilizando-se o acesso da Universidade Federal do Rio de Janeiro, o que amplia a disponibilidade de artigos. Um critério de exclusão adotado foi o descarte das publicações que se referiam à fase de tratamento conservador e ao transplante renal.

A pesquisa foi realizada entre os meses de março e abril de 2015 nas bases de dados LILACS, MEDLINE e CINAHL. Na LILACS, a pesquisa aconteceu em dois momentos: primeiro, foram cruzados os descritores Adesão à Medicação *or* Insuficiência Renal Crônica, da qual derivaram 454 artigos. Em seguida, foi aplicado o descritor Cooperação do Paciente tendo como resultado 169 artigos. A seleção dos mesmos ocorreu em três etapas, na primeira foi avaliado o título do manuscrito, na segunda fase foi analisado o resumo do mesmo e, por último, o artigo na íntegra. Desta seleção, apenas, *sete* (7) artigos tratavam da temática proposta e atendiam aos critérios de inclusão.

Na MEDLINE, a pesquisa foi realizada em uma única etapa utilizando-se os *MESH Terms Patient Compliance and Kidney Failure, Chronic* com descritores ampliados. Ou seja, também se buscaram artigos cujos descritores fossem sinônimos dos acima mencionados. A pesquisa trouxe 123 artigos, e após processo de avaliação dos mesmos, foram selecionados *vinte e sete* (27) artigos.

A terceira pesquisa foi na base de dados CINAHL, nela os descritores empregados foram: *Patient Compliance and Kidney Failure, Chronic* com descritores ampliados. Dos 106 artigos disponíveis na base, após seleção do título, do resumo e do artigo na íntegra, foram incluídos no presente estudo vinte e três (23) publicações. No entanto, destes 23 artigos, 12 já haviam sido identificados na MEDLINE, restando, assim, *onze* (11) artigos para apreciação.

Esta pesquisa permitiu a análise de quarenta e cinco (45) artigos, sendo cinco (5) destes nacionais. Ficou constatado que a mensuração quantitativa da prática de adesão era realizada utilizando-se instrumentos diversos, o que impossibilitava a comparação dos resultados encontrados por eles. Além disso, a maioria dos instrumentos utilizados nas pesquisas não foram construídos especificamente para os doentes renais crônicos, ou seja, não levavam em consideração as especificidades desta população.

Existem, hoje, no mundo duas escalas para aferição da adesão ao tratamento pelo doente renal: uma delas é a *Dialysis Diet and Fluid Non-Adherence Questionnaire (DDFQ)*, que afere apenas os aspectos dietéticos e de ingestão hídrica, não contemplando a administração medicamentosa nem a própria Hemodiálise (VLAMINK et al., 2001). O outro instrumento, recém desenvolvido nos EUA, é o *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*, que contempla os quatro elementos do regime terapêutico (KIM et al., 2010). No Brasil, não há nenhum instrumento para tal fim, nem, tão pouco, estudos que abordem quantitativamente a prática de adesão à terapia pelo doente renal.

2.4 Contribuições do Estudo

A concretização desta pesquisa trará contribuições para a prática assistencial, a pesquisa e o ensino. Caso o instrumento se mostre válido o Brasil, poderá facilitar o gerenciamento do cuidado de enfermagem nos diversos centros de diálise. A identificação dos pacientes menos aderentes às sessões de HD permite a criação de estratégias individuais de abordagem da temática. Além disso, será possível identificar qual aspecto do regime terapêutico representa uma maior dificuldade para o indivíduo.

A partir deste estudo, novas questões de pesquisa poderão surgir e seu desenvolvimento retroalimentará a produção de conhecimentos da enfermagem, promovendo um corpo robusto de conteúdo sobre a temática em questão. Poderão se desenvolver pesquisas comparativas e interventivas na busca constante por uma promoção da adesão ao tratamento pelo doente renal crônico submetido à hemodiálise.

Além disso, estas novas pesquisas deverão contribuir para o fortalecimento do Núcleo de Gestão e Exercício Profissional em Enfermagem – GESPEN da Escola de Enfermagem Anna Nery. O ensino também deverá se beneficiar da presente pesquisa

utilizando os produtos da mesma como ferramenta de aprendizado na disciplina da enfermagem.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Doença Renal Crônica

A doença renal crônica (DRC) é uma patologia de caráter progressivo e irreversível, que transcorre silenciosamente até alcançar os seus estágios mais avançados, quando só então aparecem os primeiros sintomas. A lesão renal provoca perda das funções glomerulares, tubulares e endócrinas do rim, fazendo com que, no estágio final da doença, os rins tornem-se incapazes de manter a normalidade do meio interno provocando diversas alterações na homeostase corpórea (ROMÃO JR, 2004; BASTOS, BREGMAN, KIRSZTAJIN, 2010).

Para definição da DRC, a SBN adotou os critérios propostos pelo *National Kidney Foundation* (NKF), são eles: lesão renal presente por um período maior ou igual a 3 meses, definidos por anormalidades estruturais e/ou funcionais do rim, cursando com ou sem diminuição da taxa de filtração glomerular (FG), evidenciada por alterações histopatológicas ou de marcadores de lesão renal. O outro critério é um FG < 60ml/min/1,73m² por um período igual ou superior a 3 meses, com ou sem lesão renal (BASTOS, BREGMAN, KIRSZTAJIN, 2010).

Para efeito clínico, epidemiológico, didático e conceitual a DRC foi subdividida em 5 estágios de acordo com seu grau de progressão:

TABELA 1 – Estagiamento da Doença Renal Crônica. Adaptado de Bastos, 2010 e Romão Jr, 2004.

Estágio	TFG (ml/min/1,73m²)	Proteinúria (Marcador de lesão renal)
1	> 90	Presente
2	60 – 89	Presente
3 A	45 – 59	Presente ou Ausente
3 B	30 - 44	Presente ou Ausente
4	15 – 29	Presente ou Ausente
5	< 15	Presente ou Ausente

As causas da DRC já se encontram bem definidas na literatura, a hipertensão arterial, o diabetes melitus, o envelhecimento e a história familiar são os principais fatores de risco. Além destes, as glomerulopatias, os rins policísticos, as infecções urinárias de repetição, uropatias obstrutivas e neoplasias também são consideradas condições etiológicas (SBN, 2010).

Estima-se que, no Brasil, 25% da população tenha hipertensão arterial, ou seja, aproximadamente 47 milhões de habitantes. Levando-se em consideração que apenas 15% destes pacientes mantenham a hipertensão arterial sistêmica (HAS) sob controle, os outros 85% são candidatos potenciais a desenvolver uma lesão renal. Já entre os diabéticos, aproximadamente 7 milhões de habitantes, 30% estariam susceptíveis ao desenvolvimento da doença (SBN, 2010).

Outro fator importante a se considerar é o envelhecimento da população brasileira, acompanhado por um crescimento no percentual de pacientes em tratamento dialítico com mais de 65 anos. Em 2007, 26% dos pacientes em TRS tinham mais de 65 anos, em 2010 este percentual já passou de 30%. Apesar de uma diminuição natural da taxa de filtração glomerular no idoso, a definição de DRC não muda para este grupo etário, sendo necessária a adoção de uma terapêutica que vise à prevenção da doença terminal (SBN, 2010; SESSO et al., 2007).

Um grande questionamento que sempre se fez foi como o rim conseguia manter a homeostase do corpo perdendo gradativamente suas funções. De tal forma que, só em estágios mais avançados da doença, o indivíduo apresentava uma sintomatologia específica. Hoje, sabe-se que os rins, apesar de indispensáveis à vida, possuem uma capacidade de funcionamento muito maior que o necessário para manutenção das funções que exerce. O que permite que ao sofrer um procedimento cirúrgico, por exemplo, o indivíduo consiga se manter com uma massa renal em torno de 10% . Nestes casos, ocorre

uma adaptação da massa renal remanescente aumentando muitas vezes o seu ritmo de trabalho (RIELLA, 2010; BARROS et al., 2006; AZJEN, SCHOR, 2011).

Esta capacidade de adaptação dos néfrons remanescentes permite que o rim mantenha suas funções por muito tempo, no entanto “paga-se um preço” gerando disfunções e desequilíbrios em longo prazo que culminam com a perda total das funções. É o chamado mecanismo de “*Trade-off*”, onde a normalização da concentração de uma substância é conseguida às custas do desequilíbrio de outro sistema. Este mecanismo aplica-se ao processamento de sódio, água, potássio e vários outros íons (RIELLA, 2010; BARROS et al., 2006; AZJEN, SCHOR, 2011).

Uma das adaptações que acontece no néfron ocorre, especificamente, na sua função glomerular. Há um aumento no fluxo sanguíneo dos glomérulos que é decorrente de uma diminuição da resistência arteriolar aferente e eferente, fazendo com que a pressão hidráulica do glomérulo se eleve e aumente a taxa de filtração glomerular. Assim, tem-se um aumento na capacidade excretora do néfron remanescente. No entanto, a resposta glomerular adaptativa causa lesão endotelial com elevação da permeabilidade capilar e aumento da filtração de macromoléculas, como a proteína. Por isso, a perpetuação da lesão do glomérulo evolui com a esclerose do mesmo e, por conseguinte com sua inutilização (RIELLA, 2010; BARROS et al., 2006; AZJEN, SCHOR, 2011).

Quanto à função tubular, esta aumenta de acordo com a necessidade do organismo em manter o balanço adequado de cada íon até o limite funcional de suas células. No caso do Sódio, os rins conseguem manter o balanço normal até as fases terminais da DRC. Pois, à medida que diminui o ritmo de filtração glomerular global, aumenta a fração de sódio excretada por cada néfron remanescente. Para manter o balanço ideal de sódio, o rim sacrifica sua capacidade de regular a excreção de água e manter o balanço hídrico,

com isso sua capacidade de diluir e concentrar a urina diminui progressivamente (RIELLA, 2010; BARROS et al., 2006; AZJEN, SCHOR, 2011).

O Potássio é um íon que possui excreção exclusivamente renal e os rins conseguem manter seu balanço ideal até as fases terminais da IRC. No entanto, quando a hiperpotassemia se instala torna-se extremamente perigosa provocando arritmias cardíacas que podem levar ao óbito. Outra regulação importante que o rim faz é a de ácidos H^+ livres. Esta regulação se dá através da união da amônia NH_3 , secretada pelos túbulos, com o íon H^+ formando o íon amônio NH_4^+ que é excretado pelo rim, reduzindo o excesso de H^+ livre. Quando o rim perde esta capacidade de excreção, os íons H^+ acumulam-se no organismo provocando acidose metabólica e osteomalácia, que consiste no tamponamento dos íons H^+ pelo tecido ósseo, provocando sua descalcificação (RIELLA, 2010; BARROS et al., 2006; AZJEN, SCHOR, 2011).

A função endócrina do rim também sofre alterações. Na medida em que há redução da massa renal, diminui a biossíntese da forma ativa da vitamina D que leva a hipocalcemia e hipertireoidismo secundário. Há também diminuição progressiva da produção de eritropoetina que causa anemia, já detectável a partir da perda de 50% da função renal (RIELLA, 2010; BARROS et al., 2006; AZJEN, SCHOR, 2011).

Todas estas alterações nas funções renais são responsáveis pelos sinais e sintomas da doença, são eles: dislipidemia, hiperpotassemia, acidose metabólica, hiperfosfatemia, hipocalcemia, anemia, osteodistrofia, hipertensão, hipertrofia ventricular esquerda, calcificação vascular, estado inflamatório crônico, anorexia, náuseas, vômitos, hálito urêmico, edema, entre outros (RIELLA, 2010; BARROS et al., 2006; AZJEN, SCHOR, 2011).

A partir de um complexo regime terapêutico, é possível que o doente renal em estágio terminal tenha muitos destes sinais e sintomas remediados. O desenvolvimento

tecnológico capaz de produzir mecanismos de substituição da função de um órgão vital foi capaz de lançar esperança para o tratamento de uma doença fadada invariavelmente, no passado, ao óbito.

3.2 Regime Terapêutico na Doença Renal Crônica

O regime terapêutico para o doente renal crônico terminal, ou seja, no estágio 5 da doença, é composto fundamentalmente por quatro aspectos: a realização de uma TRS, um regime medicamentoso, dietético e hídrico (KIM et al., 2010). Neste trabalho, será abordada a modalidade terapêutica da Hemodiálise (HD).

O início da **hemodiálise** deve ocorrer quando a taxa de filtração glomerular, ou seja, a quantidade de sangue que é depurada de um determinado soluto por minuto, for uma TFG menor que $15\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ nos pacientes diabéticos e uma TFG menor que $10\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ nos demais pacientes. A HD é um procedimento de depuração extracorpóreo, em que o sangue sai do indivíduo em direção a um filtro artificial semipermeável, onde é depurado das impurezas através do contato com uma solução de diálise, e retorna ao indivíduo. Este filtro consiste em uma membrana que permite a passagem de água e solutos de baixo peso molecular, sendo impermeável aos solutos de alto peso molecular. Os mecanismos de transporte envolvidos neste tipo de tratamento são a difusão e a convecção (DAUGIRDAS, BLAKE, ING, 2008; RDC 154, 2004).

Para que seja possível a saída e o retorno do sangue, é fundamental que haja um acesso ao sistema venoso do paciente, este acesso pode ser temporário ou permanente. Quando temporário consiste na colocação de um cateter próprio para HD, em geral, nas veias jugulares, subclávias ou femorais. A outra possibilidade, melhor escolha para os doentes renais crônicos, é a confecção de uma fístula arteriovenosa (FAV), que consiste numa anastomose subcutânea entre uma artéria e uma veia, realizada cirurgicamente. É a

maneira mais segura e duradoura para realização da HD, possui menor risco de infecção e permite maior autonomia ao paciente (DAUGIRDAS, BLAKE, ING, 2008).

Atualmente, a frequência de HD oferecida pelo SUS e recomendada pela comunidade internacional para o paciente renal crônico em estágio terminal é de 3 vezes por semana, com duração de 4 horas cada sessão. Esta programação visa manter um Kt/V mínimo de 1,2 e uma relação da redução de uréia (URR) mínima de 65%, a dose alvo, no entanto, seria de 1,4 e 70%, respectivamente. A URR é a medida primária do nível adequado de diálise e calcula a diminuição do nível de uréia pós-HD em relação ao seu nível pré-HD. Já o Kt/V é uma relação adimensional que representa o *clearance* fracionado de uréia, onde o *K* é o *clearance* de uréia da porção aquosa do sangue, *t* é a duração da sessão de diálise em horas e *V* é o volume de distribuição da uréia, ambas as medidas derivam dos níveis de uréia pré e pós HD (NKF, 2006; DAUGIRDAS, BLAKE, ING, 2008).

Estas duas medidas possuem uma relação inversamente proporcional com o risco de mortalidade destes pacientes. Para cada 0,1 de Kt/V a mais, a taxa de mortalidade diminui em 7%, e para um aumento de 5% na URR, a mortalidade diminui em 11%. O alcance de uma dose adequada de diálise depende, entre outros fatores, da regularidade de comparecimento às sessões, bem como da realização completa das mesmas (NKF, 2006; DINGHRA, et al., 2001).

Nos EUA, por exemplo, estima-se uma abstenção de 7,9% às sessões programadas, 0,6% na Europa e 0,6% no Japão. Já o encurtamento das sessões varia de 19,6% nos EUA, 9,8% na Europa até 5,7% no Japão. O estudo *The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)* é uma pesquisa observacional e prospectiva desenvolvida internacionalmente, que serviu e ainda serve de base para adoção de vários parâmetros. Nele, utilizou-se como referência para considerar um paciente não aderente

ao tratamento dialítico um número de faltas de mais de uma sessão por mês, bem como o encurtamento de mais de uma sessão, em mais de 10 minutos, em um mês. Neste estudo, o grupo classificado como não aderente obteve um risco de morte 1,3 vezes maior que o grupo aderente (ERIC et al., 2000).

A falta ou o encurtamento das sessões está associado a uma maior taxa de morbidade e mortalidade, sendo, portanto, recomendado que cada centro dialítico desenvolva estratégias próprias para promover a adesão dos seus pacientes à terapia proposta: HD três vezes por semana com duração de quatro horas cada sessão (DINGHRA, et al, 2001; NKF, 2006).

Outro aspecto importante do regime terapêutico é o controle da **ingesta hídrica**, que costuma ser o aspecto mais sofrível do tratamento (MACHADO, 2009). Este controle é fundamental tanto para prevenir o excesso de líquido corporal quanto os elevados níveis pressóricos. A recomendação usual baseia-se no volume urinário residual de 24 horas acrescidos de 500 ml para as perdas insensíveis; já para os pacientes anúricos, a recomendação é de 800 a 1000 ml por dia, incluindo todos os tipos de líquidos: água, sucos, chá, café, sopas, gelatina, etc (AZJEN, SCHOR, 2011).

Todo paciente renal em HD possui um chamado “peso seco”, que seria o menor peso com o qual o paciente se sente bem clinicamente e seu volume de líquido está ideal. Numa sessão de HD, a meta de ultrafiltração é alcançar o peso seco. Ou seja, afere-se o peso com o qual o paciente chega à clínica e subtrai-se do peso seco, esse valor será o seu ganho de peso interdialítico, composto por líquido em excesso (AZJEN, SCHOR, 2011; NFK, 2006).

O valor recomendável do ganho de peso interdialítico (GPID) varia um pouco na literatura. A *National Kidney Foundation* considera até 4,8% do peso seco, já o estudo DOPPS considerou como aceitável até 5,7% do peso seco, acima deste valor o paciente

foi considerado como não aderente à ingesta hídrica. Há que se ter cuidado ao planejar tal restrição, pois se a mesma não vier acompanhada de uma limitação do consumo de sódio será bastante penoso segui-la, uma vez que a própria osmolaridade “pedirá” a ingestão de líquidos. Outros fatores que podem influenciar na estimulação potável são a hiperglicemia, o nível de angiotensina circulante no sangue e o uso de clonidina. O excesso de líquidos é extremamente preocupante e deve ser acompanhado de perto pela equipe de saúde (SARAN et al., 2003; NKF, 2006).

Outro pilar do tratamento é o **regime dietético**, que visa não apenas o controle dos sintomas urêmicos e dos distúrbios hidroeletrólíticos, mas também atua no hiperparatireoidismo secundário e na desnutrição energético-proteica (DEP). O paciente em HD requer orientação contínua sobre sua dieta, visto que esta pode sofrer alterações frequentes em função de determinados marcadores biológicos, bem como influências de outros determinantes sociais como recursos financeiros ou mesmo apoio familiar (AJZEN, SCHOR, 2011).

O papel da dieta é fundamental, na medida em que a DEP atinge uma prevalência de 23 a 76% dos pacientes em HD, a hipertensão arterial sistêmica acomete 60 a 90% dos mesmos e o hiperparatireoidismo secundário é bastante comum. A dieta, portanto, deverá auxiliar no manejo destas patologias e, para isso, os centros de diálise deverão contar com o serviço contínuo de um nutricionista (AJZEN, SCHOR, 2011; RDC 154, 2004).

A recomendação para o consumo de proteínas é de 1,2 g/kg/dia com pelo menos 50% deles sendo de alto valor biológico, valores inferiores a 1 g/kg/dia estão associados a uma menor sobrevida e, na vigência de doenças agudas, estes valores devem ser de 1,3g/kg/dia. Quanto ao consumo de energia, a recomendação é de 35 Kcal/kg/dia para pacientes com menos de 60 anos e 30 Kcal/kg/dia para pacientes com mais de 60 anos (NKF, 2000).

A hiperpotassemia deve ser evitada e o consumo diário de potássio deve ser inferior a 3g/dia. Quando cozidas, as hortaliças perdem 60% do seu potássio, já frutas como morango, melancia e uva possuem teor reduzido do referido íon podendo ser ingeridas em pequenas quantidades. Quanto ao sódio, sua restrição visa principalmente contribuir para manutenção dos níveis tensionais normais, bem como evitar uma estimulação potável. Sua ingesta não deve ultrapassar 2g/ dia de sódio (AJZEN, SCHOR 2011; NKF, 2006; DAUGIRDAS, BLAKE, ING, 2008).

O manejo de cálcio e fósforo é um desafio para pacientes e profissionais de saúde. A prescrição deve ser individualizada e depende de diversos fatores como o nível plasmático de cálcio, fósforo e paratormônio (PTH), do tipo de doença óssea e do uso do calcitriol. Os pacientes em HD fazem hiperfosfatemia, que deve ser combatida com o objetivo de diminuir as repercussões ósseas e cardiovasculares (BARROS, et al., 2006; AJZEN, SCHOR, 2011; NERBASS et al., 2010).

A recomendação usual de fósforo é de menos de 800mg/dia, no entanto este valor é bastante difícil de ser alcançado, uma vez que os alimentos ricos em proteínas, que são largamente estimulados, também são ricos em fósforo. Assim sendo, o uso de quelantes de fósforo é essencial para o seu controle. Valores elevados de fósforo provocam uma redução do nível do cálcio iônico e conseqüentemente estimulam a secreção do PTH que promove a retirada de cálcio dos ossos. Já a ingestão de cálcio não encontra restrições, uma vez que a absorção intestinal do mesmo está diminuída em função da redução da vitamina D, que possui ativação renal (DAUGIRDAS, BLAKE, ING, 2008; AJZEN, SCHOR, 2011; BARROS, et al., 2006).

Quanto aos lipídios, a dieta recomendada sugere que até 30%, no máximo, do total de calorias ingeridas seja derivada de gorduras, e menos de 10% deve ser derivada de gorduras saturadas. Essa dieta tem como meta reduzir a hipertrigliceridemia que acomete

cerca de um terço dos pacientes em HD e repercute negativamente sobre as doenças cardiovasculares, primeira causa de morte entre os renais crônicos (DAUGIRDAS, BLAKE, ING, 2008; BREGMAM, et al., 2010).

Uma referência importante do estado nutricional do paciente é o nível de albumina sérica, que deve ser maior ou igual a 4g/dl. Valores inferiores são fortes preditores de morbidades, hospitalizações e mortalidade. Um acompanhamento nutricional vigilante e contínuo é vital para evitar uma DEP e tornar a dieta uma aliada na prevenção e tratamento das co-morbidades associadas à DRC (NKF, 2000).

Marcadores biológicos como o nível de albumina sérica, potássio e fósforo pré-HD podem ser utilizados como sugestivos de pacientes não aderentes ao tratamento. No entanto, há que ser ter em mente que tais marcadores não possuem esta finalidade específica. Ou seja, a alteração destes marcadores não determina um paciente não aderente à dieta, apenas sinaliza que o mesmo possa estar com dificuldades de adesão (ERIC, et al, 2000; KIM, et al, 2010; NKF, 2000, SARAN, et al., 2003).

O último aspecto do tratamento é o **regime medicamentoso**. Uma vez que a DRC não tem cura, volta-se a terapia com medicamentos para o manejo das co-morbidades associadas à DRC, principalmente a anemia, a hipertensão e o hiperparatireoidismo secundário.

A anemia, caracterizada por uma hemoglobina menor do que 13g/dl nos homens e 12 nas mulheres, já começa a ocorrer a partir de uma TFG abaixo de 70ml/min/1,73m² nos homens e de 50ml/min/1,73m² nas mulheres. Acomete 90% dos pacientes em HD e é responsável pelos sintomas mais fatigantes da doença. Além disso, o início da terapia não remedia os sintomas, ao contrário potencializa-os em função das perdas sanguíneas que podem ocorrer durante a sessão. A anemia ocorre em decorrência da perda de capacidade dos fibroblastos peritubulares do córtex renal em produzir eritropoetina que

atua sobre as células eritroblásticas na medula óssea regulando a eritropoese, ou seja, produção de hemácias no sangue (CANZIANI, et al., 2006; BARROS, et al, 2006; AJZEN, SCHOR, 2011).

O tratamento da anemia consiste na administração de eritropoetina recombinante, duas a três vezes por semana, por via subcutânea ou endovenosa, e na suplementação com ferro, que também costuma ocorrer pela via parenteral. A aplicação destes medicamentos é feita na clínica de diálise, no entanto, cabe ao paciente levar as medicações até a clínica, quando vai para a sessão de HD. Além destes, são recomendados suplementos vitamínicos como ácido fólico (RIELLA, 2010).

O alvo da terapia é alcançar um nível de hemoglobina entre de 11 e 12g/dl, com saturação de transferrina superior a 20%, ferritina sérica maior ou igual a 100ng/dl e uma percentagem inferior a 2,5% de hemácias hipocrômicas. No entanto, um efeito colateral associado à melhora da anemia é piora no controle da pressão arterial (AJZEN, SCHOR, 2011).

A hipertensão arterial sistêmica (HAS), que acomete cerca de 60 a 90% dos pacientes renais crônicos em HD, guarda uma relação dupla com a DRC, na medida em que se constitui uma das principais causas e uma das principais consequências. Juntas, DRC e HAS, constituem importante risco cardiovascular. A diminuição do ritmo de filtração glomerular leva o rim a uma incapacidade progressiva de excretar sal e água, e a retenção destes é a primeira via para aumentar a pressão arterial, aumentando o volume intravascular. Outra via que justifica a HAS é a ativação do sistema simpático, que aumenta o débito cardíaco e a resistência vascular periférica, levando a uma vasoconstrição, tem-se ainda a ativação do sistema renina-angiotensina-aldosterona e alterações estruturais na parede arterial (RIELLA, 2010; AJZEN, SCHOR 2011; NKF, 2006).

Os tratamentos para hipertensão estão baseados na restrição da ingestão hídrica e de sódio, além do uso de medicamentos anti-hipertensivos, que em geral atuam em diversas vias de ação para reduzir os níveis tensionais. Ainda não há, na literatura, um consenso sobre os valores ideais de pressão arterial para os doentes renais em HD. A *National Kidney Foundation* recomenda uma pressão pré-HD menor que 140/90mmHg, no entanto, estudos estão sendo realizados em torno deste tema na medida em que esta pressão não pode ser tão alta em função do elevado risco cardiovascular, nem tão baixa que comprometa a perfusão tecidual (NKF, 2006).

Quanto às medicações prescritas para o tratamento do hiperparatireoidismo, as principais são: a suplementação oral de cálcio que deve ser ingerida três vezes ao dia longe do horário das refeições, os quelantes de fósforos, que devem ser acompanhados das principais refeições e a pulsoterapia com vitamina D (AJZEN, SCHOR, 2011).

Na literatura, ainda não existem critérios para avaliar a não adesão aos medicamentos. Um parâmetro que foi utilizado para tal fim no estudo DOPPS foi o nível sérico de fósforo pré-HD, o qual considerou aderente à medicação, os pacientes com nível sérico abaixo de 7,5mg/dl. Outros estudos costumam comparar a quantidade de medicamentos relatados pelo doente, com a quantidade de medicamentos prescritos em prontuário, verificando a adequação entre eles (SARAN, et al., 2003; SCHIMD, HARTMANN, SCHIFFL 2009).

Devido às inúmeras co-morbidades, o paciente renal em HD faz, em média, uso de 6 a 12 medicações por dia. Além dos remédios prescritos pelos nefrologistas, há ainda aqueles prescritos pelos endocrinologistas e cardiologistas. O que aumenta o risco do paciente desenvolver problemas relacionados à medicação, bem como abandonar um determinado tratamento por “conta própria” (WENDY, 2010).

3.3 Adesão ao Regime Terapêutico pelo Doente Renal em Hemodiálise

Muitos estudos estão sendo desenvolvidos para mensurar a prática de adesão ao tratamento pelo doente renal em hemodiálise e, além disso, buscar correlacionar os resultados a possíveis variáveis determinantes. Um estudo de revisão, realizado em 2010 por Khalil e Frazier, analisou 14 estudos que mensuravam a adesão ao regime dietético e hídrico e constatou valores que variavam de 40 a 85% para os pacientes não aderentes. Esta variação na prevalência de não adesão foi associada à ausência de um instrumento padrão ouro validado para tal aferição. Dos estudos analisados, dois utilizaram o DDFQ enquanto os outros usaram diferentes questionários auto-reportados. À época desta revisão, ainda não estava disponível o ESRD-AQ (KHALIL, FRAZIER, 2010).

Além de utilizar instrumentos diferentes, os valores dos marcadores biológicos referidos como parâmetros para adesão à terapêutica ainda variam. O estudo DOPPS utiliza como ponto de corte um potássio sérico menor que 6 mmol/l, fósforo menor que 7,5 mg/dl e um GPID menor que 5,7% do peso seco. Alguns estudos o acompanham, outros, no entanto, fazem uso de outros pontos de corte como potássio menor que 5,5mmol/l, fósforo menor que 6 mg/l e GPID entre 1kg e 1,5kg. A aplicação de valores distintos para o ponto de corte justifica-se na medida em que estes marcadores biológicos possuem como finalidade relatar o estado clínico do doente e não uma prática de adesão, sendo, portanto, utilizados, apenas, como referência. Vale ressaltar ainda que estes valores podem sofrer influência da função renal residual do paciente e do balanço ácido-básico do mesmo (SARAN et al., 2003; KIM et al, 2010; HAIN, 2008; VACA et al., 2011; CICOLINI et al., 2011).

Alguns estudos correlacionam a adesão ao tratamento com diversas outras variáveis. Foi possível, por exemplo, identificar uma correlação significativa entre adesão e idade, na qual os pacientes mais velhos são mais aderentes do que os pacientes mais novos (VACA et al, 2011; WELLS, WALKER, 2009; PARK et al, 2008). Em outra

pesquisa, os pacientes com mais tempo de diálise apresentavam uma percepção maior dos benefícios relacionados ao controle de líquidos e, portanto, eram mais aderentes a este aspecto da terapia (GHADDAR, SHAMSEDEEN, ELZEIN, 2009). Quanto ao suporte familiar, foi possível demonstrar que os pacientes acompanhados por um cuidador apresentavam menores valores de fósforo, potássio e GPID pré-HD (CICOLINE et al., 2011).

Quanto à adesão à terapia medicamentosa, os pacientes apresentam dificuldade em assumir que não tomam todas as medicações conforme prescrição e muitas vezes os profissionais dos centros de diálise não dispõem de tempo para fazer uma análise comparativa entre os relatos dos pacientes e o registro da prescrição médica nos prontuários (WENDY, 2010). Numa pesquisa desenvolvida no Brasil, em torno de 55,4% dos pacientes não aderiam à terapia farmacológica e a média de medicamentos autorrelatados era de 4,1, enquanto nos prontuários esta média era de 6,2 (SGNAOLIN, FIGUEIREDO, 2011).

O que leva o paciente a aderir ou não à terapia vem sendo objeto frequente de estudo, no entanto, o que fazer a partir desta compreensão é um desafio para os profissionais de saúde. Falta de motivação em função da cronicidade da doença é a principal barreira apresentada, além desta, os pacientes referem falta de entendimento para diferenciar fontes de fósforo e potássio, inabilidade para preparar os alimentos e restrições financeiras (NERBASS et al., 2010; SMITH, COSTON, 2010).

3.4 The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ):

Este instrumento de autorrelato foi desenvolvido em Los Angeles, EUA, no período de agosto de 2008 a janeiro de 2009, com o objetivo de mensurar, de forma válida e confiável, o comportamento de adesão ao regime terapêutico do doente renal em hemodiálise, bem como sua percepção sobre a adesão e as razões para não adesão. Esta

escala é a única na literatura que aborda os quatro aspectos do tratamento: a realização da HD, o regime hídrico, dietético e medicamentoso (KIM et al., 2010).

Os itens do instrumento foram elaborados com base na literatura e na consulta a especialistas, sua versão final consiste em quarenta e seis questões divididas em cinco sessões. A primeira refere-se às informações gerais sobre o paciente e a TRS e possui cinco questões. A segunda, com quatorze itens, diz respeito à hemodiálise, a terceira tem nove questões e trata da medicação, a quarta possui dez itens e aborda as restrições hídricas, e, por último, apresentam-se oito questionamentos sobre as recomendações dietéticas. As respostas contidas no instrumento utilizam uma combinação da escala Likert, múltipla escolha, bem como respostas no formato sim/não (KIM et al., 2010).

A adesão propriamente dita é avaliada em seis (questões 14, 17, 18, 26, 31 e 46) das quarenta e seis questões, nas quais os pacientes recebem uma pontuação de acordo com a resposta apresentada. Os mais aderentes conquistam mais pontos, ao contrário dos menos aderentes. E o peso dado a cada uma delas é determinado pelo grau de relevância do aspecto do tratamento para os resultados clínicos do doente. Portanto, a dimensão HD possui um peso maior quando comparado às demais dimensões. Outro aspecto importante do instrumento remete às causas de um determinado comportamento. Se, por exemplo, o paciente falta à sessão de HD por uma causa médica recebe toda a pontuação (KIM et al., 2010).

Outras oito questões (11, 12, 22, 23, 32, 33, 41 e 42) retratam a percepção e o conhecimento do paciente sobre o tratamento, duas questões para cada domínio, mensurando a importância que o indivíduo atribui a cada um deles e porque o considera daquela maneira. Além destas, o ESRD-AQ também questiona sobre as ações educativas às quais os pacientes foram expostos por parte dos profissionais de saúde que os acompanha, indaga sobre alguns hábitos como pesar-se fora da clínica de diálise e realiza

outros questionamentos à cerca das causas relacionadas a não adesão, de modo que seja possível esmiuçar o universo do indivíduo, aprofundando as causas relacionadas a determinado comportamento. Não interessa apenas saber se cumpre ou não, mas porque o faz (KIM et al., 2010).

A validação de face e de conteúdo foi realizada por sete especialistas que asseguraram o uso apropriado da linguagem e a cobertura adequada do tema aderência. O índice de validação de conteúdo (IVC) médio foi de 0.99. A análise da estabilidade foi realizada através de teste e re-teste das questões de adesão e percepção, aplicadas a cinco pacientes com intervalo de dois dias, utilizando-se o coeficiente de correlação intraclassa (CCI), com valores que variaram de 0.83 a 1.00 (KIM et al., 2010).

Para validação de constructo, os pacientes foram divididos entre aderentes e não aderentes. Foram classificados como não aderentes os indivíduos que faltavam a mais de uma sessão e/ou encurtavam acima de dez minutos mais de uma sessão de HD (para não adesão à HD), possuíam um fósforo maior que 7.5mg/dl (para não adesão à medicação e a dieta), GPID maior que 5,7% do peso seco (para não adesão à ingesta hídrica) e um potássio maior que 6 mmol/l (para não adesão à dieta). Estes critérios foram usados separadamente para comparar com as repostas dadas a cada dimensão do questionário, em seguida foi realizado o *t*-test não paramétrico Mann-Whitney U, que indicou que o questionário distinguia claramente entre os aderentes e não aderentes (KIM et al., 2010).

3.5 Políticas Públicas na Doença Renal Crônica

Para tratar das políticas públicas que visam garantir o tratamento dos pacientes renais, destaca-se, a princípio, a Constituição Nacional em seu Artigo 196 pelo qual “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso

universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

A magnitude da DRC no Brasil, a especificidade do seu tratamento e os custos a ele relacionados fizeram surgir algumas políticas públicas que visassem dar conta das necessidades de saúde destes pacientes e garantissem a continuidade do tratamento. A Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal (2004) teve como objetivo principal redirecionar o modelo de atenção à saúde focando em medidas preventivas e promovendo a integração entre os diversos níveis de atenção à saúde, buscando modificar positivamente o perfil epidemiológico desta população no Brasil (BRASIL, 2004).

Dentro do espectro de atenção à saúde na alta complexidade, ou seja, para os pacientes que já fazem hemodiálise, os objetivos desta política pública são aumentar a sobrevivência do paciente, reduzir a morbidade, melhorar a qualidade de vida e garantir o acesso ao tratamento, sua continuidade, bem como a possibilidade de realização de um transplante renal. Ainda de acordo com esta Política, os pacientes deverão fazer a HD num centro de diálise conveniado com o SUS, resguardado por um hospital de referência para atendimento às urgências e internações necessárias (BRASIL, 2004).

Os Centros de diálise, que oferecem as terapias renais substitutivas, são serviços de natureza pública ou privada, filantrópica ou lucrativa. Devem localizar-se na sede da região e das microrregiões, conforme designação do governo estadual e cada centro deverá abranger uma área de 225.000 habitantes. Sua viabilidade econômica requer um mínimo de noventa pacientes e, por questões de segurança, um máximo de duzentos. O credenciamento destes serviços é realizado pelo gestor estadual ou municipal desde que atendidas às normas técnicas de funcionamento (BRASIL, 2004).

Para estabelecimento das normas técnicas de funcionamento dos centros de diálise e estabelecimento de uma linha de cuidados aos portadores de DRC, tem-se uma

Resolução de Diretoria Colegiada (RDC) – 11/ 2014 e a Portaria 389 de 2014. Nesta, alguns dos parâmetros importantes a serem destacados são o número de pacientes por enfermeiro e técnicos de enfermagem durante um turno de HD, ou seja, uma sessão de quatro horas. Para cada enfermeiro são, no máximo, trinta e cinco pacientes e para cada técnico, quatro pacientes. Além disso, deve-se dispor de uma equipe multidisciplinar composta por médico, nutricionista, psicólogo e assistente social (BRASIL, 2014; BRASIL, 2014).

Os centros devem manter atualizados os prontuários dos pacientes, com os resultados dos exames obrigatórios realizados com a regularidade estabelecida pela RDC 11. Por exemplo, mensalmente devem ser coletados hematócrito, hemoglobina, uréia pré e pós sessão de HD, potássio, cálcio, fósforo, transaminase glutâmica pirúvica, glicemia para pacientes diabéticos e creatinina no primeiro ano. Além disso, deverá ser feita e registrada em prontuário uma consulta ambulatorial médica por mês. A RDC não faz nenhuma menção à consulta de enfermagem como parte dos requisitos de tratamento (BRASIL, 2014).

Os serviços de diálise devem contar com uma enfermeira responsável técnica (RT), que será uma das responsáveis, em conjunto com o médico RT, pelo controle e atendimento de intercorrências, processamento de artigos e superfícies, controle da qualidade do reuso das linhas e dialisadores, controle do funcionamento do sistema de tratamento de água, procedimentos de operações, manutenção do sistema e de verificação da qualidade da água e, além disso, responsável pelos procedimentos de enfermagem. Todo centro de diálise deverá ser inspecionado pela vigilância sanitária estadual, no mínimo, duas vezes por ano (BRASIL, 2014).

Além destas políticas lançadas em 2004 e específicas para a DRC, o Ministério da Saúde (MS) lançou em 2006 as Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral nas

Doenças Crônicas Não Transmissíveis, dentre as quais se insere a DRC. O objetivo principal desta publicação é sensibilizar e subsidiar gestores e trabalhadores de saúde frente ao compromisso com o cuidado integral ao paciente portador de doença crônica. Já em 2011, pensando no estabelecimento de metas, o MS propôs o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022, que visa conter o avanço destas nos próximos dez anos através de ações prioritárias e alocação de recursos financeiros (BRASIL, 2006; BRASIL 2011).

Por último, a DRC enquadra-se na Agenda Nacional de Prioridade de Pesquisa em Saúde (2008) que enfatiza a necessidade de estudos para redução da morbidade/mortalidade, custos socioeconômicos, diagnóstico precoce e potencial modificação na evolução da doença, estudos sobre os mecanismos da doença, avaliação tecnológica para o aprimoramento da TRS e farmacovigilância dos medicamentos de uso contínuo (BRASIL, 2008).

3.6 Gerenciamento do Cuidado de Enfermagem

A dinâmica de funcionamento de um centro de diálise requer do enfermeiro o desenvolvimento de ações tanto nas dimensões gerenciais quanto assistenciais. Aqui, entende-se a assistência como a atitude de cuidado direto para uma necessidade de saúde do indivíduo ou da família e a gerência como as ações de planejamento, organização, direção e controle necessárias à realização da atividade fim de cuidado, estas duas dimensões, por sua vez, se perpassam continuamente num processo de interação, que visa extrapolar o tecnicismo e promover a integralidade da atenção à saúde (FELLI, PEDUZZI, 2010; CHAVES, CAMELO, LAUS, 2011).

O gerenciamento do cuidado de enfermagem reflete uma relação dialética, e não dicotômica, entre o saber/fazer gerenciar e o saber/fazer cuidar. Esta relação resulta de um processo dinâmico, situacional e sistêmico, que articula os saberes em uma interface

de dois objetos da prática profissional e que está presente nas diversas dimensões hierárquicas da instituição de saúde (CRISTHOVAM, PORTO, OLIVEIRA, 2012).

Logo, o gerenciamento do cuidado de enfermagem resulta de um paradigma emergente que permite o interligar dos princípios da gestão à prática assistencial, de forma que seja possível promover intervenções capazes de melhorar os resultados e a qualidade da assistência, pensando na integralidade do sujeito. Para tanto, é necessário que a enfermeira se valha de ferramentas e instrumentos que subsidiem suas ações de planejamento e execução, bem como apresente conhecimentos e habilidades que permitam enxergar a dimensão ampliada do processo saúde-doença (CRISTHOVAM, PORTO, OLIVEIRA, 2012; CHAVES, CAMELO, LAUS, 2011).

A enfermeira utiliza dispositivos tecno-assistenciais-organizacionais em sua prática, por exemplo uma avaliação do grau de dependência ou mesmo do grau de adesão à terapia, que possibilitam conhecer a demanda de cuidados para a partir dela planejar ações direcionadas, favorecendo, assim, o acesso, a humanização e o vínculo profissional-paciente (CHAVES, CAMELO, LAUS, 2011).

Uma pesquisa com enfermeiras de um centro de diálise, sobre o gerenciamento do cuidado de enfermagem, demonstrou a inquietação das mesmas em perceber a dicotomia entre as ações gerenciais e assistenciais e a necessidade que apresentavam em convergir estes dois objetos da prática profissional (WILIIG, LENARDT, TRENTINI, 2006). Entendia-se, neste estudo, que as competências administrativas devem servir ao cuidado de enfermagem, o que favorece um agir não alienado dos profissionais no qual os mesmos são capazes de reconhecer o resultado e a contribuição do seu trabalho (WILIIG, LENARDT, TRENTINI, 2006; HAUSEMMAN, PEDUZZI 2010).

O reconhecimento dos pacientes não aderentes ao regime terapêutico permite a adoção de estratégias de cuidado que promovam esta prática. Uma supervisão

individualizada e mais frequente do tratamento, o trabalho educativo com pequenos grupos de pacientes e com seus familiares são sugestões destas estratégias (MALDANER et al., 2010). Já a implantação da consulta de enfermagem nos centros de diálise favoreceria os pacientes no sentido da adesão e ainda viria ao encontro de uma prática de gerenciamento de cuidado (BRANCO, LISBOA, 2009).

4. METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo

Estudo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa, através do qual buscou-se tornar palpável medidas intangíveis a partir do uso de papel e lápis sob forma de um instrumento/ questionário e dar objetividade a significados, pontos de vistas e comportamentos. Para tanto, foi necessário realizar, primeiro, a adaptação cultural do instrumento para o Brasil e, em seguida, verificar as propriedades psicométricas da versão em português brasileiro (LO-BIONDO, HABER, 2001).

Nesta pesquisa, após autorização da pesquisadora que elaborou a versão original em inglês do questionário ESRD-AQ, seguiu-se o processo de adaptação cultural e validação proposto por Ferrer et al. (1996), cujo caminho metodológico encontra-se exposto na Figura 1 (FERRER, et al., 1996).

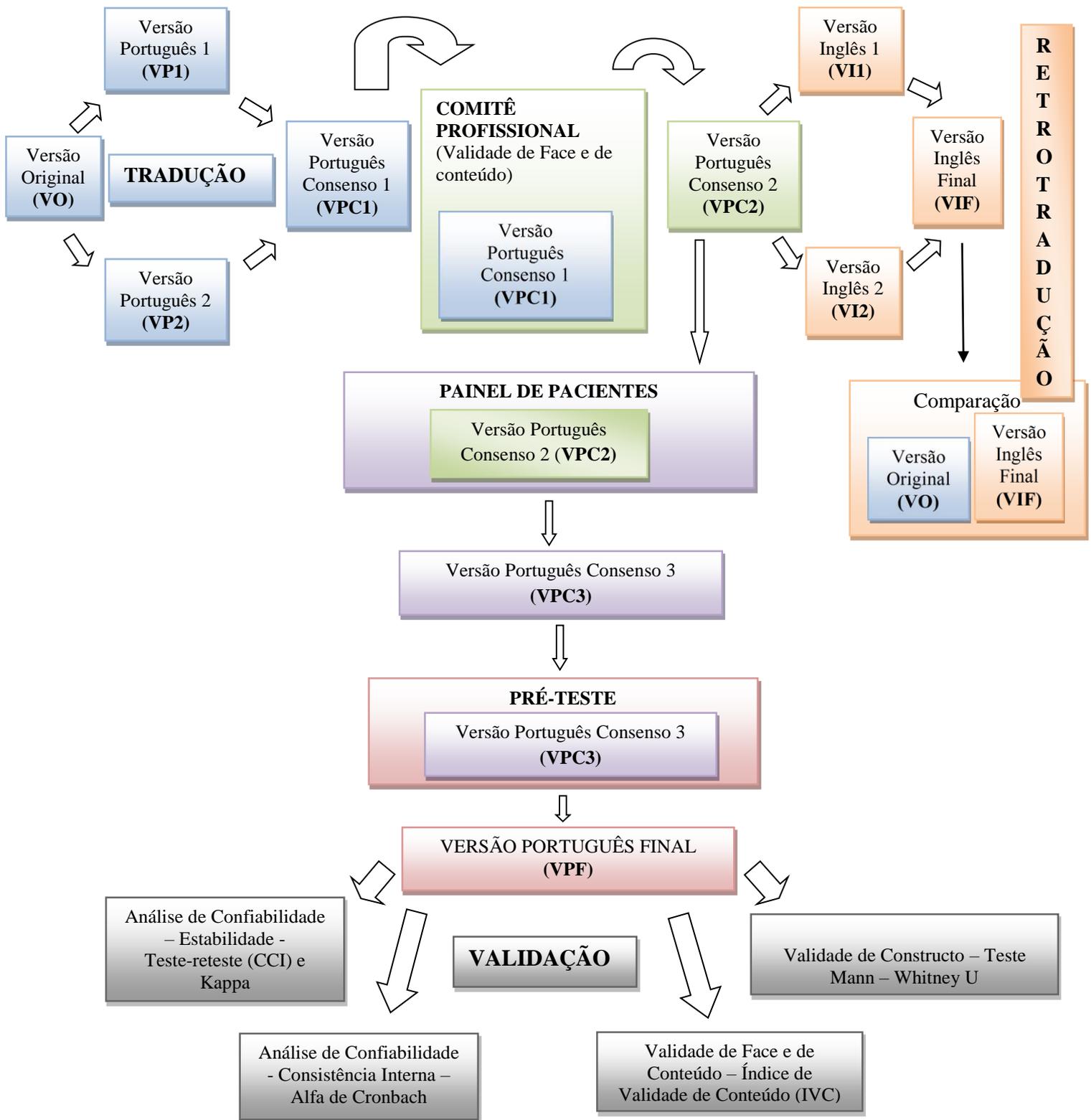


Figura 1: Processo de adaptação cultural e validação da ESRD-AQ para uso no Brasil.

Adaptado de: Pelegrino, 2009.

4.2 Adaptação Cultural

1) Tradução do ESRD-AQ para o português:

A escala, em sua **Versão Original (VO)** (ANEXO A) foi traduzida por uma brasileira que leciona aulas de inglês e possui certificado de tradutora juramentada e pela pesquisadora, gerando duas versões traduzidas, **Versão Português 1 (VP1)** e **Versão Português 2 (VP2)**. Estas foram analisadas pela pesquisadora em conjunto com sua orientadora para discussão e seleção das melhores frases, originando a **Versão Português Consenso 1 (VPC1)**.

A tradução deve ser realizada por pessoas conhecedoras da temática e dos objetivos da pesquisa, bem como por pessoas que não possuam tal conhecimento. Desta forma, faz-se uma restituição mais precisa, captando significados inesperados (GUILLEMEN, BOMBARDIE, BEATON, 1993).

2) Comitê Profissional:

Em seguida a VPC1 foi submetida a um comitê formado por oito especialistas em nefrologia cientes dos objetivos desta pesquisa e um enfermeiro, professor universitário com experiência no processo de adaptação cultural e validação de instrumentos. Os critérios para inclusão foram tempo de experiência maior que 2 anos e pós graduação na área de nefrologia, bem como realização de estudo com a abordagem metodológica proposta, para o nono especialista.

Nesta fase, os membros do Comitê receberam um instrumento (ANEXO B), adaptado de estudos realizados anteriormente (GODOY, 2009; LINO, 1999), contendo a versão em inglês e em português de cada pergunta/resposta de modo que avaliassem as equivalências semântica, conceitual, idiomática e experimental do instrumento, além da validade de face e de conteúdo da versão em português.

Quanto às equivalências, os especialistas foram orientados a atribuir o número +1 quando consideravam a tradução para o português equivalente em todos os seus aspectos (semântica, conceitual, idiomática e experimental), o número 0 quando possuíam dúvidas com relação a tradução, e o número -1 quando consideravam que a equivalência não fora atingida. Caso acrescentasse o número 0 ou -1, o especialista deveria justificar sugerindo alterações necessárias. As sentenças foram consideradas equivalentes quando um número igual ou superior a 80% dos especialistas atribuísem a nota +1. As sentenças que não atingiram este índice de concordância foram revisadas pela pesquisadora e sua orientadora para que fossem acatadas as sugestões propostas pelos especialistas.

Na Equivalência Semântica foi avaliado o significado das palavras, uma vez que podem ocorrer alterações gramaticais; na Equivalência Idiomática foram verificados os coloquialismos, pois estes, em geral, não são traduzidos e são substituídos por expressões locais; na Experimental analisou-se o ajustamento de situações que são vivenciadas localmente e na Equivalência Conceitual se conferiu se os conceitos expressos representavam os eventos vivenciados pelo indivíduo (GUILLEMIN, BOMBARDIE, BEATON, 1993).

Desta revisão, surgiu a **Versão Português Consenso 2 (VPC2)**.

3) Retro-tradução:

A retrotradução da VPC2 foi realizada por dois tradutores juramentados de forma independente, cujo idioma nativo é o inglês americano, originando a **Versão Inglês 1 (VI1)** e a **Versão Inglês 2 (VI2)**. Em seguida, estas versões foram comparadas entre si pela pesquisadora e sua orientadora para que desta análise surgisse a **Versão Inglês Final (VIF)**. Por orientação da pesquisadora original do instrumento, cuja língua materna não é o inglês americano, a VIF foi comparada à VO por um terceiro tradutor de origem americana que atestou a manutenção das características do instrumento original.

Painel de Pacientes:

O instrumento em tela possui 4 domínios (HD, medicamentos, líquido e dieta), e para evitar “empates” de opiniões nessa etapa do processo de adaptação cultural definimos por um número ímpar de participantes para cada domínio. Assim sendo definiu-se que o número de participantes desta etapa seria de 3 pacientes por domínio, totalizando 12 sujeitos, os quais foram escolhidos por sorteio eletrônico no programa Excel, tendo sido respeitados os critérios de inclusão (descritos no tópico Sujeitos do Estudo).

O próximo passo foi a abordagem individual de cada participante, explicando os objetivos da pesquisa e informando que o instrumento deveria ser lido e respondido pelo próprio paciente, de modo que a pesquisadora ficaria à disposição para esclarecimento de dúvidas bem como para a marcação da alternativa escolhida, tendo em vista a dificuldade apresentada pelos pacientes que estavam com um dos membros superiores ocupados pela punção da Fístula Arteriovenosa (FAV).

Os participantes liam e respondiam o questionário, ao final eram indagados pela pesquisadora a responder três perguntas: 1 – Tem alguma palavra ou frase que você não compreendeu? 2 – Você tem alguma sugestão para facilitar a compreensão do questionário? 3 – Como você classifica o nível de dificuldade para responder este instrumento: fácil, médio ou difícil?

As sugestões dos pacientes foram analisadas pela pesquisadora e sua orientadora e, quando consideradas pertinentes, acatadas, dando origem a **Versão Português Consenso 3 (VPC3)**.

4) Pré-Teste

Para estudos de validação de instrumentos, recomenda-se entre 50 e 100 sujeitos, sendo assim e com base no período disponível para coleta de dados a previsão inicial foi

de abordar 80 pacientes para participação na pesquisa (SAPNAS, ZELLER, 2002). Logo, nesta fase de pré-teste, o instrumento foi aplicado a 10% (8 pacientes) da amostra proposta para a validação das propriedades psicométricas.

Os pacientes foram escolhidos aleatoriamente, respeitando os critérios de inclusão e as orientações sobre a pesquisa foram fornecidas: os objetivos da pesquisa e a necessidade de leitura do instrumento. Nesta etapa não foram realizadas questões acerca da compreensão do instrumento, de modo que estas, se ocorressem, deveriam ser espontâneas. Não havendo necessidades de novas alterações, a VPC3 foi considerada a **Versão Português Final (VPF)** (ANEXO C).

4.3 Validação das propriedades psicométricas

Para ser considerado aplicável, o instrumento precisa ter mensuradas as suas características psicométricas garantindo confiabilidade e validade ao mesmo. A confiabilidade se traduz na consistência com que o instrumento mede o atributo, ou seja, quanto menor for a variação produzida em medições repetidas mais fidedigno será o instrumento. São três os aspectos utilizados para analisar a confiabilidade: estabilidade, consistência interna e equivalência. A validação, por sua vez, reflete o grau com que o instrumento afere aquilo que se propõe a aferir. Pode ser alcançada por meio da Validade de face, de constructo, de conteúdo e de critério (POLIT, BECK, 2011). Este estudo buscou reproduzir os mesmos testes aplicados ao instrumento original, acrescentando o Coeficiente Kappa para estabilidade e o Alfa de Cronbach para consistência interna.

Os testes realizados para as características psicométricos do instrumento são apresentados a seguir:

1) Confiabilidade - Estabilidade

A estabilidade do instrumento, que consiste em obter resultados similares em ocasiões distintas (POLIT, BECK, 2011), foi obtida por meio de procedimentos de

confiabilidade de teste-reteste. Para tanto, foi verificado o Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI), que permite medir o grau de concordância entre as medidas dentro de uma classe, através da aplicação do instrumento em dois momentos distintos comparando as respostas apresentadas nas questões referentes à classe percepção (8 questões) e à classe adesão (6 questões). Nesta fase, 23% (18 pacientes) da amostra participaram da pesquisa e o intervalo entre as respostas foi de dois dias. O cálculo do CCI é obtido dividindo-se a variação entre os indivíduos pela variação total e o valor considerado excelente é maior ou igual a 0.80, ou seja, quanto mais próximo o coeficiente estiver de 1, mais concordância haverá entre as medidas dentro de uma mesma classe (SNEDCOR, COCHRAN, 1972).

Para analisar a concordância entre teste e reteste dos scores de cada questão de adesão e percepção foi utilizado o coeficiente kappa. Este mede o grau de concordância entre testes quando as variáveis são categóricas. Se o coeficiente assume seu valor máximo, 1, corresponde a uma perfeita concordância, no entanto se assume valor zero significa que a concordância é igual àquela esperada pelo acaso. Valores entre 0.81 e 1.0 são considerados quase perfeitos (LANDIS, KOCH, 1977).

2) Confiabilidade – Consistência Interna

Em função da diversidade de respostas possíveis do instrumento adaptado, a consistência interna foi avaliada apenas entre as 6 questões referentes à adesão, que possuíam um padrão uniforme de respostas, baseadas na escala Likert. Para tanto, foi calculado o coeficiente alfa de Cronbach, que é a média das correlações entre os itens que fazem parte de um instrumento, ou seja, serve para avaliar a magnitude em que os itens do instrumento estão relacionados. Geralmente, um grupo de itens que explora um fator comum mostra um elevado valor alfa de Cronbach, que é considerado ideal entre 0.7 e 0.9 (ALMEIDA, 2010).

3) Validade de Face

Também conhecida como validade aparente, a validade de face reflete se o instrumento parece estar medindo o constructo apropriado, ou seja, se as questões formuladas abordam o assunto que se pretende objetivar (POLIT, BECK, 2011). A mesma foi alcançada pelo consenso obtido entre os participantes do Comitê Profissional ainda na fase de tradução do instrumento.

4) Validade de Conteúdo

Consiste em avaliar se as perguntas do instrumento possuem relevância temática, ou seja, se o mesmo possui sentenças suficientes para medir o constructo específico e cobrir adequadamente seu domínio (POLIT, BECK, 2011). Esta validação baseou-se num julgamento que foi realizado por um grupo de 9 especialistas (os mesmos participantes do Comitê Profissional) e foi admitido um Índice de Validade de Conteúdo (IVC) maior que 0.80, apontando, assim, para uma convergência entre a opinião dos mesmos.

Os respondentes receberam um instrumento com as sentenças e um espaço para julgamento da relevância (ANEXO B), no qual foram orientados a atribuir as seguintes notas: 1 = não relevante, 2 = pouco relevante, 3 = relevante e 4 = altamente relevante. Cada nota possuía um peso: 1 = 0,25; 2 = 0,5; 3 = 0,75 e 4 = 1 e quando todos os especialistas devolveram seus instrumentos, estas notas foram somadas e divididas pelo número de respondentes. Desta forma, foi calculado IVC de cada sentença, de cada domínio e do instrumento como um todo (POLIT, BECK, 2011).

5) Validade de Constructo

Considerada critério-chave para avaliar a qualidade do estudo, a validade de constructo verifica se o instrumento proposto afere, de modo válido, o conceito abstrato estudado. Sua análise envolve procedimentos lógicos e testes de relações previstas com base nos conceitos que fundamentam o estudo (POLIT, BECK, 2011).

Para esta validação foi utilizada a técnica de grupos conhecidos, na qual os grupos supostamente diferentes em termos do atributo-alvo responderam ao questionário e, em seguida, foram comparados os escores obtidos entre os dois grupos. Os pacientes foram separados em cada domínio da escala, conforme os marcadores biológicos, acessados nos prontuários dos pacientes por meio de instrumento próprio (ANEXO D), entre aderentes e não aderentes. Foram utilizados os mesmos pontos de corte referenciados na escala original.

Para adesão à HD, foram considerados não aderentes os pacientes que faltaram ou encurtaram mais de uma sessão no mês anterior ao da pesquisa, para não adesão à medicação foi considerado o nível de fósforo maior que 7.5 mg/dl no mês anterior ao da pesquisa, para não adesão ao regime dietético foram considerados não aderentes os pacientes com fósforo maior que 7.5mg/dl e/ou potássio maior que 6.0 mmol/dl também no mês anterior ao da pesquisa, quanto à ingesta hídrica foram considerados não aderentes os pacientes com um GPID maior que 5,7% em mais de uma sessão na semana anterior à da pesquisa. A correlação entre os dois grupos e os escores obtidos pelos mesmos nas questões de adesão foi calculada por meio do teste Mann-Whitney U.

4.4 Cenário da Pesquisa

A pesquisa foi realizada em dois centros de diálise, um na cidade de Itaboraí e outro na cidade de Niterói, ambas no Estado do Rio de Janeiro. A escolha deste cenário se deu por que os referidos centros caracterizam-se como unidades de atendimento exclusivo para pacientes renais e autorizaram a pesquisadora a coletar os dados. Os centros de diálise são, na grande maioria, unidades privadas com atendimento ao SUS, não estando, portanto, vinculados às Universidades ou demais centros pesquisadores.

A clínica de diálise de Itaboraí atende a aproximadamente 190 pacientes e a de Niterói, por volta de 120 pacientes. Nas duas clínicas há pacientes do SUS, em sua

maioria, e de convênio. No entanto, não existe qualquer diferença de atendimento, seja na infraestrutura oferecida, no material ofertado ou no atendimento profissional dispensado aos pacientes. O corpo diretor das clínicas foi convidado a participar do estudo por meio de convite verbal, formalizado conforme Carta de Anuência para Autorização de Pesquisa (APÊNDICE A e B).

4.5 Sujeitos do Estudo

Na fase de adaptação cultural do instrumento, os sujeitos da pesquisa foram convidados a participar, não tendo sido critério de inclusão estar vinculado a nenhuma instituição específica. Foram contatos da pesquisadora que atendiam aos critérios de inclusão, de modo que pudessem ser considerados especialistas. Ou seja, possuíam no mínimo dois anos de experiência com título de especialista oferecido pela Sociedade Brasileira de Nefrologia, no caso dos médicos, e para enfermeiros, dois anos de experiência com mestrado na área de nefrologia. Além destes, era necessário que o participante possuísse fluência no idioma inglês.

Outro sujeito participou na fase de adaptação cultural, devido a experiência anterior na validação de instrumentos. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (APÊNDICE C)

Os demais sujeitos foram os pacientes das clínicas de diálise. Como critérios de inclusão para participar da pesquisa, tivemos: 1) estar em HD a mais de três meses, 2) fazer HD três vezes por semana com duração de três a quatro horas, 3) ser maior de dezoito anos, 4) ser independente para realizar atividades como caminhar e alimentar-se, 5) ser alfabetizado e 6) não possuir déficit cognitivo.

A amostra foi do tipo não probabilística, por conveniência. O número de sujeitos não foi determinado com base num cálculo amostral. Buscou-se atender a recomendação de um mínimo de 50 e máximo de 100 sujeitos (SAPNAS; ZELLER, 2002), bem como

foi estabelecido um período para a coleta dos dados, de setembro de 2014 a fevereiro de 2015. Inicialmente, projetou-se abordar 80 sujeitos, no entanto, no período estabelecido foi possível abordar, efetivamente, 78 pacientes. Os sujeitos do estudo foram informados sobre o propósito do estudo e assinaram o TCLE (APÊNDICE C).

4.6 Coleta de Dados

Inicialmente, a enfermeira da clínica informava os pacientes que atendiam aos critérios de inclusão, a fim de que se evitassem possíveis constrangimentos. Em seguida, os pacientes elegíveis eram abordados e convidados a participar. Eram explicados os objetivos da pesquisa e apresentado o instrumento, sempre deixando clara a necessidade de leitura por parte do indivíduo.

Quando o sujeito aceitava participar, a pesquisadora ficava ao seu lado para marcar a resposta escolhida por ele, uma vez que a coleta de dados era realizada durante a sessão de hemodiálise e o indivíduo apresentava um dos membros superiores ocupado pela punção da FAV.

Os marcadores biológicos dos pacientes foram coletados, por meio de instrumento próprio (ANEXO D), e retirados do prontuário eletrônico da cada paciente. Cumpre destacar que as duas clínicas utilizam o mesmo sistema de dados, o Nefrodata, no qual os dados de cada sessão de HD, bem como os resultados de exames e as evoluções de enfermagem de cada paciente ficam armazenados.

4.7 Análise dos Dados

As análises descritivas, o CCI, o alfa de Cronbach, o IVC e o teste Mann-Whitney U foram realizadas utilizando-se o programa *Statistical Package for the Social Sciences* SPSS, versão 15.0 com auxílio de uma assessoria estatística para este fim. Os dados sofreram dupla digitação no programa *Excel*, para exportação subsequente ao programa estatístico. O nível de significância adotado no estudo foi de 5%.

4.8 Permissão para Uso do Instrumento

Para realização desta pesquisa, foi solicitada a autorização da autora responsável pelo instrumento original, Dra Youngmee Kim, bem como da Revista detentora dos direitos de publicação, a Nephrology Nursing Journal. Autorizações concedidas conforme emails em anexo (APÊNDICE D).

4.9 Aspectos Éticos

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery, cujo número de aprovação foi 27160314.8.0000.5238. Foram seguidas todas as recomendação da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (APÊNDICE E). Os participantes do estudo receberam esclarecimentos sobre a metodologia e os objetivos, assim como lhes foi garantido o anonimato. Foi solicitado, àqueles que se propuseram a participar do estudo, a assinatura do TCLE, em duas vias, sendo que uma ficou com o paciente e a outra com a pesquisadora.

Os riscos existentes nesta pesquisa foram de ordem psicossocial, na medida em que os participantes poderiam sentir-se constrangidos em responder às perguntas presentes no questionário. Para minimizar esta possibilidade, foram esclarecidas todas as dúvidas possíveis e fornecidas as informações necessárias.

5. RESULTADOS

5.1 Adaptação Cultural

1) Tradução do ESRD-AQ para o português; Comitê Profissional e Retrotradução

As traduções para língua portuguesa (descritas na Metodologia) deram origem a Versão Português 1 (VP1) e a Versão Português 2 (VP2), que ao serem analisadas pela pesquisadora e sua orientadora, originaram a Versão Português Consenso 1 (VPC1), a qual foi submetida a um comitê de especialistas para avaliação das equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual. Foram modificadas as sentenças que não obtiveram concordância de mais de 80% dos especialistas.

O Comitê de especialistas foi formado por nove pessoas, das quais oito (8) eram expertises em nefrologia e um (1) possuía experiência em validação de instrumentos. Dos nove (9) participantes, cinco (5) desenvolviam atividades assistenciais, três (3) atuavam na docência e um (1) na assistência/docência. Seis (6) participantes foram enfermeiros e três (3) médicos, quanto ao gênero sete (7) eram mulheres e dois (2) homens.

A média de idade dos participantes foi de 39,5 anos e do tempo médio de formação foi de 11,3 anos. Dois (2) deles possuíam como titulação máxima o grau de especialista, três (3) possuíam o mestrado e quatro (4) eram doutores. Entre os oito (8) especialistas em nefrologia, a média de atuação na área foi de onze (11) anos, variando de três (3) a vinte e oito anos (28). Quanto ao especialista na adaptação cultural e validação de instrumentos, o mesmo desenvolveu sua tese de doutorado nesta área, o que lhe conferiu a expertise necessária sobre o tema.

Os avaliadores analisaram o título, a instrução do questionário, as 46 sentenças de perguntas e os 46 conjuntos de respostas. Desta avaliação, vinte e oito (61%) perguntas e trinta e uma (67%) respostas obtiveram 100% de concordância, ou seja os nove (9) especialistas, consideraram-nas equivalentes. Outras onze (24%) perguntas, doze (26%)

respostas e a instrução obtiveram concordância de 8 especialistas, ou seja de 89% dos participantes. Por sua vez, o título, sete perguntas (15%) e três respostas (7%) foram consideradas não equivalentes, não tendo atingido o mínimo de 80% de concordância. Estes, considerados não equivalentes, foram revisados, acatando-se a sugestão dos participantes.

GRÁFICO 1 – Distribuição da concordância dos participantes do comitê profissional quanto às equivalências das sentenças de perguntas do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

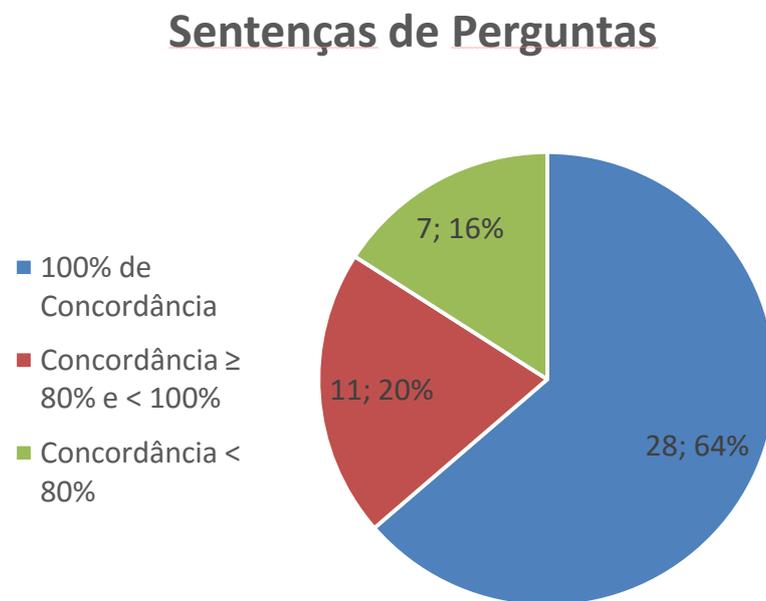
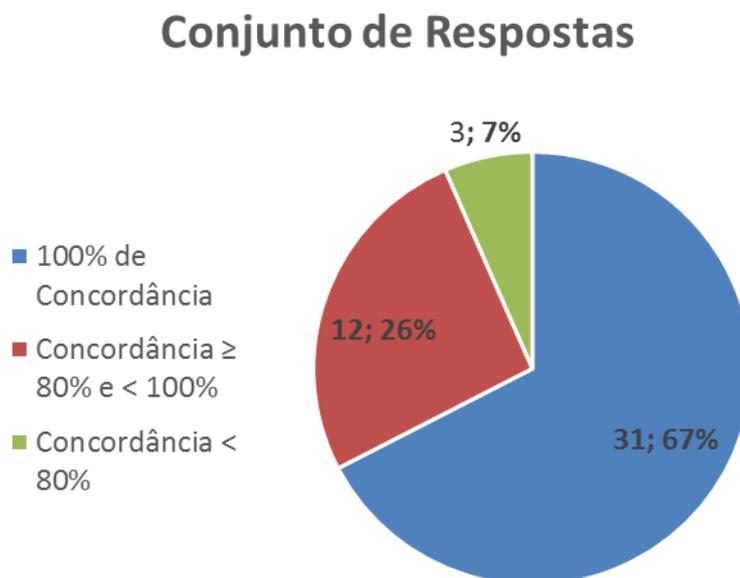


GRÁFICO 2 – Distribuição da concordância dos participantes do comitê profissional quanto às equivalências dos conjuntos de respostas do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.



QUADRO 1 – Modificações sugeridas pelo comitê profissional para a Versão Português Consenso 1 (VPC1) do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

ITEM	VPC1	VPC2
TÍTULO	Questionário de adesão ao portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA – DRC- HD)	Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA – DRC - HD)
Pergunta N° 7	Quanto tempo deve durar cada sessão de hemodiálise?	Quanto tempo dura cada uma de suas sessões de hemodiálise?
Pergunta N° 13	Qual nível de dificuldade você tem tido para permanecer durante toda a sessão de hemodiálise?	Quanta dificuldade você tem tido para permanecer durante toda a sessão de hemodiálise?
Pergunta N° 16	(Responda esta questão, se você marcou “Eu não	(Responda esta questão, se você marcou “Não queria

	<p>queria ir” na questão anterior) Porque você não queria ir à clínica fazer a hemodiálise? (Escolha a resposta que melhor se aplica a você)</p>	<p>ir ou Não podia ir” na questão anterior) Porque você não quis ir ao centro de diálise ? (Escolha a resposta que melhor se aplica a você)</p>
Pergunta N° 17	No mês passado, quantas vezes você diminuiu o tempo de hemodiálise?	No mês passado, quantas vezes você pediu para reduzir o tempo de hemodiálise?
Pergunta N° 18	No mês passado, quando você diminuiu o tempo de HD, quantos minutos, em média, você tirou das sessões?	No mês passado, quando o tempo de HD foi reduzido, esta redução foi de quantos minutos?
Pergunta N° 19	Qual foi o principal motivo para você diminuir o seu tempo de HD?	Qual foi o principal motivo para redução do seu tempo de HD?
Pergunta N° 44	Qual nível de dificuldade você tem para seguir as recomendações dietéticas?	Quanta dificuldade você tem para seguir as recomendações dietéticas?
Resposta N° 7	<input type="checkbox"/> 3 horas (1) <input type="checkbox"/> 3 horas and 30 minutos (2) <input type="checkbox"/> 4 horas (3) <input type="checkbox"/> Mais de 4 horas (4) <input type="checkbox"/> Outro (Especifique o número de horas)(5):	<input type="checkbox"/> <u>Menos de 3 horas (1)</u> <input type="checkbox"/> 3 horas (2) <input type="checkbox"/> 3 horas e 30 minutos (3) <input type="checkbox"/> 4 horas (4) <input type="checkbox"/> Mais de 4 horas (5) <input type="checkbox"/> Outro (Especifique o número de horas)(6):
Resposta N° 16	<input type="checkbox"/> Não se aplica: Eu não faltei nenhuma sessão(1) <input type="checkbox"/> Problemas com o transporte(2) <input type="checkbox"/> Eu tive outras coisas para resolver (Por favor, explique) (3): <input type="checkbox"/> Problemas com o acesso para HD (FAV ou cateter) (4) <input type="checkbox"/> Compromisso médico (consulta ou exame) (5) <input type="checkbox"/> Eu tive que ir para a emergência(6) <input type="checkbox"/> Eu estava hospitalizado(7) <input type="checkbox"/> Esqueci(8)	<input type="checkbox"/> Não se aplica: Eu não faltei nenhuma sessão(1) <input type="checkbox"/> Problemas com o transporte(2) <input type="checkbox"/> Eu tive outras coisas para resolver (Por favor, explique) (3): <input type="checkbox"/> Problemas com o acesso para HD (FAV ou cateter) (4) <input type="checkbox"/> <u>Atendimento médico (consulta ou exame) (5)</u> <input type="checkbox"/> Eu tive que ir para a emergência(6) <input type="checkbox"/> Eu estava hospitalizado(7) <input type="checkbox"/> Esqueci(8)

	<input type="checkbox"/> Eu não queria ir (Responda a próxima questão #16) (9) <input type="checkbox"/> Outro (Por favor, especifique)(10):	<input type="checkbox"/> <u>Não queria ir ou Não podia ir</u> (Responda a próxima questão #16) (9) <input type="checkbox"/> Outro (Por favor, especifique)(10):
Resposta N° 19	<input type="checkbox"/> Não se aplica: Eu não diminuí o tempo de nenhuma sessão de HD(1) <input type="checkbox"/> Câibras(2) <input type="checkbox"/> Necessidade de usar o banheiro(3) <input type="checkbox"/> Inquietação(4) <input type="checkbox"/> Pressão baixa(5) <input type="checkbox"/> Problemas com acesso (fistula ou cateter) (6) <input type="checkbox"/> Compromisso médico (consulta ou exame)(7) <input type="checkbox"/> Problemas pessoais ou de emergência(8) <input type="checkbox"/> Horário do trabalho(9) <input type="checkbox"/> Problemas com o transporte(10) <input type="checkbox"/> Questões técnicas da hemodiálise. Quais? Por exemplo: baixo fluxo sanguíneo, coagulação do sistema, problema na máquina de hemodiálise, etc.(11): <input type="checkbox"/> Não queria mais ficar(12) <input type="checkbox"/> Outra (Por favor, especifique)(13):	<input type="checkbox"/> <u>Não se aplica: Não houve redução do tempo de nenhuma sessão de HD (1)</u> <input type="checkbox"/> Câibras(2) <input type="checkbox"/> Necessidade de usar o banheiro(3) <input type="checkbox"/> Inquietação(4) <input type="checkbox"/> Pressão baixa(5) <input type="checkbox"/> Problemas com acesso (fistula ou cateter) (6) <input type="checkbox"/> Compromisso médico (consulta ou exame)(7) <input type="checkbox"/> Problemas pessoais ou de emergência(8) <input type="checkbox"/> Horário do trabalho(9) <input type="checkbox"/> Problemas com o transporte(10) <input type="checkbox"/> <u>Decisão dos profissionais. (Porque? Por favor, explique: Por exemplo: baixo fluxo sanguíneo, coagulação do sistema, problema na máquina de hemodiálise, etc) (11):</u> <input type="checkbox"/> Não queria mais ficar(12) <input type="checkbox"/> Outra (Por favor, especifique)(13):

Realizadas as alterações sugeridas pelos especialistas, a VPC1 deu origem a Versão Português Consenso (VPC2), que foi encaminhada a dois tradutores juramentados, de origem americana, para realização do processo de retrotradução. A partir deste, foram produzidas as Versão Inglês 1 (VI1) e a Versão Inglês 2 (VI2), que submetidas a análise da pesquisadora e de sua orientadora resultou na Versão Inglês Consenso 1 (VIC1).

Por sua vez, a VIC1 foi comparada a VO do instrumento, tendo sido confirmado por um terceiro tradutor americano que as características do instrumento original foram mantidas nesta versão e que a adaptação cultural realizada não comprometeu a essência do questionário. O tradutor americano fez a seguinte consideração: *The files are compatible, using different language styles – no problem at all to observe.*

2) Painel de Pacientes e Pré - Teste

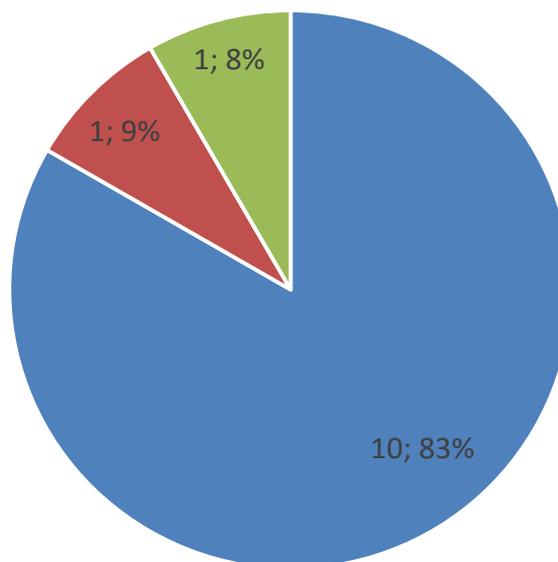
Paralelamente, enquanto a VPC2 sofria um processo de retrotradução, também fora submetida a avaliação de 12 pacientes, selecionados por sorteio eletrônico. Destes, 4 possuíam ensino fundamental incompleto, 1 tinha o ensino fundamental completo, 4 o ensino médio incompleto e 3 o ensino médio completo. Quanto ao sexo, havia 7 mulheres e 5 homens.

Ao final da participação, ao serem questionados quanto a compreensão, sugestão e nível de dificuldade do instrumento, 10 (83%) participantes afirmaram ter compreendido todas as palavras e frases, não tinham sugestão a fazer e consideravam-no fácil. Um (9%) participante compreendeu tudo, não fez sugestões, porém classificou o nível de dificuldade moderado por considerar o instrumento longo. E, finalizando, 1 (8%) participante referiu não compreender bem a pergunta de número 31 e a palavra *hídrica*, sugerindo alteração de palavra/frase, o que foi considerado pertinente pela pesquisadora e sua orientadora.

GRÁFICO 3 – Distribuição das respostas apresentadas pelos participantes do painel de pacientes do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Painel de Pacientes

- Compreendeu todas as palavras e frases, não tinha sugestão a fazer e considerava o instrumento fácil.
- Compreendeu todas as palavras e frases, não tinha sugestão a fazer e considerava o instrumento com moderada dificuldade
- Não compreendeu todas as palavras/frases, fez sugestão, considerou moderada dificuldade



QUADRO 2 – Modificações sugeridas pelo Painel de Pacientes para a Versão Português Consenso 2 (VPC2) do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

ITEM	VPC2	VPC3
Pergunta N° 31	Durante a semana passada, com que frequência você ingeriu apenas a quantidade de líquido que é recomendada para você?	Durante a semana passada, quantas vezes você seguiu a restrição de líquidos recomendada para você?
Pergunta N° 36	Se você tem alguma dificuldade para cumprir a restrição <u>hídrica</u> , que tipo de dificuldade você possui?	Se você tem alguma dificuldade para cumprir a restrição <u>de líquidos</u> , que tipo de dificuldade você possui?

Realizadas as alterações sugeridas no painel de pacientes, a VPC2 deu origem a Versão Português Consenso 3 (VPC3), que seguiu para a fase de pré - teste.

Para a fase de pré-teste, oito pacientes (10% da amostra total prevista) foram abordados individualmente, após designação da enfermeira da clínica de diálise, que indicava os pacientes que atendiam aos critérios de inclusão. Nesta etapa, os participantes não foram questionados sobre alterações necessárias ao instrumento, uma vez que, se as mesmas ocorressem, deveriam ser espontâneas.

Todos os pacientes leram e responderam o instrumento, demonstrando clareza e compreensão. Não foi solicitada ajuda, nem feitas sugestões, de modo que a VPC3 foi considerada como Versão Português Final (VPF) e os participantes desta fase foram incluídos na amostra da pesquisa que seguiu para validação das propriedades psicométricas do questionário.

5.2 Validação das propriedades psicométricas

1) Confiabilidade – Estabilidade

Este tópico específico foi avaliado por meio da análise de teste-reteste das questões de percepção e adesão do instrumento, através do cálculo do Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e do coeficiente kappa. Participaram desta etapa dezoito (18) pacientes que responderam ao instrumento por duas vezes, com intervalo de dois dias, tendo em vista que a adesão é um comportamento dinâmico que pode apresentar variações com o passar do tempo.

As questões de adesão apresentaram um ICC de 0,98 e as de percepção um ICC de 0,91, que são valores considerados excelentes e significam que o instrumento possui uma alta estabilidade, ou seja, uma boa capacidade de produzir as mesmas respostas em tempos distintos.

TABELA 2 – *Coeficiente de Correlação Intraclasse das classes de questões de percepção e adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Domínio	ICC*	Intervalo de confiança (95%)
Adesão	0,98	0,95; 0,99
Percepção	0,91	0,75; 0,97

As repostas apresentadas pelos pacientes tanto às questões de percepção quanto de adesão apresentaram poucas variações, conforme gráficos que seguem. O que demonstrou a estabilidade na medida em que os scores atribuídos aos pacientes se mantiveram iguais entre a maioria dos respondentes.

GRÁFICO 4 – Variação dos scores apresentados nas questões de percepção do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

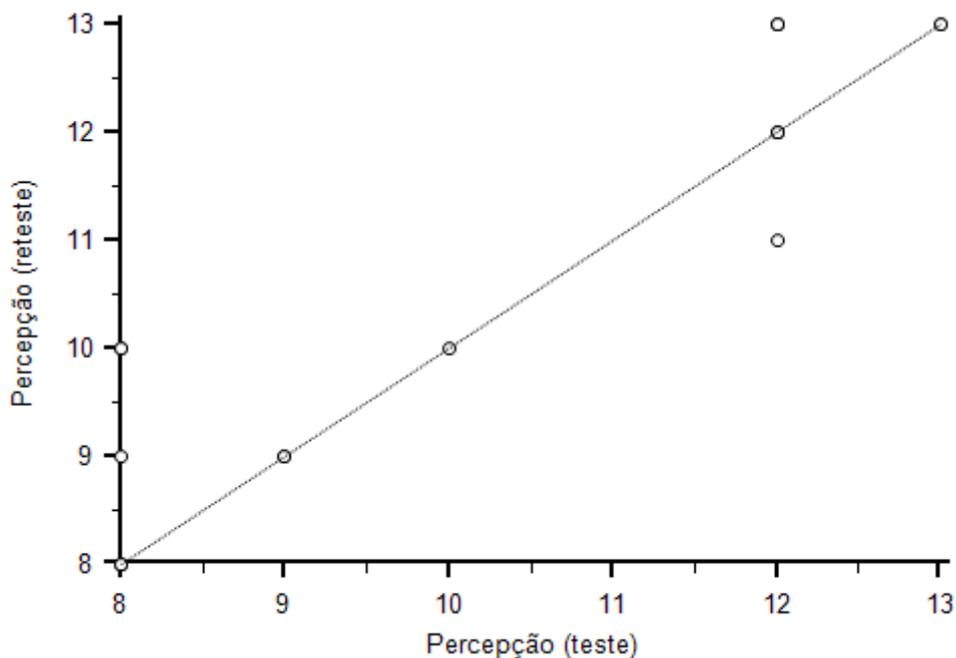
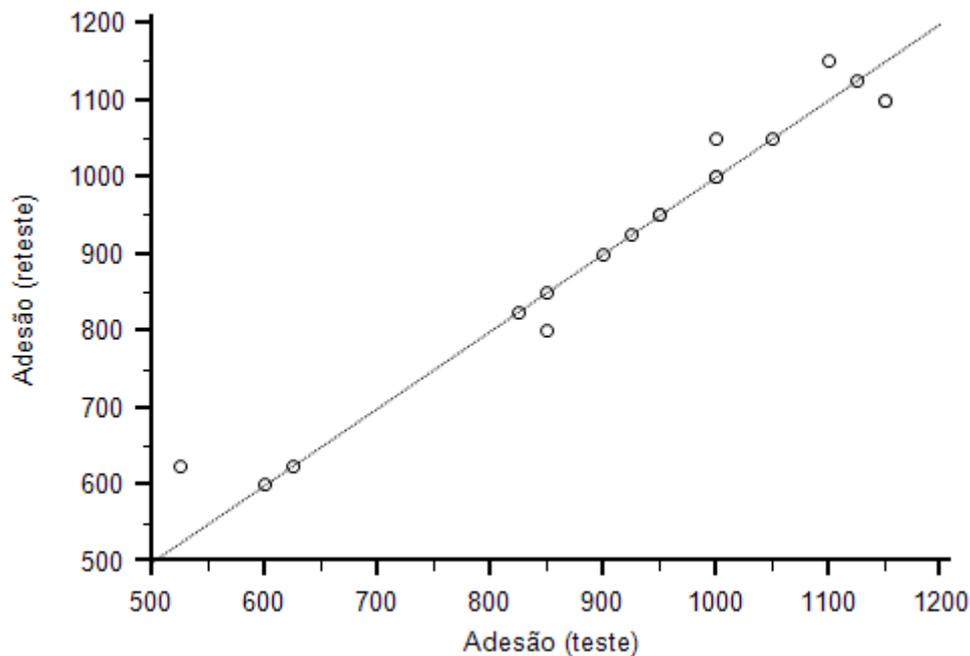


GRÁFICO 5 – Variação dos scores apresentados nas questões de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.



Já na avaliação do coeficiente kappa, que verifica individualmente a manutenção das respostas nas questões qualitativas e não a soma dos scores das questões pertencentes a uma classe, das 8 questões de percepção, 6 delas apresentaram um valor maior ou igual a 0.8. Este valor é considerado alto e indica a estabilidade das questões avaliadas.

A questão 11 e a questão 41 apresentaram um valor abaixo de 0.8, sendo 0.45 e 0.79 respectivamente. As demais apresentaram valor maior que 0.8, com as questões 22, 23 e 42 apresentando coeficiente igual a 1.0.

GRÁFICO 6 – Distribuição do coeficiente Kappa entre as questões de percepção do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Kappa - Percepção

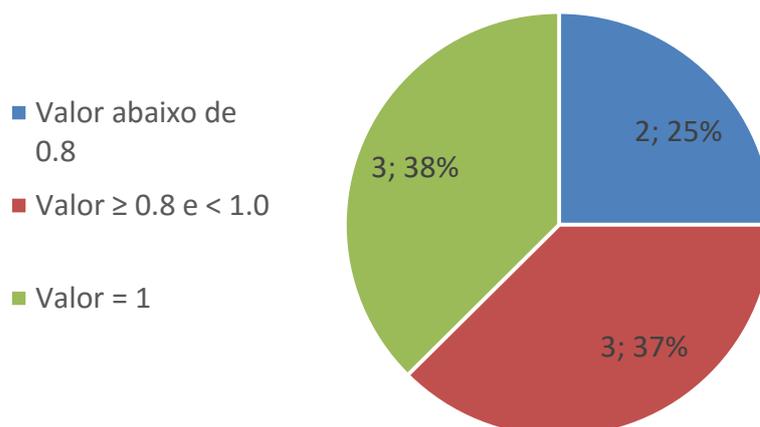


TABELA 3 – Questões da classe percepção com índice kappa menor que 0.8 do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Q11 teste	Q11 reteste		Total	Kappa (IC 95%)	
	1	2			
1	15 (83,3%)	2 (11,1%)	17 (94,44%)	0,45 (-0,14; 0,99)	
2	0 (0,0%)	1 (5,6%)	1 (5,56%)		
Total	15 (83,33%)	3 (16,67%)	18 (100,0%)		
Q41 teste	Q41 reteste			Total	Kappa (IC 95%)
	1	2	3		
1	13 (72,2%)	1 (5,6%)	0 (0,0%)	14 (77,78%)	0,79 (0,54; 0,99)
2	0 (0,0%)	2 (11,1%)	1 (5,6%)	3 (16,67%)	
3	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,6%)	1 (5,56%)	
Total	13 (72,22%)	3 (16,67%)	2 (11,11%)	18 (100,0%)	

TABELA 4 – Questões da classe percepção com índice kappa maior ou igual a 0.8 e menor que 1.0 do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Q12 teste	Q12 reteste		Total	Kappa (IC 95%)	
	1	2			
1	9 (50,0%)	1 (5,6%)	10 (55,56%)	0,89 (0,68; 0,99)	
2	0 (0,0%)	8 (44,4%)	8 (44,44%)		
Total	9 (50,0%)	9 (50,0%)	18 (100,0%)		
Q32 teste	Q32 reteste			Total	Kappa (IC 95%)
	1	2	4		
1	11 (61,1%)	3 (16,7%)	0 (0,0%)	14 (77,78%)	0,80 (0,55; 0,99)
2	0 (0,0%)	2 (11,1%)	0 (0,0%)	2 (11,11%)	
4	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (11,1%)	2 (11,11%)	
Total	11 (61,11%)	5 (27,78%)	2 (11,11%)	18 (100,0%)	
Q33 teste	Q33 reteste		Total	Kappa (IC 95%)	
	1	2			
1	12 (66,7%)	0 (0,0%)	12 (66,67%)	0,87 (0,62; 0,99)	
2	1 (5,6%)	5 (27,8%)	6 (33,33%)		
Total	13 (72,22%)	5 (27,78%)	18 (100,0%)		

TABELA 5 – Questões da classe percepção com índice kappa igual a 1.0 do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Q22 teste	Q22 reteste		Total	Kappa (IC 95%)
	1	2		
1	17 (94,4%)	0 (0,0%)	17 (94,44%)	1,00 (-)
2	0 (0,0%)	1 (5,6%)	1 (5,56%)	
Total	17 (94,44%)	1 (5,56%)	18 (100,0%)	
Q23 teste	Q23 reteste		Total	Kappa (IC 95%)
	1	2		
1	12 (66,7%)	0 (0,0%)	12 (66,67%)	1,00 (-)
2	0 (0,0%)	6 (33,3%)	6 (33,33%)	
Total	12 (66,67%)	6 (33,33%)	18 (100,0%)	
Q42 teste	Q42 reteste		Total	Kappa (IC 95%)
	1	2		
1	11 (61,1%)	0 (0,0%)	11 (61,11%)	1,00 (-)
2	0 (0,0%)	7 (38,9%)	7 (38,89%)	
Total	11 (61,11%)	7 (38,89%)	18 (100,0%)	

Já na avaliação individual das questões referentes à classe de adesão, todas obtiveram um índice kappa maior que 0.8, sendo que três delas obtiveram um índice igual a 1.0

GRÁFICO 7 – Distribuição do coeficiente Kappa entre as questões de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Kappa - Adesão

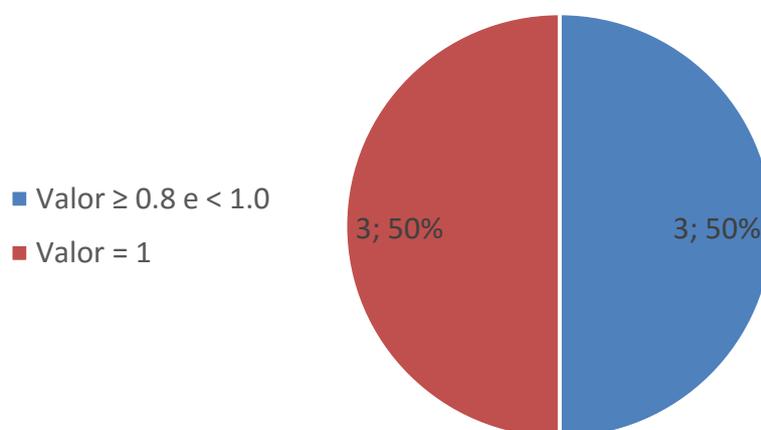


TABELA 6 – Questões da classe adesão com índice kappa maior que 0.8 do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Q26 teste	Q26 reteste			Total	Kappa (IC 95%)	
	50	100	200			
0	1 (5,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,6%)	0,86 (0,72; 0,99)	
50	1 (5,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,6%)		
150	0 (0,0%)	1 (5,6%)	0 (0,0%)	1 (5,6%)		
200	0 (0,0%)	0 (0,0%)	15 (83,2%)	15 (83,2%)		
Tota			15	18		
1	2 (11,2%)	1 (5,6%)	15 (83,2%)	18 (100,0%)		
Q31 teste	Q31 reteste				Total	Kappa (IC 95%)
	0	50	100	150		
0	4 (22,2%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (22,2%)	0,93 (0,83; 0,99)
50	0 (0,0%)	1 (5,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,56%)	

100	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (16,7%)	1 (5,6%)	0 (0,0%)	4 (22,22%)	
150	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,6%)	4 (22,2%)	0 (0,0%)	5 (27,78%)	
200	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (22,2%)	4 (22,22%)	
Tota	4		4	5		18	
l	(22,22%)	1 (5,56%)	(22,22%)	(27,78%)	4 (22,22%)	(100,0%)	
Q46	Q46 reteste					Total	Kappa (IC 95%)
teste	0	50	100	150	200		
0	2 (11,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (11,11%)	
50	0 (0,0%)	2 (11,1%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	2 (11,11%)	
100	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (16,7%)	1 (5,6%)	0 (0,0%)	4 (22,22%)	
150	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,6%)	0 (0,0%)	1 (5,56%)	0,93
200	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,6%)	8 (44,4%)	9 (50,0%)	(0,83; 0,99)
Tota	2	2	3	3		18	
l	(11,11%)	(11,11%)	(16,67%)	(16,67%)	8 (44,44%)	(100,0%)	

TABELA 7 – Questões da classe adesão com índice kappa igual a 1.0 do QA-DRC-HD.

Rio de Janeiro, 2015.

Q14	Q14 reteste			Total	Kappa (IC 95%)	
teste	100	200	300			
100	1 (5,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,56%)		
200	0 (0,0%)	2 (11,1%)	0 (0,0%)	2 (11,11%)	1,00	
300	0 (0,0%)	0 (0,0%)	15 (83,3%)	15 (83,33%)	(-)	
Tot	1	2	15	18		
al	(5,56%)	(11,11%)	(83,33%)	(100,0%)		
Q17	Q17 reteste				Total	Kappa (IC 95%)
teste	50	100	150	200		
0	1 (5,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,56%)	
100	0 (0,0%)	4 (22,2%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (22,22%)	
150	0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (22,2%)	0 (0,0%)	4 (22,22%)	1,00
200	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	9 (50,0%)	9 (50,0%)	(-)
Tot	1	4	4	9	18	
al	(5,56%)	(22,22%)	(22,22%)	9 (50,0%)	18 (100,0%)	
Q18	Q18 reteste				Total	Kappa (IC 95%)
teste	0	25	50	75	100	
0	3 (16,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (16,67%)
25	0 (0,0%)	4 (22,2%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (22,22%)
50	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,6%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,56%)

75	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	1 (5,6%)	0 (0,0%)	1 (5,56%)
100	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	9 (50,0%)	9 (50,0%)
Tot	3	4				
al	(16,67%)	(22,22%)	1 (5,56%)	1 (5,56%)	9 (50,0%)	18 (100,0%)

O índice kappa avalia cada questão separadamente, ao contrário do ICC que avalia uma classe de perguntas. Pode-se considerar aqui que na avaliação das variáveis categóricas, ou seja, qualitativas, o instrumento apresentou um excelente resultado, tendo em vista que 85,7% (12) das questões avaliadas apresentaram um kappa maior ou igual a 0.8 ou seja, o grau de concordância entre os testes foi alto.

2) Confiabilidade – Consistência Interna

A consistência interna foi verificada, por meio do alfa de Cronbach, apenas entre as 6 questões de adesão, tendo em vista que o instrumento como um todo apresentava respostas heterogêneas, o que não permitia o cálculo do alfa para o questionário por completo. O valor de alfa encontrado foi de 0,57, considerado um valor não satisfatório. Cumpre destacar, no entanto, que esta variável não foi calculada no instrumento original tendo em vista a heterogeneidade das respostas como um todo. Além disso, o alfa serve para avaliar a magnitude com que os itens do instrumento estão relacionados, no entanto apesar das 6 questões avaliadas medirem adesão, elas avaliam aspectos distintos do tratamento, ou seja, não há necessariamente uma correlação entre ser não aderente a HD e não aderente à ingesta hídrica, por exemplo.

3) Validade de Face

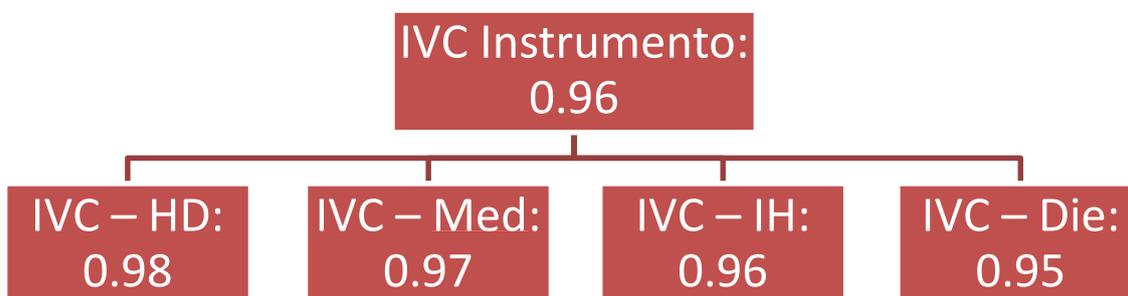
A validade aparente ou de face foi obtida pelo consenso e concordância dos especialistas com as questões postas no instrumento. O que indica que as questões lá colocadas eram apropriadas para medir a adesão dos pacientes renais ao tratamento.

4) Validade de Conteúdo

Todas as 46 questões obtiveram um Índice de Validade de Conteúdo (IVC) maior que 0.80. Sendo que 42 (91%) questões alcançaram um IVC maior que 0.90, que é considerado um valor de excelência para estabelecer a validade de conteúdo de um instrumento, e ainda 20 (43%) questões obtiveram um IVC de 1.0, o que significa que todos os especialistas atribuíram nota máxima à relevância da questão.

Quando separadas por domínio, o bloco de perguntas referentes à hemodiálise obteve um IVC de 0.98, o bloco referente à medicação um IVC de 0.97, o conjunto de perguntas referentes à ingesta hídrica obteve IVC de 0.96 e o de dieta um IVC de 0.95. O instrumento como um todo recebeu IVC de 0.96.

FIGURA 2 – Índice de Validade de Conteúdo do instrumento em sua totalidade e por domínios do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.



5) Validade de Constructo

Com base nos dados objetivos coletados dos prontuários dos 78 pacientes que responderam ao questionário, 25 (32%) deles foram considerados não aderentes à hemodiálise, 5 (6,4%) a medicação, 14 (17,9%) a restrição hídrica e 11 (14,1%) a restrição dietética. Os pacientes foram, portanto, separados em grupos de aderentes e não aderentes para que se analisasse as respostas dos mesmos ao questionário com o objetivo de aferir se este seria capaz de designar os pacientes não aderentes.

As questões de adesão geravam scores para os pacientes de modo que os mais aderentes deveriam ganhar maior pontuação, ao passo que os menos aderentes deveriam obter menor pontuação. A correlação foi obtida por meio do teste de Mann-Whitney. Todos os domínios apresentaram uma associação significativa com $p < 0,01$, o que significa que o instrumento possui capacidade de distinguir os pacientes entre aderentes e não aderentes, através das respostas dos mesmos ao instrumento.

TABELA 8 – Associação entre aderentes/não aderentes e escores obtidos nas questões de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Questão	Aderência	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	1º quartil	Mediana	3º quartil	Máximo	Valor-p*
Q14 (HD)	A	53	294,34	23,33	200,00	300,00	300,00	300,00	300,00	<0,01
	NA	25	242,00	75,94	50,00	200,00	300,00	300,00	300,00	
Q17 (HD)	A	53	183,02	35,28	0,00	150,00	200,00	200,00	200,00	<0,01
	NA	25	86,00	44,53	0,00	100,00	100,00	100,00	150,00	
Q18 (HD)	A	53	80,66	35,57	0,00	75,00	100,00	100,00	100,00	<0,01
	NA	25	24,00	18,37	0,00	0,00	25,00	25,00	50,00	
Subescala (HD)	A	53	967,45	154,23	575,00	850,00	1000,00	1100,00	1200,00	<0,01
	NA	25	694,00	166,97	400,00	550,00	675,00	850,00	950,00	
Q26 (Med)	A	73	177,40	44,91	0,00	150,00	200,00	200,00	200,00	<0,01
	NA	5	30,00	44,72	0,00	0,00	0,00	50,00	100,00	
Q31 (IH)	A	64	128,91	58,29	0,00	100,00	150,00	175,00	200,00	<0,01
	NA	14	7,14	18,16	0,00	0,00	0,00	0,00	50,00	
Q46 (D)	A	67	126,87	64,74	0,00	100,00	150,00	200,00	200,00	<0,01
	NA	11	27,27	60,68	0,00	0,00	0,00	50,00	200,00	

Os gráficos a seguir demonstram a distribuição dos scores apresentadas pelos 78 pacientes em cada uma das questões de adesão. Em todos os gráficos é possível identificar que o instrumento fora capaz de cumprir seu papel em distinguir entre aderentes e não aderentes, observando-se a diferença na pontuação obtida entre os dois grupos.

GRÁFICO 8 – Distribuição das respostas à questão nº 14 de adesão do QA-DRC-HD.

Rio de Janeiro, 2015.

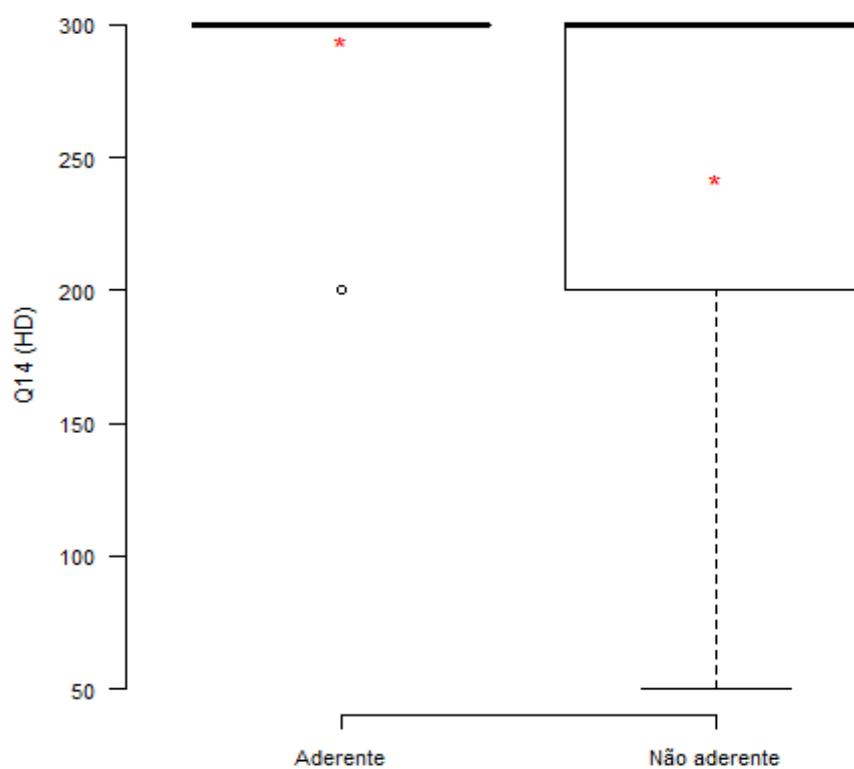


GRÁFICO 9 – Distribuição das respostas à questão nº17 de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

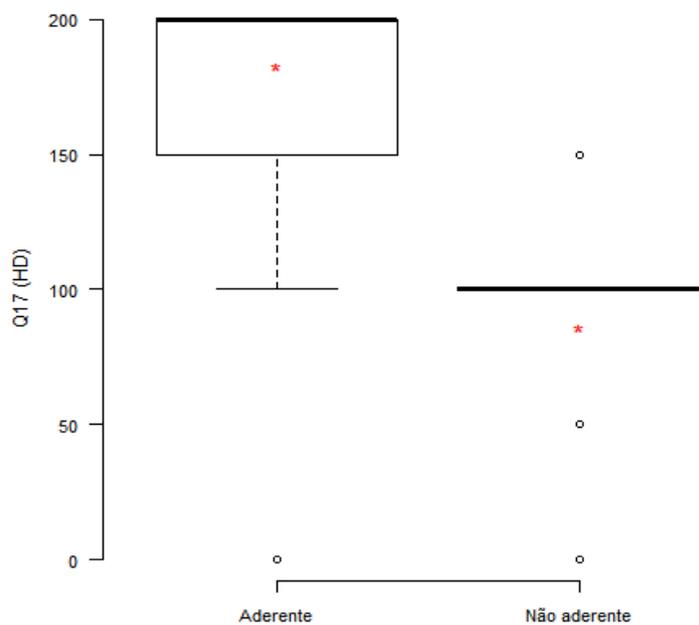


GRÁFICO 10 – Distribuição das respostas à questão nº18 de adesão do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

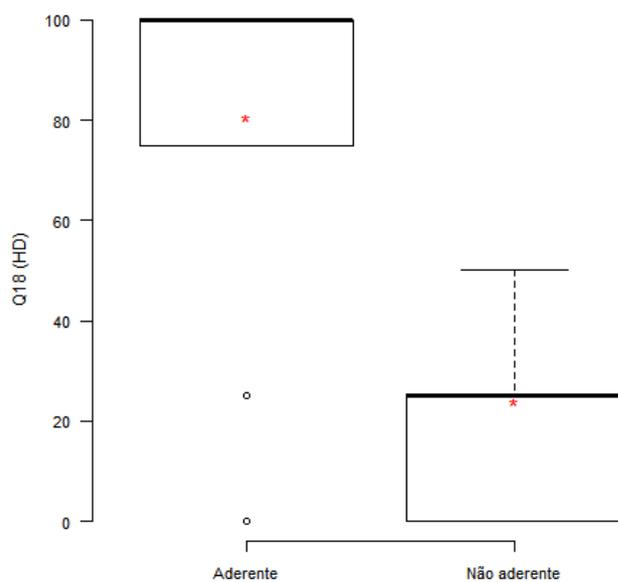


GRÁFICO 11 – Distribuição das respostas à questão nº26 de adesão do QA-DRC-HD.

Rio de Janeiro, 2015.

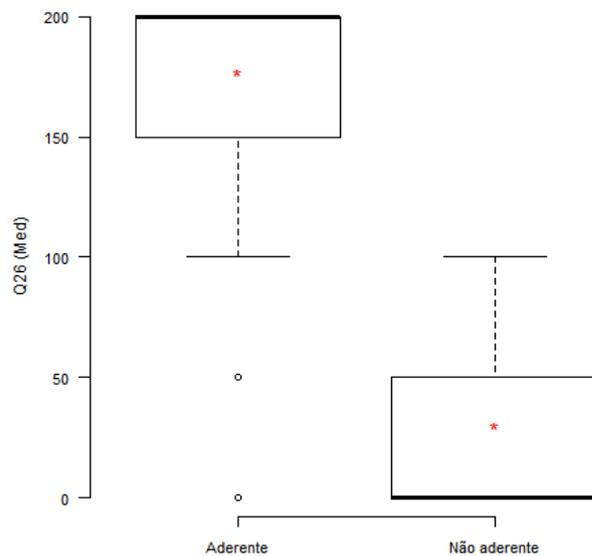


GRÁFICO 12 – Distribuição das respostas à questão nº31 de adesão do QA-DRC-HD.

Rio de Janeiro, 2015.

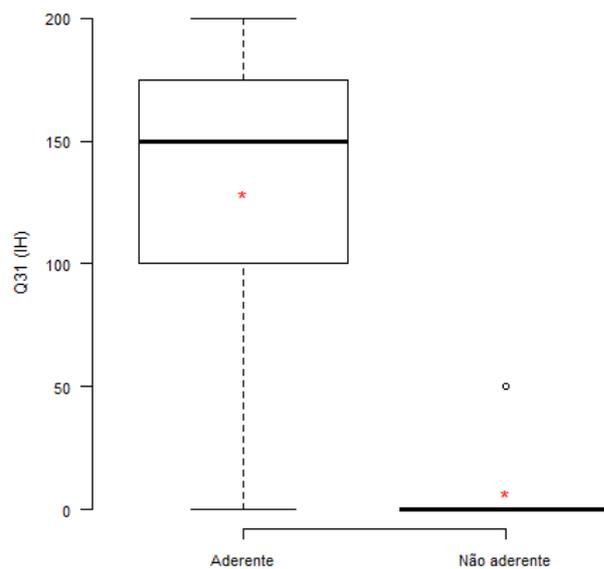
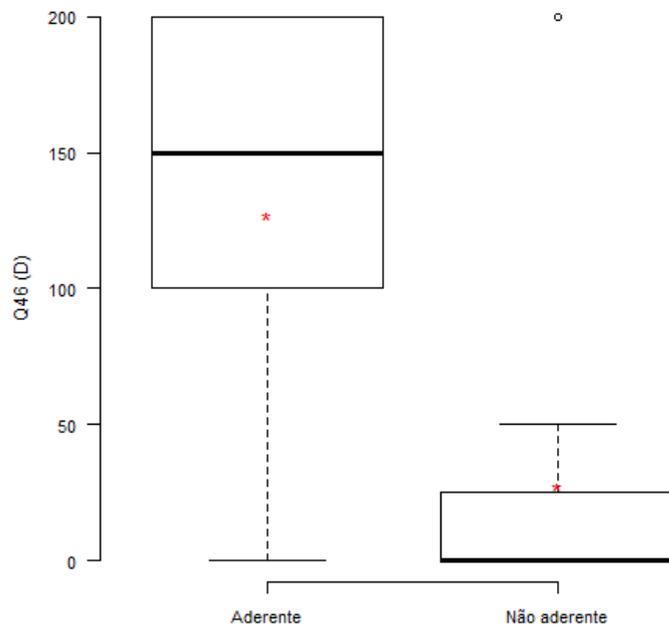


GRÁFICO 13 – Distribuição das respostas à questão nº46 de adesão do QA-DRC-HD.

Rio de Janeiro, 2015.



5.3 Dados Descritivos

Nesta sessão, são apresentados os dados descritivos da pesquisa, que representam as respostas dos 78 pacientes ao questionário, incluindo seus dados sócio culturais. A média de idade dos pacientes foi de 51,10 anos, variando de 22,72 a 84,25 anos. Já em relação ao tempo de hemodiálise, a média foi 86,11 meses, variando de 3,32 a 409,9 meses.

Entre os participantes, 38,5% (30) eram mulheres e 61,5% (48) eram homens. Quanto ao estado civil, 62,8% (49) viviam com seus companheiros, sendo 50% (39) casados e 12,8% (10) em união estável. Os demais viviam sem companheiro, sendo 23% (18) solteiros, 10,3% (8) divorciados e 3,9% (3) viúvos.

No item escolaridade, os pacientes distribuíram-se conforme a tabela abaixo, pontuando, no entanto, que não houve paciente analfabeto por ter sido este um critério de

exclusão da pesquisa. Quanto a renda, 12,8% (10) dos pacientes possuíam uma renda familiar de até 1 salário mínimo, a maioria deles, 48,7% (38), possuíam renda entre 1 e 3 salários, a segunda maior parcela deles, 24,4% (19), tinha uma renda entre 3 e 5 salários e, por fim, 14,1% (11) tinha uma renda maior que 5 salários mínimos.

TABELA 9 – Distribuição dos respondentes ao questionário QA-DRC-HD, segundo sexo, estado civil, escolaridade e renda familiar. Rio de Janeiro, 2015.

Variável	Número de Participantes	%
<i>Sexo</i>		
Feminino	30	38,5
Masculino	48	61,5
Total	78	100,0
<i>Estado Civil</i>		
Casado	39	50,0
Solteiro	18	23,0
Divorciado	8	10,3
Viúvo	3	3,9
União estável	10	12,8
Total	78	100,0
<i>Escolaridade</i>		
Ensino Fundamental Incompleto	29	37,1
Ensino Fundamental Completo	8	10,3
Ensino Médio Incompleto	12	15,4
Ensino Médio Completo	21	26,9
Ensino Superior Incompleto	3	3,9
Ensino Superior Completo	5	6,4
Total	78	100,0
<i>Renda Familiar</i>		
Até 1 salário mínimo	10	12,8
Entre 1 e 3 salários mínimos	38	48,7
Entre 3 e 5 salários mínimos	19	24,4
Acima de 5 salários mínimos	11	14,1
Total	78	100,0

Dados sociais importantes levantados pelo questionário são o meio de transporte utilizado pelo paciente para chegar ao centro de diálise e quem o acompanha até a terapia.

Os dados apresentados revelam que 25,6% (20) dos pacientes dependem de transporte

disponibilizado pela prefeitura para terem acesso ao tratamento. Tendo em vista que um dos critérios de inclusão para participação na pesquisa era que o paciente fosse independente para as atividades da vida diária, é comum que 83,3% (65) deles relatem que vão desacompanhados ao centro de diálise.

TABELA 10 – Respostas dos participantes ao meio de transporte utilizado e acompanhamento ao centro de diálise. Rio de Janeiro, 2015.

Variável	Número de Participantes	%
<i>Meio de transporte (Q4)</i>		
Carro próprio	19	24,4
Ônibus	32	41,0
Táxi	1	1,3
Transporte da prefeitura	20	25,6
Outro	6	7,7
Total	78	100,0
<i>Acompanhamento ao Centro de Diálise (Q5)</i>		
Venho sozinho	65	83,3
Meus pais	1	1,3
Companheiro	8	10,3
Filho	3	3,8
Amigo	1	1,3
Total	78	100,0

O questionário também levanta dados relevantes sobre as terapias renais substitutivas às quais o paciente foi submetido, bem como sobre a hemodiálise em curso. Nesta pesquisa, 93,6% (73) dos participantes nunca fizeram diálise peritoneal, nem transplante renal. Além disso, 100% (78) deles fazem 3 sessões por semana e a duração da HD da maioria deles, 87,2%, é de 4 horas. Um dado satisfatório foi que 92,3% dos pacientes consideraram que os dias e horários da hemodiálise são convenientes para eles.

TABELA 11 – Características dialíticas dos participantes do QA-DRC-HD. Rio de Janeiro, 2015.

Variável	Número de Participantes	%
<i>Diálise peritoneal prévia (Q2)</i>		
Não	73	93,6
Sim	5	6,4
Total	78	100,0
<i>Transplante renal prévio (Q3)</i>		
Não	73	93,6
Sim	5	6,4
Total	78	100,0
<i>Sessões por semana (Q6)</i>		
Três vezes	78	100,0
<i>Duração da sessão de hemodiálise (Q7)</i>		
3 horas	4	5,1
3 horas e 30 minutos	6	7,7
4 horas	68	87,2
Total	78	100,0
<i>Conveniência dos dias/horários da HD (Q8)</i>		
Sim	72	92,3
Não, porque atrapalha meu horário de trabalho	2	2,6
Não, porque a HD é no horário do meu almoço	3	3,8
Outros	1	1,3
Total	78	100,0

O questionário apresenta 8 perguntas direcionadas para a atuação do profissional de saúde voltada à educação e estímulo ao paciente para adesão. O padrão das perguntas se repete, mudando apenas o domínio ao qual se dirigem (HD, medicações, ingestão hídrica e dieta). No que diz respeito a HD, as perguntas questionam quando foi a última vez que um profissional de saúde falou sobre a importância de não faltar a HD e com qual frequência um profissional de saúde fala sobre a importância de não encurtar a HD. Já em relação aos três outros domínios, duas perguntas para cada domínio, as perguntas são: Quando foi a última vez que um profissional de saúde falou com você sobre (domínio)?

Com qual frequência um profissional de saúde fala com você sobre a importância do (domínio)?

TABELA 12 – Caracterização da participação profissional no incentivo à adesão, segundo participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

Variável	Número de Participantes	%
<i>Quando foi a última vez que um profissional de saúde falou com você sobre a importância de não faltar a hemodiálise (Q9)</i>		
Esta semana	9	11,5
Semana passada	9	11,5
Um mês atrás	11	14,1
Há mais de um mês	16	20,5
Quando eu comecei o tratamento pela primeira vez	21	26,9
Nunca	11	14,2
Outro	1	1,3
Total	78	100,0
<i>Com qual frequência um profissional de saúde fala com você sobre a importância de fazer toda a sessão de hemodiálise sem diminuir o tempo (Q10)</i>		
Toda vez que faço hemodiálise	4	5,1
Toda semana	11	14,1
Todo mês	14	18,0
A cada 2 ou 3 meses	4	5,1
A cada 4 ou 6 meses	2	2,6
Quando eu tenho um resultado ruim nos meus exames	8	10,3
Raramente	16	20,5
Irregularmente	5	6,4
Nunca	13	16,6
Outro	1	1,3
Total	78	100,0
<i>Quando foi a última vez que um profissional de saúde falou com você sobre os seus medicamentos (Q20)</i>		
Esta semana	1	1,3
Semana passada	10	12,8
Um mês atrás	32	41,0
Há mais de um mês	16	20,5
Quando eu comecei o tratamento pela primeira vez	8	10,3
Nunca	11	14,1
Total	78	100,0

Com qual frequência um profissional de saúde fala com você sobre a importância de tomar os medicamentos prescritos (Q21)

Toda sessão de HD	1	1,3
Toda semana	5	6,4
Todo mês	34	43,6
A cada 2 ou 3 meses	10	12,7
A cada 4 ou 6 meses	3	3,8
Quando eu tenho um resultado ruim nos meus exames	8	10,3
Raramente	7	9,0
Irregularmente	2	2,6
Nunca	8	10,3
Total	78	100,0

Quando foi a última vez que um profissional de saúde falou com você sobre a quantidade de líquidos que você pode beber (Q29)

Esta semana	16	20,5
Semana passada	6	7,7
Um mês atrás	11	14,1
Há mais de um mês	14	18,0
Quando eu comecei o tratamento pela primeira vez	26	33,3
Nunca	5	6,4
Total	78	100,0

Com qual frequência um profissional de saúde fala com você sobre a importância de restringir a ingestão de líquidos (Q30)

Toda sessão de HD	9	11,5
Toda semana	16	20,5
Todo mês	16	20,5
A cada 2 ou 3 meses	5	6,4
A cada 4 ou 6 meses	2	2,6
Quando eu tenho um resultado ruim nos meus exames	10	12,8
Raramente	4	5,1
Irregularmente	8	10,3
Nunca	8	10,3
Total	78	100,0

Quando foi a última vez que um profissional de saúde falou com você sobre a sua dieta (Q39)

Esta semana	3	3,8
Semana passada	10	12,8
Um mês atrás	26	33,3
Há mais de um mês	23	29,5
Quando eu comecei o tratamento pela primeira vez	14	18,0
Nunca	2	2,6
Total	78	100,0

Com qual frequência um profissional de saúde fala com você sobre a importância de seguir uma dieta apropriada (Q40)

Toda semana	4	5,1
Todo mês	35	44,8
A cada 2 ou 3 meses	8	10,3
A cada 4 ou 6 meses	4	5,1
Quando eu tenho um resultado ruim nos meus exames	14	18,0
Raramente	9	11,5
Irregularmente	1	1,3
Nunca	2	2,6
Outro	1	1,3
Total	78	100,0

O questionário, em perguntas separadas por domínio, também indaga se o paciente possui dificuldades em seguir o tratamento apropriado e qual o nível desta dificuldade. O objetivo é individualizar as dificuldades apresentadas por cada paciente e entender que tipo de dificuldade que ele apresenta.

TABELA 13 – Caracterização das dificuldades apresentadas pelos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

Variável	Número de Participantes	%
<i>Quanta dificuldade você tem tido para permanecer durante toda a sessão de hemodiálise (Q13)</i>		
Nenhuma dificuldade	51	65,4
Um pouco de dificuldade	13	16,7
Moderada dificuldade	3	3,8
Muita dificuldade	7	9,0
Extrema dificuldade	4	5,1
Total	78	100,0
<i>Quanta dificuldade você tem para tomar os medicamentos prescritos (Q25)</i>		
Nenhuma dificuldade	58	74,3
Um pouco de dificuldade	14	18,0
Moderada dificuldade	4	5,1
Muita dificuldade	2	2,6
Total	78	100,0
<i>Quanta dificuldade você possui para cumprir a restrição de líquidos (Q35)</i>		
Nenhuma dificuldade	32	41,1

Um pouco de dificuldade	7	9,1
Moderada dificuldade	13	16,6
Muita dificuldade	13	16,6
Extrema dificuldade	13	16,6
Total	78	100,0

Quanta dificuldade você tem para seguir as recomendações dietéticas (Q44)

Nenhuma dificuldade	31	39,7
Pouca dificuldade	5	6,4
Média dificuldade	15	19,2
Muita dificuldade	19	24,4
Extrema dificuldade	8	10,3
Total	78	100,0

O questionário também perguntou sobre o hábito dos pacientes de se pesarem fora da clínica de diálise e se eles consideravam esta prática importante.

TABELA 14 – Caracterização do hábito de pesar-se fora da clínica e sua importância para os participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

Variável	Número de Participantes	%
<i>Na semana passada, quantas vezes você se pesou fora da clínica de diálise (Q37)</i>		
Mais de três vezes	7	9,0
3 vezes	5	6,4
2 vezes	4	5,1
1 vez	10	12,8
Nenhuma vez	52	66,7
Total	78	100,0
<i>Você acha que é importante se pesar diariamente (Q38)</i>		
Extremamente importante	8	10,3
Muito importante	14	18,0
Moderadamente importante	10	12,8
Pouco importante	9	11,5
Não é importante	37	47,4
Total	78	100,0

Nas questões de percepção, que buscavam compreender se um dado domínio era importante para o paciente e porque ele o considerava daquela maneira, as respostas se apresentaram como se segue na tabela:

TABELA 15 – Caracterização das questões de percepção sobre o tratamento dos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

Variáveis	Total de casos	%
<i>Quão importante você acha que é cumprir toda sua programação de HD (Q11)</i>		
Extremamente importante	67	85,8
Muito importante	8	10,3
Moderadamente importante	2	2,6
Não é importante	1	1,3
Total	78	100
<i>Porque você acha importante cumprir corretamente o seu programa de HD (Q12)</i>		
Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente...	39	50
Porque cumprir a programação de HD é importante para manter o meu corpo saudável	38	48,7
Eu não acho muito importante cumprir a programação de HD	1	1,3
Total	78	100
<i>Quão importante você acha que é tomar os medicamentos conforme prescritos (Q22)</i>		
Extremamente importante	66	84,6
Muito importante	11	14,1
Moderadamente importante	1	1,3
Total	78	100
<i>Porque você acha importante tomar os remédios corretamente (Q23)</i>		
Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente...	32	41
Porque tomar os medicamentos corretamente é importante para manter o meu corpo saudável	46	59
Total	78	100
<i>Quão importante você acha que é restringir a quantidade de líquidos que você bebe (Q32)</i>		
Extremamente importante	61	78,2
Muito importante	13	16,6
Moderadamente importante	1	1,3
Pouco importante	2	2,6
Não é importante	1	1,3

Total	78	100
<i>Porque você acha importante restringir a quantidade de líquidos que você ingere (Q33)</i>		
Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente...	36	46,2
Porque restringir a quantidade de líquido é importante para manter o meu corpo saudável	39	50
Porque eu já fiquei doente depois de beber muito líquido	2	2,6
Porque eu já fui hospitalizado depois de beber muito líquido	1	1,2
Total	78	100
<i>Quão importante você acha que é vigiar os tipos de alimentos que você come diariamente (Q41)</i>		
Extremamente importante	56	71,7
Muito importante	14	18
Moderadamente importante	5	6,4
Pouco importante	2	2,6
Não é importante	1	1,3
Total	78	100
<i>Porque você acha importante restringir a quantidade de líquidos que você ingere (Q42)</i>		
Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente...	33	42,3
Porque vigiar minha dieta é importante para manter o meu corpo saudável	42	53,8
Porque um profissional de saúde me disse para vigiar minha dieta	1	1,3
Eu não acho que vigiar a dieta seja muito importante pra mim	2	2,6
Total	78	100

Já as seis questões de adesão, que buscavam identificar especificamente os paciente não aderentes, trouxeram os seguintes resultados:

TABELA 16 – Caracterização das questões de adesão ao tratamento dos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

Variáveis	Total de casos	%
<i>Durante o mês passado, quantas sessões de diálise você faltou (Q14)</i>		
Nenhuma	64	82,1
Eu faltei uma sessão de HD	11	14,1
Eu faltei duas sessões de HD	2	2,6
Eu faltei três sessões de HD	1	1,2
Total	78	100

No mês passado, quantas vezes você pediu para reduzir o tempo de HD (Q17)

Nenhuma	39	50
Uma vez	15	19,2
Duas vezes	17	21,8
Três vezes	2	2,6
Quatro vezes ou mais	5	6,4
Total	78	100

No mês passado, quando o tempo de HD foi reduzido, esta redução foi de quantos minutos (Q18)

Nenhuma	39	50
10 min ou menos	3	3,8
11 a 20 minutos	6	7,7
21 a 30 minutos	18	23,1
Mais que 30 minutos	12	15,4
Total	78	100

Durante a semana passada, com qual frequência você deixou de tomar algum dos seus medicamentos (Q26)

Nenhuma	54	69,2
Muito raramente	10	12,9
Carca de metade das vezes	6	7,7
A maioria das vezes	4	5,1
Todas as vezes	4	5,1
Total	78	100

Durante a semana passada, quantas vezes você seguiu a restrição de líquidos recomendada para você (Q31)

Sempre	16	20,5
A maior parte do tempo	21	26,9
Na metade do tempo	14	18
Raramente	12	15,4
Nunca	15	19,2
Total	78	100

Durante a semana passada, quantas vezes você seguiu a dieta recomendada (Q46)

Sempre	23	29,5
A maior parte do tempo	12	15,4
Na metade do tempo	18	23,1
Raramente	12	15,4
Nunca	13	16,6
Total	78	100

Algumas questões foram formuladas com o objetivo de entender as causas associadas à não adesão por parte do paciente. São elas:

TABELA 17 – Caracterização das razões associadas à não adesão ao tratamento dos participantes da pesquisa. Rio de Janeiro, 2015.

Variáveis	Total de casos	%
<i>Qual foi a principal razão para que você tenha faltado HD no mês passado (Q15)</i>		
Eu não faltei nenhuma sessão	64	82,1
Eu tive outras coisas pra resolver	3	3,8
Não queria ou não podia ir	7	9
Outros	4	5,1
Total	78	100
<i>Qual foi o principal motivo para redução do seu tempo de HD (Q19)</i>		
Não houve redução do tempo	39	50
Cãibras	3	3,9
Necessidade de usar o banheiro	1	1,2
Inquietação	4	5,1
Pressão baixa	3	3,9
Compromisso médico	6	7,7
Problemas pessoais	11	14,1
Horário do trabalho	1	1,2
Não queria mais ficar	7	9
Outra	3	3,9
Total	78	100
<i>Qual foi a principal razão para que você não tomasse algum dos seus medicamentos na semana passada (Q27)</i>		
Eu não deixei de tomar nenhum dos meus medicamentos	54	69,2
Eu esqueci de tomar a medicação	11	14,1
Eu esqueci de providenciar a medicação	1	1,3
Inconveniência	1	1,3
Eu estava hospitalizado	1	1,3
Os efeitos colaterais apresentados	7	9
Outras	3	3,8
Total	78	100
<i>Que tipo de dificuldade você tem para manter sua recomendação dietética (Q45)</i>		
Não se aplica: não tenho dificuldade	31	39,7
Eu não estou disposto a controlar o que eu quero comer	3	3,9
Eu não consigo evitar certos alimentos não recomendados	44	56,4
Total	78	100
<i>Se você tem alguma dificuldade para cumprir a restrição de líquidos, que tipo de dificuldade você possui (Q36)</i>		
Nenhuma dificuldade	33	42,3
Não tenho vontade de seguir a restrição	2	2,6

Eu não consigo seguir a restrição	43	55,1
Total	78	100

6. DISCUSSÃO

6.1 Adaptação Cultural

A adaptação cultural de um instrumento não costuma ser um processo simples e fácil, porque exige, não apenas a tradução literal das palavras, mas o respeito do mesmo à cultura dos indivíduos para os quais o instrumento está sendo traduzido. Atenção especial deve ser dada à tradução das palavras e também às equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual (GUILLEMEN, BOMBARDIE, BEATON, 1993).

Neste estudo, foi aplicado um rigoroso processo de adaptação cultural que envolveu a participação de tradutores juramentados, tanto em inglês quanto em português, de um comitê formado por especialistas na temática abordada com domínio dos idiomas inglês/português e ainda a participação de pacientes que responderam ao instrumento em dois momentos distintos, na etapa de painel de pacientes e no pré-teste.

Este amplo processo buscou garantir uma adaptação fidedigna à cultura local, que levou em conta não apenas os aspectos linguísticos, mas também os aspectos técnicos e conceituais envolvidos que possibilitaram tornar o instrumento capaz de mensurar situações de saúde, especificamente a adesão do paciente renal crônico ao regime terapêutico (FERRER et al, 1996).

Um exemplo desta preocupação com a adaptação cultural pode ser citada na introdução do termo “transporte da prefeitura”, citado inclusive por mais de 25% dos pacientes, e que não se fazia presente no instrumento original. O mesmo fora colocado ainda na VPC1 porque, no Brasil, as prefeituras municipais tem obrigação de garantir aos pacientes com baixa renda o acesso ao tratamento. E quando este não é possível através do sistema público de transportes, a prefeitura do município ao qual pertence o paciente disponibiliza um veículo próprio para este fim (BRASIL, 1999).

Outra adaptação realizada surgiu a partir da discordância relatada pelo comitê de especialistas, na sentença de pergunta da questão 17, assim colocada em inglês: *During the last month, how many times have you shortened your dialysis time?*. E traduzida para o português na VPC1 como: No mês passado, quantas vezes você diminuiu o tempo de hemodiálise? A observação feita pelos especialistas chamou atenção para o fato de que, no Brasil, os pacientes não diminuem, eles mesmos, o tempo de hemodiálise. Ao contrário, eles solicitam esta redução a um profissional de saúde, em geral ao técnico de enfermagem e enfermeiro. Portanto, acatando a sugestão dos especialistas, a sentença ficou assim descrita na VPC2: No mês passado, quantas vezes você pediu para reduzir o tempo de hemodiálise?

O ESRD-AQ, versão original em inglês, também foi traduzido para a língua espanhola, quando algumas adaptações foram realizadas buscando uma adequação cultural. A expressão em inglês *“have you ever had”* seria traduzida literalmente pela palavra *“recibido”* em espanhol, no entanto fora considerada como melhor opção a palavra *“tenido”* porque, apesar de ligeira diferença regional, era melhor aceito pela maioria dos hispânicos (KIM, EVANGELISTA, 2013). Este fato corrobora com o presente estudo, na medida em que ratifica que a versão do questionário adaptado não deve ser uma tradução literal de palavras, mas uma tradução que considere a cultura e as adaptações semânticas necessárias para o claro entendimento no idioma e contexto do público alvo ao qual a versão se destina.

Por parte dos pacientes que participaram da adaptação cultural, surgiram as modificações em uma sentença de pergunta e em uma palavra. Foram um total de 20 pacientes, 12 na etapa chamada painel de pacientes, quando foram questionados sobre modificações necessárias e 8 pacientes na fase de pré-teste, quando não existiram questionamentos, devendo as solicitações de alteração ocorrer de forma espontânea.

Desses 20 pacientes, apenas 1 sugeriu alteração no instrumento, que foi considerada pertinente tendo em vista que emergiu do público alvo ao qual se destina o questionário. A amostra de pacientes abordada requeria necessariamente uma capacidade de leitura, porém o nível predominante de escolaridade, 37,1%, foi o ensino fundamental incompleto o que poderia colaborar para uma má compreensão das informações escritas, caso estas não estivessem claras (RABELO et al., 2011).

Neste estudo, assumiu-se uma perspectiva de adaptação cultural denominada “universalista” na qual a tradução literal das palavras não é suficiente, sendo portanto fundamental investigar se os conceitos propostos existem na nova cultura por meio da avaliação das equivalências semântica, conceitual, experimental e idiomática (REICHEHEIN, MORAES, 2007). Acredita-se, portanto, que tenha sido realizado um meticuloso processo de sintonização capaz de contemplar o contexto cultural e o estilo de vida da população alvo.

6.2 Validação das propriedades psicométricas

Após o processo de adaptação cultural, o instrumento foi submetido à validação das suas propriedades psicométricas, de modo que fosse possível assegurar que o instrumento seria capaz de medir aquilo a que se propunha. O primeiro item avaliado foi a confiabilidade, no aspecto estabilidade.

A estabilidade foi aferida por meio do teste-reteste aplicado a 18 pacientes, calculando-se o Índice de Correlação Intraclasse (ICC) nos grupos de questões relacionadas à percepção e à adesão, além do índice Kappa de cada uma destas questões, individualmente.

Tanto para o ESRD-AQ, instrumento original, quanto para o SESRD-AQ, a versão hispânica, foi realizado o teste-reteste com apenas 6 pacientes em cada uma, e, em ambas,

foi calculado somente o ICC. Este, na versão brasileira, foi de 0,98 para o grupo de questões de adesão e 0,91 para o grupo de questões de percepção.

A forma de calcular o ICC das versões original e hispânica diferiram da brasileira, pois nas primeiras as duas classes de perguntas (adesão e percepção) tiveram o ICC calculado em conjunto, tendo em vista que não utilizaram os scores de adesão propostos, mas sim uma pontuação igual para as duas classes. Mesmo assim, os valores obtidos foram semelhantes sendo de 0,91 na versão original e 0,96 na hispânica (KIM et al, 2010; KIM, EVANGELISTA, 2013).

O outro índice avaliado, apenas na versão brasileira, foi o coeficiente Kappa, que avalia a capacidade de reprodutibilidade com base no número de respostas concordantes de cada questão. Das 14 questões analisadas (8 de percepção e 6 de adesão), 6 delas obtiveram um kappa igual a 1.0, o mais alto possível; outras 6 obtiveram um kappa maior que 0.8 e menor que 1.0, o que é considerado bom e apenas 2 questões obtiveram um kappa menor que 0.8, com valores de 0.79 e 0.45.

Numa pesquisa brasileira que promoveu a adaptação cultural e validação de um instrumento sobre conhecimento e autocuidado em insuficiência cardíaca, 14 questões foram analisadas quanto ao coeficiente kappa e 5 delas obtiveram concordância total, ou seja, kappa igual a 1.0; 7 obtiveram um kappa maior que 0.6; 1 obteve kappa maior que 0,4 e 1 questão não obteve concordância. Este estudo considerou a reprodutibilidade do seu instrumento adequada apesar de alguns valores insatisfatórios, tendo em vista a diferença entre o nível de escolaridade dos seus participantes e dos que participaram da formulação do instrumento original (RABELO et al, 2011).

Assim sendo, é possível assegurar que, no presente estudo, o instrumento adaptado para o Brasil possui uma capacidade elevada de produzir respostas semelhantes em

momentos distintos, o que lhe confere reprodutibilidade e consequente estabilidade (POLIT, BECK, 2011).

Outro aspecto avaliado do item confiabilidade foi a consistência interna do instrumento por meio do alfa de Cronbach. No presente estudo, optou-se por calcular o alfa das questões referentes à classe de adesão, já que todas as respostas eram compostas por 5 alternativas apresentadas numa escala Likert. O valor encontrado foi de 0.57, sendo o valor ideal entre 0.7 e 0.9 (POLIT, BECK, 2011).

Cumprir destacar que este item não foi avaliado no instrumento original, nem versão hispânica do mesmo, em função da heterogeneidade das respostas apresentadas nas 46 questões (KIM et al., 2010; KIM, EVANGELISTA, 2013). O *Dialysis Diet and Fluid non-adherence Questionnaire* (DDFQ), instrumento elaborado na Europa, no final da década de 90 e que mensura o comportamento de adesão dos indivíduos nos aspectos dieta e ingesta hídrica também não teve a consistência interna do instrumento calculada (VLAMINK et al., 2001).

Assim sendo, não foi possível comparar o alfa obtido neste estudo a nenhum outro que aborde escalas de adesão do paciente renal ao tratamento, tendo em vista que estas são as únicas disponíveis no mundo. Aqui, atribui-se que este valor considerado baixo, de 0.57, se deva ao fato de que apesar das questões analisadas em conjunto tratarem do tema adesão, referem-se a aspectos distintos da adesão. E não há, necessariamente, uma convergência de respostas entre os respondentes, uma vez que o indivíduo que não adere à HD, por exemplo, pode ser bastante aderente à ingesta hídrica.

Na validação de um instrumento sobre a adesão à terapia antirretroviral de pacientes HIV positivos em Portugal, o alfa obtido foi de 0.709. As perguntas (14 questões), no entanto, referiam-se todas a tomada de medicamentos (REIS et al., 2009). Já na validação de instrumento que avaliava a adesão à terapia de anticoagulação oral, no

Brasil, o alfa de Cronbach obtido foi de 0.60 e foi considerado satisfatório por tratar-se de um instrumento com poucos itens, apenas seis questões (CARVALHO et al., 2010). Pelo exposto, considera-se que o alfa de Cronbach obtido no presente estudo, apesar de considerado baixo, não seja suficiente para descaracterizar a consistência interna do instrumento.

Além da análise da confiabilidade do instrumento, também foi avaliada sua validade. Foram verificadas as validades de face, de conteúdo e de constructo. A de face, ou aparente, tanto no presente estudo quanto na versão original e hispânica foi verificada a partir da concordância dos especialistas com as questões postas no instrumento. Este tipo de validade é considerada a mais frágil entre as três (KIM et al., 2010; KIM, EVANGELISTA 2013; POLIT, BECK, 2011).

Por sua vez, a validação de conteúdo é um procedimento centrado na participação de especialistas, que determinam se as questões postas no instrumento possuem relevância para o tema que se propõe abordar e se contemplam o universo de questões possíveis na temática (POLIT, BECK, 2011). Para que possa ser determinada, o instrumento deverá ser submetido à, pelo menos, 5 juízes que deverão avaliar a relevância de cada item (ALEXANDRE, COLUCI, 2011)

No presente estudo, 9 especialistas analisaram a relevância de cada item atribuindo uma nota ao mesmo. O Índice de Validade de Conteúdo (IVC) global foi calculado, atingindo um valor igual a 0.96. Este valor aproxima-se do encontrado no instrumento original, cujo IVC variou de 0.86 a 1.0 com média global de 0.99 e avaliação de 7 especialistas. Aproxima-se ainda da versão hispânica do instrumento, na qual 7 especialistas o avaliaram atribuindo um IVC global de 0.98, variando de 0.97 a 0.99. Exceto pela diferença entre o número de especialistas participantes, os procedimentos de

coleta, análise de dados e scores atribuídos à relevância foram iguais nas três versões (KIM et al., 2010; KIM, EVANGELISTA, 2013).

Já o instrumento DDFQ utilizou três especialistas para a validação de conteúdo, mas não estabeleceu um procedimento para cálculo do IVC (VLAMINK et al., 2001). Numa pesquisa de adaptação cultural e validação de um instrumento que avalia crenças relacionadas à checagem do peso, o pesquisador utilizou 9 especialistas para validação de conteúdo apresentando seus dados em forma percentual. Seus resultados, no entanto, revelaram um baixo índice de concordância, 48,6%, que foi atribuído a proximidade semântica entre os itens do instrumento e/ou à falta de domínio conceitual de um assunto pouco explorado (KACHANI et al, 2011).

Estes aspectos reforçam a importância de uma equivalência semântica e conceitual bem avaliada de modo que não venha a comprometer a validação de conteúdo. Portanto, a partir de um processo de tradução que foi bem delineado e do alto valor de IVC alcançado neste estudo, pode-se dizer que as questões que o contemplam são relevantes para abordar a temática da adesão ao tratamento pelo doente renal crônico em hemodiálise.

A última característica psicométrica avaliada foi a validade de constructo. Esta é considerada um critério-chave para avaliar a qualidade do estudo e está, particularmente, indicada para temas de medição (POLIT, BECK, 2011). Através da técnica de grupos conhecidos, foi possível separar os pacientes entre aderentes e não aderentes em cada domínio e calcular a pontuação obtida nas perguntas de adesão.

No domínio HD, os pacientes considerados aderentes obtiveram uma pontuação média de 967,45 pontos contra 694,00 pontos dos pacientes não aderentes. No domínio medicação, os aderentes obtiveram média de pontuação de 177,40 contra 30 pontos dos não aderentes. Já no aspecto ingestiva hídrica, a pontuação foi de 128,91 contrapondo-se a

7,14 e por fim, na dieta, a pontuação foi de 126,87 dos aderentes em contraposição aos 27,27 pontos dos não aderentes. Todos os domínios apresentaram um $p < 0,01$.

Através do teste estatístico de Mann-Whitney U verificou-se uma associação significativa entre os scores alcançados pelos pacientes e sua condição individual de aderente/não aderente em cada domínio. Ou seja, o instrumento foi capaz de distinguir o comportamento de adesão dos indivíduos. O mesmo aconteceu na versão original do instrumento quando o valor de p variou de $p < 0,01 \sim 0,027$ e na versão hispânica com variação de $p < 0,01 \sim 0,028$ (KIM et al., 2010; KIM, EVANGELISTA, 2013).

As principais dificuldades de comparação entre os estudos que mensuram a prática de adesão são: os mesmos utilizam instrumentos diversos, que não foram construídos especificamente para a população de pacientes renais, bem como se valem de marcadores distintos, uma vez que os mesmos não estão estabelecidos na literatura (CICIONILI et al., 2011)

Ao se comparar os dados de adesão entre as três pesquisas que utilizaram o mesmo instrumento e com base nos mesmos marcadores - o presente estudo, a versão original e a versão hispânica - os valores de não adesão à HD foram de 32%, 22,4% e 7,6%, respectivamente. Para o domínio medicação, estes valores foram 6,4%, 5,1% e 5,7%, para o domínio ingestão hídrica, obteve-se 17,9%, 10,3% e 5,7% e, por fim, para a dieta, os dados foram 14,1%, 12% e 19,2% ((KIM, 2010; KIM e EVANGELISTA, 2013).

Pelo exposto, observa-se que o Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA-DRC-HD) pode ser considerado válido, uma vez que os testes estatístico atestaram a validade das suas características psicométricas. Porém, há de se considerar que a validade de construto não pode ser estabelecida por meio de um único estudo. A validade de construto requer um padrão de descobertas consistentes envolvendo diferentes pesquisadores por um período

significativo de tempo e com respeito a uma variedade de variáveis diversas e teoricamente relevantes (PASQUALI, 2007).

6.3 Dados Descritivos

6.3.1 Dados demográficos

No que se refere à modalidade inicial de tratamento, no período entre 2000 e 2004, 89% dos pacientes iniciavam a TRS pela hemodiálise. (CHERCHIGLIA et al., 2010). No presente estudo, 93,6% deles jamais se submeteram previamente à DP, e, ainda nos dias de hoje, a hemodiálise continua sendo a modalidade predominante de escolha para terapia renal substitutiva no Brasil. Estima-se que, em julho de 2013, havia no país 100.397 pacientes em diálise com 90,8% deles mantidos em HD (SESSO et al., 2014).

Quanto ao sexo dos 78 pacientes entrevistados, 61,5% eram do sexo masculino. Este dado mostra-se um pouco superior aos 57% apresentados num amplo estudo, de 2010, que traçou o perfil epidemiológico dos 90.356 pacientes que faziam diálise no período compreendido entre janeiro de 2000 e dezembro de 2004, em todo o país (CHERCHIGLIA et al., 2010). Já no censo brasileiro de diálise de 2013, a predominância do sexo masculino também se confirmou, com 58% dos pacientes (SESSO et al., 2014).

Os dados apontam que 62,8% dos participantes viviam com seus companheiros, resultado similar fora encontrado em Juiz de Fora e na região noroeste do Rio Grande do Sul, em pesquisas realizadas com 181 e 260 pacientes, respectivamente. Destes, 54,7% e 65,3% também eram casados ou viviam em união estável (ZAMBONATO, THOMÉ, GONÇALVES, 2008; FREITAS, BASSOLI, VANELLI, 2013).

Quanto a renda, 61,5% dos pacientes possuíam renda familiar de até 3 salários mínimos. No estudo realizado no Rio Grande do Sul, 89,6% dos pacientes pertenciam às classes C, D, e E, ressaltando que a classe C compreende uma renda familiar um pouco maior que 3 salários mínimos. Já na pesquisa de Juiz de Fora, 84,6% também possuíam

renda familiar mensal de até 3 salários mínimos (ZAMBONATO, THOMÉ, GONÇALVES, 2008; FREITAS, BASSOLI, VANELLI, 2013).

Outro dado que veio ao encontro da baixa renda apresentada pelos pacientes, foi a necessidade de 25,6% dos mesmos de utilizar o transporte da prefeitura para ter acesso ao tratamento. Entre os pacientes de Juíz de fora, 38,7% necessitavam deste transporte (FREITAS, BASSOLI, VANELLI, 2013).

No quesito escolaridade, 37,1% possuíam o ensino fundamental incompleto, vale destacar que neste estudo não houve analfabetos porque este era um critério de exclusão. Logo, o nível de escolaridade mais prevalente foi aquele que oferece o menor grau de instrução. Em Juíz de Fora, 51,9% também possuíam o ensino fundamental incompleto. Já na pesquisa realizada no Rio Grande do Sul, 83,8 % possuíam até 8 anos de estudo, ou seja, no máximo, o ensino fundamental completo. (ZAMBONATO, THOMÉ, GONÇALVES, 2008; FREITAS, BASSOLI, VANELLI, 2013). Apesar do presente estudo apresentar um dado aparentemente menor de pessoas com baixo nível de escolaridade, cumpre ressaltar que houve um viés de seleção quanto a escolha dos participantes desta pesquisa.

A pesquisa em curso não aplicou testes de correlação entre as variáveis aqui discutidas e o comportamento de adesão dos pacientes estudados. No entanto, diversos estudos internacionais tem sido desenvolvidos afim de discutir até que ponto variáveis como gênero, estado civil, renda familiar e escolaridade, por exemplo, podem influenciar na adesão do paciente renal ao tratamento.

Até o presente momento, não há consenso na literatura quanto a influência das variáveis demográficas sobre a adesão. Sabe-se, contudo, que a idade encontra-se fortemente associada à adesão a medicação, pacientes mais velhos são mais aderentes. De

todo modo, está claro que de um estudo pro outro a associação destas variáveis à adesão é bastante diverso (RAYMOND, WAZNY, SOOD, 2011).

Foi realizado um estudo, em parceria entre os EUA e a Alemanha, com 456 pacientes, sendo 113 americanos e 343 alemães, cujo instrumento utilizado para mensurar a adesão foi o DDFQ. Quanto a variável escolaridade, a mesma mostrou associação significativa com a não adesão à dieta, porém com efeitos opostos: na amostra americana, o alto nível educacional foi preditor de não adesão à dieta ($p < 0,016$), enquanto na amostra alemã o baixo nível de escolaridade esteve relacionado à não adesão à dieta ($p < 0,022$) (KUGLER, MAEDING, RUSSEL, 2011).

Quando avaliada a não adesão à ingesta hídrica, as variáveis que mostraram associação significativa, no conjunto da amostra de americanos e alemães, foram: ser solteiro ($p < 0,008$), ser do sexo masculino ($p < 0,009$), e possuir baixo nível educacional ($p < 0,012$) (KUGLER, MAEDING, RUSSEL, 2011). Já num estudo realizado com 190 pacientes jordanianos, cujo instrumento para mensurar adesão também fora o DDFQ, o nível educacional não apresentou qualquer associação com a não adesão à dieta e à ingesta hídrica (KHALIL et al., 2012).

Outro estudo, realizado no Irã com 63 pacientes, identificou o nível de escolaridade ($p < 0,01$) como variável com forte associação ao comportamento de adesão, neste caso quanto maior a escolaridade maior era a adesão. Em contrapartida, não houve associação significativa entre gênero, estado civil e renda (BARAZ, et al., 2009).

Fica claro, portanto, que não é possível fazer generalizações e que o conhecimento sobre clientela ao qual se presta o cuidado deve ser o principal caminho para que se alcance bons níveis de adesão.

6.3.2 Atuação profissional e atendimento interdisciplinar na promoção da adesão

Dentre as perguntas postas no instrumento, algumas delas se referiam à atuação do profissional de saúde no intuito de promover a adesão. As questões, em cada domínio, questionavam a periodicidade de informações fornecidas, pertinentes ao tratamento. No domínio HD, a resposta mais prevalente, dada por 26,9% dos pacientes, foi de que só haviam recebido informações sobre a importância de não faltar à HD quando começaram o tratamento.

Já para o domínio medicação, 41% dos pacientes afirmaram que receberam informações “um mês atrás”. Esta também foi a respostas mais prevalente para o domínio dieta, respondida por 33% dos pacientes. Quando perguntados em que momento teriam recebido informações sobre a quantidade de líquidos que poderiam ingerir, 33% dos pacientes referiram “quando comecei o tratamento pela primeira vez”.

A regulamentação dos centros de diálise determina uma composição profissional de 1 enfermeiro para cada 35 pacientes por turno de HD, 1 médico na mesma proporção e 1 nutricionista, 1 psicólogo e 1 assistente social por centro de diálise (BRASIL, 2014). Levando-se em consideração que a adesão é um fenômeno dinâmico, que deverá sofrer influência de vários fatores e poderá mudar com bastante frequência, é imprescindível que a equipe de saúde elabore estratégias para manter uma promoção constante do comportamento de adesão (OH, PARK, SEO, 2012).

Na Suíça, foi desenvolvido um estudo prospectivo e randomizado que propunha separar os pacientes em dois grupos: um grupo seria submetido à abordagem de cuidados integrados (CI) e o outro à abordagem de cuidados habituais (CH). O objetivo do estudo era verificar a influência do CI sobre a adesão dos pacientes ao uso da droga Cinacalcete e os efeitos sobre os níveis do hormônio da paratireoide (PTH) (OGNA et al., 2013).

Os cuidados integrados consistiam em monitorizar eletronicamente a ingestão da droga, realizar entrevistas motivacionais com os pacientes e promover as adaptações

possíveis às prescrições. Já nos cuidados habituais existia apenas o monitoramento eletrônico da ingestão. A pesquisa mostrou que, após 6 meses de acompanhamento, 84% dos pacientes submetidos ao grupo do CI alcançaram níveis satisfatórios de PTH, contra 55% dos pacientes no grupo de cuidados habituais (OGNA et al., 2013).

A presença da equipe multidisciplinar de saúde nos centros de diálise já está legalmente estabelecida, no entanto, é preciso avançar na direção da interdisciplinaridade do cuidado promovendo a integração dos profissionais na assistência ao paciente renal. Diante da impossibilidade de cura, a adesão destes pacientes torna-se o principal caminho para o sucesso do tratamento, devendo, portanto, consistir num dos principais objetivos dos profissionais.

Em um ambulatório de tratamento conservador na cidade do Rio de Janeiro, que atende de forma interdisciplinar aos pacientes com DRC, percebeu-se que era chegada a hora de avançar nas estratégias de abordagem ao paciente buscando a adesão do mesmo às recomendações propostas. O caráter meramente informativo destas recomendações não alcançava o efeito desejável estimulando a criação de duas novas estratégias: uma de caráter coletivo e outra individual (SILVA et al., 2008).

A estratégia de caráter coletivo consistia no debate em sala de espera mediado por profissionais de saúde, no qual pessoas que vivenciavam as mesmas situações trocavam conhecimentos e experiências. E a estratégia individual consistia num cartão de acompanhamento da DRC inspirado no cartão da criança, que facilitava a visualização da progressão da patologia, além de outros aspectos do tratamento (SILVA et al., 2008).

Todas as proposições para aumentar a adesão dos pacientes renais ao tratamento são pertinentes e necessárias, e os profissionais de saúde que trabalham com esta clientela precisam estar cientes da necessidade de monitoramento deste comportamento de adesão/não adesão, tendo em vista a inconstância do mesmo.

6.3.3 Percepções e causas associadas a não adesão

Na aplicação do instrumento, mensurou-se o nível de dificuldade que os pacientes apresentavam para seguir com o seu tratamento. A maioria (74,4%) referiu não apresentar nenhuma dificuldade no domínio medicação, 65,5% afirmaram nenhuma dificuldade no domínio HD, 41,1% relataram que não possuíam nenhuma dificuldade em seguir as recomendações hídricas e 39,7% não tinham dificuldades quanto à dieta.

Observa-se que os domínios ingesta hídrica e dieta obtiveram o maior percentual de pacientes que referiram algum grau de dificuldade em seguir com o tratamento, 58,9% e 60,3% respectivamente. O regime dietético proposto ao doente renal em hemodiálise é extremamente rigoroso e seu seguimento pode sofrer influência de diversos fatores, como paladar, situação econômica, preferência individual, status social, nível educacional, comportamento, preferências individuais e crenças religiosas. Todos estes aspectos podem contribuir para o relato de dificuldade apresentado pelos pacientes (CLARK-CUTAIA et al., 2015).

Num trabalho desenvolvido nos EUA, utilizando a técnica de grupo focal, os pacientes relataram dificuldade em seguir com a restrição hídrica associando-a com a falta de motivação para tal atitude, uma vez que a máquina retirava o excesso de líquido e as metas de ingestão eram muito rigorosas (SMITH, COSTON, 2011).

Nos domínios ingesta hídrica e dieta, quando questionados sobre as causas para não adesão, os pacientes tinham como opção de resposta “eu não tenho dificuldade”, “eu não tenho vontade de seguir”, “eu não consigo seguir”, “eu não sei como seguir” ou “outros”. 56,4% e 55,1% dos pacientes responderam “eu não consigo seguir” nos domínios dieta e ingesta hídrica, respectivamente.

Estes dados apontam para uma questão que está para além do conhecimento sobre o tratamento. Considerando que 71,7% e 78,2% dos participantes referiam que era de

“extrema importância” seguir as recomendações dietéticas e hídricas porque, então, os mesmos não seguiam? De acordo com a resposta dada por eles, os mesmos não conseguiam seguir as recomendações, apesar de reconhecerem sua importância, o que parece estar associado a uma falta de motivação e/ou à inabilidade para mobilizar recursos internos e subjetivos para tal prática.

Os aspectos psicológicos e motivacionais parecem ocupar um papel de destaque na não adesão ao tratamento. Muitos autores tem estudado a participação dos sintomas de depressão entre os renais crônicos que realizam HD como fator preditor de não adesão à terapia. Estes sintomas costumam variar quantitativamente na literatura, estando presente em 20 a 90% dos pacientes pesquisados que fazem hemodiálise, e promovem sentimentos de desesperança que comprometem a capacidade cognitiva com conseqüente redução da adesão (KHALIL et al., 2012).

Um estudo realizado nos EUA com 151 sujeitos buscou correlacionar a percepção dos pacientes sobre a doença e o comportamento de adesão dos mesmos com os seus resultados clínicos apresentados. Para mensurar a percepção foi utilizada a escala *Revised Illness Perception Questionnaire* e para a adesão foi utilizada o ESRD-AQ. A taxa de adesão à HD foi considerada alta, porém nos domínios dieta e ingestão hídrica foi baixa. O estudo atribuiu a dificuldade nestes dois domínios a maior necessidade de força de vontade por parte dos pacientes (KIM, EVANGELISTA, 2011).

No domínio hemodiálise 85,8% dos pacientes consideravam “extremamente importante” seguir a recomendação prescrita. No entanto, 32% foram considerados não aderentes com base nos critérios objetivos. A falta ou o encurtamento às sessões de HD estão associadas ao aumento de hospitalização e mortalidade nesta população, sendo o domínio mais preocupante do tratamento quando não objeto de adesão pelos pacientes (COVIC, RASTOGI, 2013).

O número de pacientes não aderentes ao domínio HD pode ser considerado alto neste estudo quando comparado a dados que utilizaram o mesmo critério objetivo. 32% dos pacientes foram considerados não aderentes por faltar ou encurtar as sessões contra 22,4% dos pacientes incluídos na pesquisa de construção do instrumento original e 7,6% dos hispânicos que participaram da tradução para o espanhol (KIM et al., 2010; KIM e EVANGELISTA, 2013). Quando questionadas as causas para não adesão, a maioria delas foram consideradas como não justificáveis, ou seja “não queria ir” e “tinha outras coisas pra resolver”.

Por fim, quanto à tomada de medicamentos, 25,7% dos pacientes referiram algum grau de dificuldade para seguir a prescrição, 84,6% consideravam este seguimento como de “extrema importância” e 15,4% relataram o esquecimento como principal causa para não adesão. Em pesquisa realizada no Brasil, sobre a ingestão dos quelantes de fósforo, o esquecimento também foi a principal causa para não adesão (NERBASS et al., 2010).

A baixa adesão dos pacientes ao uso das medicações compromete o sucesso do tratamento e, principalmente, aumenta os níveis de fósforo que está associado à várias comorbidades, inclusive doenças cardiovasculares. Estudo americano mostra que, dos 165 pacientes pesquisados, 40% eram não aderentes à terapia medicamentosa global e 21% à terapia com quelantes de fósforo, o valor utilizado como marcador de não adesão neste estudo foi fósforo maior que 5,5mg/mol (COVIC, RASTOGI, 2013). O que difere da presente pesquisa, na qual 6,7% dos 78 pacientes que responderam ao questionário foram considerados não aderentes tendo como base um nível de fósforo maior ou igual a 7,5mg/mol.

No estudo americano com 151 pacientes, a percepção do indivíduo sobre sua patologia não demonstrou associação com os resultados clínicos encontrados, no entanto a adesão à ingesta hídrica esteve associada ao baixo ganho de peso interdialítico, a adesão

a HD esteve relacionada ao valor satisfatório de Kt/V e a adesão à medicação correlacionou-se positivamente com baixos valores de fósforo. Esses achados reforçam o papel fundamental da adesão nos resultados clínicos apresentados por estes pacientes e indicam o caminho a ser percorrido pelos profissionais de saúde na vigilância e promoção constante da adesão (KIM, EVANGELISTA, 2011).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O número absoluto de pacientes em diálise aumentou, em média, 3% ao ano no Brasil nos últimos três anos. Este dados dão a dimensão da magnitude da doença renal crônica no país, que conta com aproximadamente cem mil pacientes em terapia renal substitutiva, sendo 90% deles em hemodiálise.

Esta realidade aponta para a necessidade de discutir e criar mecanismos que possam contribuir para a melhoria dos índices de morbidade e mortalidade destes indivíduos, que ainda é considerada alta no país, em torno de 20%. Trazer, portanto, estes pacientes para a centralidade dos seus tratamentos, responsabilizando-os e convidando-os a adesão consciente deve ser considerado ação prioritária dos sistemas de saúde.

A ausência de instrumentos, no Brasil, que facilitassem o monitoramento da adesão dos pacientes renais crônicos ao tratamento foi a motivação principal para a realização da presente pesquisa. A existência de um questionário, o ESRD-AQ, desenvolvido nos EUA que permitia não apenas distinguir os pacientes entre aderentes e não aderentes, mas também identificar qual aspecto do tratamento representava maior dificuldade ao indivíduo, despertou o interesse da pesquisadora em trazê-lo e adequá-lo à realidade brasileira.

Para tanto, foi necessário realizar a adaptação cultural do instrumento, que consiste não apenas na tradução literal das palavras, mas na verificação da adequação semântica e cultural do mesmo. A princípio, o instrumento foi traduzido para o português,

por duas pessoas independentes, com posterior produção de uma versão português de consenso, a VPC1.

Esta versão foi submetida a um comitê, formado por nove especialistas, que verificou as equivalências semântica, conceitual, idiomática e experimental da VPC1, propondo alterações que garantissem a manutenção destas equivalências. Após esta adequação, surgiu a versão português consenso 2, VPC2, que foi submetida a um processo de retrotradução, que atestou a manutenção das características do instrumento original.

A VPC2 também foi respondida por um grupo de 12 pacientes escolhidos por sorteio, os quais foram indagados sobre as alterações necessárias para uma melhor compreensão do instrumento. Acatadas as sugestões oriundas desta fase, deu-se origem a versão português consenso 3, VPC3, que foi respondida por 8 pacientes, sem que qualquer nova alteração fosse necessária, sendo, portanto, considerada como versão final.

Este rigoroso processo de adaptação cultural, que submeteu o instrumento a tradutores juramentados, especialistas na temática e, principalmente, à população alvo, garantiu que a versão ora proposta, o Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA-DRC-HD), esteja culturalmente adaptada para uso no Brasil.

Em seguida à adaptação cultural, o instrumento foi submetido à validação das suas propriedades psicométricas, por 78 pacientes. Sua capacidade de produzir respostas semelhantes em momentos distintos foi considerada alta o que lhe conferiu uma boa estabilidade. Já sua consistência interna não fora considerada tão elevada, em função, principalmente, de tratar de aspectos distintos do tratamento.

Foram avaliadas a validade de face e de conteúdo através da participação dos especialistas. O IVC foi considerado alto e similar ao obtido no instrumento original, atestando a relevância dos itens que abordavam o tema adesão. Também foi verificada a

validação de constructo, ficando claro que o instrumento possui a capacidade de distinguir entre os pacientes aderentes e não aderentes em todos os domínios do regime terapêutico proposto ao doente renal.

Esta pesquisa foi capaz de produzir, para os pacientes renais crônicos em hemodiálise, um instrumento adaptado culturalmente e validado. A utilização do mesmo na prática clínica poderá constituir para os profissionais de saúde, especialmente enfermeiros, uma ferramenta de apoio na abordagem ao tema da adesão junto aos pacientes renais.

A aplicação do QA-DRC-HD permitirá a individualização do cuidado e instrumentalizará o enfermeiro para a adoção de intervenções específicas a cada paciente. É importante ressaltar que o instrumento não deverá substituir a relação profissional-paciente, mas ao contrário, deverá ser utilizado como ferramenta auxiliar no estabelecimento de confiança entre ambos.

Faz-se necessário, também, reafirmar que o uso do QA-DRC-HD constitui um caminho para a identificação das necessidades do paciente, mas que de forma alguma a atuação profissional se encerra na sua utilização. A partir da identificação, é fundamental que sejam criadas e implantadas estratégias de cuidados que melhorem os indicadores de adesão da cada um dos domínios do tratamento. Logo, tem-se uma ferramenta à disposição do gerenciamento do cuidado de enfermagem, que não se estabelece apenas nas ações de cuidado direto, mas também nas ações indiretas necessárias ao cuidado.

Portanto, este instrumento pode vir a ser utilizado como ferramenta auxiliar na aplicação da consulta de enfermagem, hoje não regulamentada pelas resoluções que orientam a atenção ao renal crônico em HD. O não estabelecimento da realização desta consulta e seu registro em prontuário possibilitam um vácuo de atenção na medida em

que deixam a sua execução a cargo de cada centro de diálise e da disponibilidade do enfermeiro para fazê-lo.

A partir do estudo realizado é possível, não afirmar, mas fazer uma inferência sobre a influência da não realização da consulta de enfermagem nas respostas dos pacientes a respeito da frequência das orientações profissionais acerca de cada domínio do tratamento. Ao serem questionados sobre: “Quando fora a última vez que um profissional de saúde falou com você sobre...”, a resposta mais prevalente no domínio medicação foi “um mês atrás”, com 41% das respostas. No domínio dieta, a principal resposta também fora a mesma com 33,3%. Já nos domínios HD e ingestão hídrica, a resposta mais prevalente fora “quando comecei pela primeira vez o tratamento”, com 26,9% e 33,3%, respectivamente.

As perguntas não se direcionavam a nenhum profissional em específico, mas tomando por base a rotina de funcionamento dos centros de diálise no Brasil, é comum que a consulta com o médico e o nutricionista ocorram uma vez por mês, após os resultados dos exames mensais. Nestas consultas, a atenção à tomada de medicação e à dieta são retomadas e estas ações ficam marcadas na percepção do indivíduo.

Assim, tendo em vista que a adesão é um processo extremamente dinâmico, não se pode permitir que orientações específicas ao tratamento sejam fornecidas apenas quando do início do tratamento, sob pena de colaboração para um processo de desmotivação do indivíduo e conseqüente não adesão à terapia. A partir disto, ressalta-se a importância da realização obrigatória da consulta de enfermagem, com periodicidade mensal, que, entre outros benefícios ao paciente, deverá contribuir para monitorização frequente e próxima do comportamento de adesão do indivíduo.

Esta pesquisa abre, ainda, um vasto caminho para a realização de novos estudos que possam focar na promoção da adesão e na melhoria de indicadores de morbidade e

mortalidade. É necessário discutir o aprimoramento das práticas de saúde com vistas ao seu alcance, tendo em vista que os dados de saúde da DRC demonstram uma parcela importante de pessoas que a apresentam em estágios de progressão.

Ao longo deste percurso, foi possível deparar-se com algumas limitações para a realização desta pesquisa. Os pacientes, em sua maioria, não tinham disponibilidade para responder ao instrumento antes ou após a HD, tendo sido esta a causa para abordagem durante o procedimento dialítico.

A principal limitação, no entanto, foi o nível educacional dos pacientes e a pouca capacidade de leitura dos mesmos. Decidiu-se que para realização desta pesquisa, seguir-se-ia a mesma abordagem metodológica do instrumento original, na qual os pacientes liam e respondiam ao instrumento. Assim sendo, definiu-se que apenas os pacientes com capacidade de leitura seriam incluídos na amostra.

Considerando que os dois centros de diálise possuíam aproximadamente 310 pacientes, apenas 25% participou da pesquisa. Existiram recusas de alguns pacientes selecionados, mas a grande maioria não participou por não atender aos critérios de inclusão. Portanto, há que se repensar em estratégias de aplicação do instrumento a todos os pacientes, independentemente de sua capacidade de leitura, uma vez que não se pode privá-los deste cuidado.

Por tudo que foi exposto, acredita-se que este estudo apresentará relevância para a prática profissional do enfermeiro, para as pesquisas em enfermagem, para o ensino da enfermagem em nefrologia e sobretudo para o paciente renal, que poderá se beneficiar de um cuidado mais próximo e individualizado.

REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. **Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas.** Ciência e Saúde Coletiva. v.16, n.7, 2011.
- ALMEIDA, D.; SANTOS, M. A. R.; COSTA, A. F. B. **Aplicação do coeficiente alfa de cronbach nos resultados de um questionário para avaliação de desempenho da saúde pública.** XXX Encontro Nacional de Engenharia de Produção. 2010
- AJZEN, H.; SCHOR, N. **Guias de medicina ambulatorial e hospitalar da UNIFESP-EPM nefrologia.** 3. ed. Barueri: Editora Manole, 2011.
- BARAZ, S., PARVARDEH, S., MOHAMMADI, E., BROUMAND, B. **Dietary and fluid compliance: an educational intervention for patients having haemodialysis.** JAN: ORIGINAL RESEARCH, 2009.
- BARROS, E.; MANFRO, R. C.; THOMÉ, F. S.; GONÇALVES, L. F. **Nefrologia: Rotinas, diagnóstico e tratamento.** 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- BASTOS, M. G; BREGMAN, R.; KIRSZTAJIN, G. M. **Doença Renal Crônica: freqüente e grave, mas também prevenível e tratável.** Rev Assoc Med Bras, v.56, n.2, 2010.
- BEZERRA, K.V; SANTOS, J.L.F. **O cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico.** Rev Latino-am Enfermagem, v.16, n.4, 2008.
- BRANCO, J.M.A, LISBOA, M.T.L. **Adesão de clientes renais crônicos ao tratamento hemodialítico: estratégias de enfermagem.** Rev. enferm. UERJ. v. 18, n.4, 2010.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis.** Brasília, 2006.
- BRASIL, Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, 1988.
- BRASIL. Secretaria de Assistência Social. **Portaria 055/199/SAS.** Brasília, 1999.
- BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução de diretoria colegiada 154.** Brasília, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde.** Brasília, 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022.** Brasília, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal.** Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 389 de 13 de março de 2014**. Brasília, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução de Diretoria Colegiada – RDC Nº 11, de 13 de março de 2014**. Brasília, 2014.

BREGMAN R, et al. **Hipertrofia ventricular esquerda em pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador**. J Bras Nefrol, v.32, n.1, 2010.

BUGALHO, A.; CARNEIRO, A. V. **Intervenções para aumentar a adesão terapêutica em patologias crônicas**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2004.

CANZIANI, M.E.F., et al. **Deficiência de ferro e anemia na doença renal crônica**. J Bras Nefrol. v. XXVIII, n. 2, 2006.

CARVALHO, A. R. S., DANTAS, R. A. S., PELEGRINO, F. M., CORBI, I. S. A. **Adaptação e validação de uma medida de adesão à terapia de anticoagulação oral**. Rev. Latino-Am. Enfermagem, v. 18, n. 3, 2012.

CHAVES, L. D. P.; CAMELO, S. H. H.; LAUS, A. M. **Mobilizando competências para o gerenciamento do cuidado de enfermagem**. Rev. Eletr. Enf. [Internet], v. 13, n. 4, 2011. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n4/v13n4a01.htm>.

CHERCHIGLIA, M. L. et al. **Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004**. Rev Saúde Pública, v. 44, n. 4, 2010.

CHRISTOVAM, B. P.; PORTO, I. S.; OLIVEIRA, D. C. **Gerência do cuidado de enfermagem em cenários hospitalares: a construção de um conceito**. Rev Esc Enferm USP, v. 46, n. 2, 2012.

CICOLINI, G.; PALMA, E.; SIMONETTA, C.; NICOLA, M. **Influence of family carers on haemodialyzed patients' adherence to dietary and fluid restrictions: an observational study**. Journal of Advanced Nursing, v.68, n. 11, 2011.

CLARK-CUTAIA, M. N., REN, D., HOFFMAN, L. A., BURKE, L. E., SEVICK M. A. **Adherence to Hemodialysis Dietary Sodium Recommendations: Influence of Patient Characteristics, Self-Efficacy and Perceived Barriers**. J Ren Nutr, v.24, n. 2, 2015.

COVIC, A.; RASTOGI, A. **Hyperphosphatemia in patients with ESRD: assessing the current evidence linking outcomes with treatment adherence**. BMC Nephrology, v. 14, n. 153, 2013.

DAUGIRDAS, J. T; BLAKE, P. G; ING, T. S. **Manual de Diálise**. 4. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2008.

DHINGRA, R. K.; YOUNG, E. W.; HULBERT-SHEARON, T. E.; LEAVEY, S. F.; PORT, F. K. **Type of vascular access and mortality in U.S. hemodialysis patients**. Kidney Int, v.60, 2001.

DIAS, A. M.; CUNHA, M.; SANTOS, A. M. M.; NEVES, A. P. G.; PINTO, A. F. C.; SILVA, A. S. A.; CASTRO, S. A. **Adesão ao regime terapêutico na doença crônica: revisão da literatura.** Millenium. Portugal: v. 40, 2011.

ERDMANN, A. L.; BACKES, D. S.; MINUZZI, H. **Gerência do Cuidado de Enfermagem pelo Olhar da Complexidade.** Online Brazilian Journal of Nursing. [Internet]. [citado 20 dez 2012] v.7, n.1, 2008. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2008.1033/313>>.

ERIC, W. et al. **The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): An international hemodialysis study.** Kidney International, v. 57, sup.74, 2000.

FELLI, V.E.A.; PEDUZZI, M. **O trabalho gerencial em enfermagem.** In: KURCGANT, P. (Org). Gerenciamento em Enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

FERRER, M. et. al. **Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example.** Eur Respir J, v.9, 1996.

FREITAS, E. B., BASSOLI, F. A., VANELLI, C. P. **Perfil sociodemográfico de indivíduos com doença renal crônica em tratamento dialítico em clínica de Juiz de Fora, Minas Gerais.** HU Revista, v. 39, n. 1, 2013.

GHADDAR, S.; SHAMSEDEEN, W.; ELZEIN, H. **Behavioral Modeling to Guide Adherence to Fluid Control in Hemodialysis Patients.** Journal of Renal Nutrition, v. 19, n. 2, 2009.

GODOY, S. **Validação para o Brasil da escala Revised Two-factor study process questionnaire (R-SPQ-2F).** [Tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009.

GUILLEMIN, F., BOMBARDIE, C. ; BEATON, D. **Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines.** J Clio Epidemiol, v. 46, n. 12, 1993.

HAIN, D. J. **Cognitive Function and Adherence of Older Adults Undergoing Hemodialysis.** Nephrology nursing journal, v.35, n.1, 2008.

HAUSMANN, M.; PEDUZZI, M. **Articulação entre as dimensões gerencial e assistencial do processo de trabalho do enfermeiro.** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, v.18, n.2, 2009.

HAYNES, R. B.; ACKLOO E.; SAHOTA N.; MCDONALD H.P.; YAO, X. **Intervention for Enhancing Medication Adherence (Review).** The Cochrane Library. Issue 2. [Internet]. 2009 [citado 11 out 2012]; Disponível em: <http://psicofarmacologia.info/curso/Haynes.pdf>

KACHANI, A. T., BARBOSA, A. L. R., BRASILIANO, S., CORDÁS, T. A., HOCGRAF, P. B., CONTI, M. A. **Tradução, adaptação transcultural para o português (Brasil) e validação de conteúdo da Body Checking Cognitions Scale (BCCS).** *Rev Psiq Clín.* v.38, n.1, 2011.

KHALIL, A. A.; FRAZIER, S. K.; **Depressive Symptoms and Dietary Nonadherence in Patients with End-Stage Renal Disease Receiving Hemodialysis: A Review of Quantitative Evidence.** *Mental Health Nursing*, v.31, 2010.

KHALIL, A. A.; FRAZIER, S. K.; LENNIE, T. A. ; SAWAYA, B. P. **Depressive symptoms and dietary adherence in patients with End-Stage Renal Disease.** *J Ren Care*, v.37, n.1, 2011.

KHALIL, A. A., DARAWAD, M., GAMAL, E. A., HAMDAN-MANSOUR, A. M., ABED, M. A. **Predictors of dietary and fluid non-adherence in Jordanian patients with end-stage renal disease receiving haemodialysis: a cross-sectional study.** *Journal of Clinical Nursing*, v.22, 2012.

KIM, Y.; EVANGELISTA, L. S.; PHILLIPS, L. R.; PAVLISH, C.; KOPPLE; J. D. **The end-stage renal disease adherence questionnaire (ESRD-AQ): testing the psychometric properties in patients receiving In-center hemodialysis.** *Nephrol Nurs J*, v.37, n.4, 2010.

KIM, Y.; EVANGELISTA, L. S. **Development and Cultural Adaptation Of the Spanish Version of the End Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (SESRD-AQ).** *Nephrol Nurs J*, v.40, n.6, 2013.

KIM, Y.; EVANGELISTA, L. S. **Depressive Symptoms and Dietary Adherence in Patients with End-Stage Renal Disease.** *J Ren Care*, v.37, n.1, 2011.

KUGLER, C., MAEDING, I., RUSSEL, C. L. **Non-adherence in patients on chronic hemodialysis: an international comparison study.** *JNEPHROL*, v.24, n.3, 2011.

LANDIS, R. J. ; KOCH, G. G. **The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data.** *Biometrics* 33, 159-174, 1977.

LIMA, A. F. C. **O significado da hemodiálise para o paciente renal crônico: a busca por uma melhor qualidade de vida.** [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2000.

LINO, M. M. **Satisfação profissional entre enfermeiras de uti, adaptação cultural do *index work satisfaction (iws)*.** [Tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1999.

LO-BIONDO, G. W.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem, métodos, avaliação, crítica e utilização.** 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MACHADO, M. M. P. **Adesão ao Regime Terapêutico: Representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros.** [Dissertação]. Portugal: Universidade do Minho, 2009.

MALDANER, C. R.; BEUTER, M.; BRONDANI, C. M.; BUDÓ, M. L. D.; PAULETTO, M. R. **Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica.** Rev Gaúcha Enferm., v. 29, n. 4, 2008.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. **2006 Updates clinical practice guidelines and recommendations.** In: Kidney Disease Outcomes Quality Initiative. EUA: 2006.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. **Nutrition Guidelines.** American Journal of Kidney Diseases, v.35, n. 6, sup. 2, 2000.

NERBASS, F. B. ; MORAIS J. G.; SANTOS, R. G.; KRÜGER, T. S.; KOENE, T. T.; LUZ, H. A. **Adesão e conhecimento sobre o tratamento da hiperfosfatemia de pacientes hiperfosfatêmicos em hemodiálise.** J Bras Nefrol, v.32, n.2, 2010.

OGNA, V. F., PRUIJM, M., ZWEIACKER, C., WUERZNER, G., TOUSSET, E., BURNIER, M. **Clinical Benefits of an Adherence Monitoring Program in the Management of Secondary Hyperparathyroidism with Cinacalcet: Results of a Prospective Randomized Controlled Study.** BioMed Research International, v.32, n.2, 2013.

OH, H. S., PARK, J. S., SEO, W. S. **Psychosocial influencers and mediators of treatment adherence in haemodialysis patients.** JAN: ORIGINAL RESEARCH, 2013.

OMS – Organização Mundial de Saúde. **Adherence to long-term therapies: evidence for action.** Geneva: OMS. [Internet]. 2003 [citado 12 jun 2013]; Disponível em: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js4883e/>

PARK, K.; [CHOI-KWON](#) S.; SIM Y. M.; KIM S.B. **Comparison of Dietary Compliance and Dietary Knowledge Between Older and Younger Korean Hemodialysis Patients.** Journal of Renal Nutrition, v.18, n.5, 2008.

PASQUALI, L. **Validade dos Testes Psicológicos: Será Possível Reencontrar o Caminho?** Psicologia: Teoria e Pesquisa 2007, Vol. 23 n. especial, p. 99-107.

PELEGRINO, F. M. **Adaptação cultural e validação do instrumento duke anticoagulation satisfaction scale (DASS): versão para brasileiros em uso de anticoagulação oral.** [Dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009.

PINHEIRO, J. **Autonomia e aderência na pessoa com doença renal crônica.** Rev. bioét (Impr.), v.19, n.1, 2011.

POLIT, D. F., BECK, C. T. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem.** 7.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RABELO, E. R., MANTOVANI, V. M., ALITI, G. B. DOMINGUES, F. B. **Adaptação transcultural e validação de um questionário de conhecimento da doença e autocuidado, para uma amostra da população brasileira de pacientes com insuficiência cardíaca.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, v. 10, n. 2, 2011.

RAYMOND, C. B., WAZNY, L. D., SOOD, A. R. **Medication adherence in patients with chronic kidney disease.** The CANNT Journal, v. 21, n. 2, 2011.

REICHEHEIN, M. E., MORAES, C. L. **Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia.** Rev Saúde Pública, v. 10, n. 2, 2007.

REIS, A. C., LENCASTRE, L., GUERRA, M. P., REMOR, E. **Adaptação portuguesa do questionário para a avaliação da adesão ao tratamento Anti-retrovírico – vih (ceat-vih).** Psicologia, saúde & doenças, v. 10, n. 2, 2009.

RIBEIRO, R. L. R. **Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado.** [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2005.

RIELLA, M. C. **Princípios de nefrologia e distúrbios hidroeletrólíticos.** 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

ROMÃO JUNIOR, J. E. **Doença Renal Crônica: Definição, epidemiologia e classificação.** J Bras Nefrol, v. XXVI, n. 3, supl.1, 2004.

SAPNAS, K.G.; ZELLER, RA. **Minimizing sample size when using exploratory factor analysis for measurement.** J Nurs Meas, v. 10, n.2, 2002.

SARAN, R. et al. **Nonadherence in hemodialysis: Associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS.** Kidney International, v. 64, 2003.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. **A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os antiretrovirais.** R Enferm UERJ, Rio de Janeiro, v.14, n.3, 2006.

SCHMID, H.; HARTMANN, B.; SCHIFFL, H. **Adherence to prescribed oral medication in adult patients undergoing chronic hemodialysis:a critical review of the literature.** Eur J Med Res, v.14, 2009.

SCHMIDT, M. I. et. al. **Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil : carga e desafios atuais.** The Lancet, Inglaterra, Séries, Saúde no Brasil 4. [Internet]. [citado 11 out 2012] Disponível em: <http://download.thelancet.com/flatcontentassets/pdfs/brazil/brazilpor4.pdf>

SESSO, R. C. C.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F. S.; LUGON, J. R.; WATANANBE, Y.; SANTOS, D. R.; **Diálise crônica no Brasil: Relatório do censo brasileiro de diálise, 2011.** J Bras Nefrol, v.34, n.3, 2012.

SESSO, R.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F.S.; BEVILACQUA, J.L.; ROMÃO JUNIOR, J.E.; LUGON, J. **Resultados do Censo de diálise da SBN,2007**. J Bras Nefrol, v.29, n.4, 2007.

SESSO, R.; LOPES, A. A.; THOMÉ, F. S.; LUGON, J. R.; SANTOS, D. R. **Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2013 - Análise das tendências entre 2011 e 2013**. J Bras Nefrol, v.36, n.4, 2014.

SGNAOLIN, V.; FIGUEIREDO, A. E. P. L. **Adesão ao tratamento farmacológico de pacientes em hemodiálise**. J Bras Nefrol, v.34, n.2, 2012.

SILVA, F. V. C. et al. **Tratamento da Doença Renal Crônica: Estratégias para o Maior Envolvimento do Paciente em seu Auto-Cuidado**. J Bras Nefrol, v.30, n.2, 2008.

SMITH, K.; COSTON, M. **Patient Perspectives on Fluid Management in Chronic Hemodialysis**. Journal of Renal Nutrition, v. 20, n. 5, 2010.

SNEDECOR, G. W.; COCHRAN, W. G. *Statistical Methods*, Sixth Edition, Iowa: The Iowa State University Press, 1972.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **CENSO 2010** [site] 2011; [Ip.]. [citado 01 set 2011]. Disponível em: <http://www.sbn.org.br/leigos/index.php?censo>

TONINI, T. **Enfermeira Instituída / Instituinte: a subjetividade das estratégias de cuidar**. [Tese]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 2006.

VACA, A. M. R.; GARCÍA, V. E. M.; VEJA, J. L. G.; MAANAN, N. M.; CRIADO, J. G.; ABSELAM, A. B. **Rasgos de personalidad, edad, cultura y restricciones hídricas y dietéticas en pacientes en hemodiálisis**. Rev Soc Esp Enferm Nefrol, v.14, n.2, 2011.

VLAMINCK, H.; MAES, B.; JACOBS, A.; REYNTJEN, S.; EVERS, G. **The Dialysis Diet and Fluid Non-adherence Questionnaire: Validity testing of a self-report instrument for clinical practice**. Journal of Clinical Nursing, v.10, n.5, 2001.

WELLS, J. R.; WALKER, C. A. **Factors Influencing Adherence in African Americans with End Stage Renal Disease**. The Journal of Theory Construction & Testing, v.16, n.2, 2010.

WENDY L. **Improving Medication Safety in Chronic Kidney Disease Patients on Dialysis Through Medication Reconciliation**. Advances in Chronic Kidney Disease, v.17, n.5, 2010.

WILLIG, M.H; LENARDT, M.H.; TRENTINI, M. **Gerenciamento e cuidado em unidades de hemodiálise**. Rev Bras Enferm, v.59, n.2, 2006.

ZAMBONATO, T. K., THOMÉ, F. S., GONÇALVES, L. F. S. **Perfil Socioeconômico dos Pacientes com Doença Renal Crônica em Diálise na Região Noroeste do Rio Grande do Sul**. J Bras Nefrol, v.30, n.3, 2008.

ANEXO A – VERSÃO ORIGINAL

End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)

This survey asks for your opinion about how well you follow your dialysis treatment schedule and about medical recommendations related to medication, diet, and fluid intake. This information will help us to understand if you have difficulty following your dialysis treatment, medication regimen, fluid restriction, and recommended diet. Please answer every question by marking the appropriate box. If you are unsure about how to answer, please choose one best answer that applies to you.

Note: Numbers in parentheses are the response codes.

I - General Information

1-When did you begin or restart your hemodialysis treatment?

Beginning Date: _____/_____/_____ (month/year)

Restarting date if you restarted hemodialysis: _____/_____/_____ (month/year)

2- Have you ever had chronic peritoneal dialysis treatment?

No(1)

Yes(2) (Please answer below)

I had peritoneal dialysis from _____/_____/_____ to _____/_____/_____ (month/year)

3- Have you had a kidney transplant?

No(1)

Yes(2) (Please answer below)

I had a kidney transplant once from _____/_____/_____ to _____/_____/_____ (month/year)

Or

I had a kidney transplant twice from _____/_____/_____ to _____/_____/_____ (month/year) and from _____/_____/_____ to _____/_____/_____ (month/year)

If you have had transplants more than twice, please write the dates in the spaces above for the last two transplants.

4- What type of transportation do you use to go to the dialysis center?

Personal transportation(1)

Bus(2)

Taxi(3)

Medical transportation van(4)

Other (Specify)(5):

5- Who accompanies you to the dialysis center?

Myself(1)

Parent(2)

- Spouse (Husband or wife)(3)
- Child(4)
- Friend(5)
- Other (Specify the person)(6):

II - Hemodialysis Treatment

6- How many days a week do you receive hemodialysis treatment?

- 2 days or less(1)
- 3 days(2)
- 4 days(3)
- More than 4 days(4)
- More than 5 days(5)

7- How many hours are you treated for each hemodialysis?

- Less than 3 hours(1)
- 3 hours(2)
- 3 hours and 15 minutes(3)
- 3 hours and 30 minutes(4)
- 3 hours and 45 minutes(5)
- 4 hours(6)
- More than 4 hours(7)
- Other (Specify the hours)(8):

8- Is your dialysis schedule convenient for you? (Please choose one best answer that applies to you.)

- Yes(1)
- No, because I have to come to the dialysis center too early(2)
- No, because I have to come to the dialysis center too late(3)
- No, because of my work schedule(4)
- No, because it is my meal time and I get hungry during dialysis treatment(5)
- No, because it is my medication time and I have to take medicines/insulin(6)
- No, because of (Other)(7):

9- When was the last time a medical professional (your doctor, nurse, dietician, or other medical staff) talked to you about the importance of not missing your dialysis treatment?

- This week(1)
- Last week(2)
- One month ago(3)
- More than a month ago(4)
- When I first began dialysis treatment(5)
- Never(6)
- Other (Specify)(7):

10- How often does a medical professional (your doctor, nurse, dietician, or other medical staff) talk to you about the importance of staying for the entire dialysis time during your dialysis treatment?

- Every dialysis treatment(1)
- Every week(2)
- Every month(3)
- Every 2 to 3 months(4)
- Every 4 to 6 months(5)
- When I have abnormal blood or other test results(6)
- Rarely(7)
- Irregularly(8)
- Never(9)
- Other (Specify)(10):

11- How important do you think it is to follow your dialysis schedule?

- Highly important(1)
- Very important(2)
- Moderately important(3)
- A little important(4)
- Not important(5)

12- Why do you think it is important to follow your dialysis schedule? (Please choose one best answer that applies to you.)

- Because I fully understand that my kidney condition requires dialysis as scheduled(1)
- Because following the dialysis schedule is important to keep my body healthy(2)

- Because medical professional (my doctor, nurse, or dietitian) told me to do so(3)
- Because I had an experience that I was sick after I missed dialysis(4)
- Because I had an experience that I was hospitalized after I missed dialysis(5)
- I don't think following the dialysis schedule is very important to me(6)
- Other (Specify)(7):

13- How much difficulty have you had staying for your entire dialysis treatment as ordered by your doctor?

- No difficulty(1)
- A little difficulty(2)
- Moderate difficulty(3)
- A lot of difficulty(4)
- Extreme difficulty(5)

14- During the *last month*, how many dialysis treatments did you miss completely?

- None (I did not miss any treatments)(1)
- Missed one dialysis treatment(2)
- Missed two dialysis treatments(3)
- Missed three dialysis treatments(4)
- Missed four or more dialysis treatments(5)

15- What was the main reason you missed your dialysis treatment *last month*?

- Not applicable: I did not miss any treatment(1)
- Transportation problems(2)
- I had other things to do (Please explain)(3):
- Hemodialysis access (graft, fistula, or catheter) clotted(4)
- Physician (medical or surgical) appointment(5)
- I had to go to the emergency room(6)
- I was hospitalized(7)
- Forgot(8)
- "Didn't want to go" or "Couldn't go" (*Go to the next question: Question #16*)(9)
- Other (Please specify)(10):

16- (Answer this question when you marked the above question as “*Didn't want to go Couldn't go.*”)

Why didn't you want to go to the dialysis center? (Please choose one best answer that applies to you)

- Because dialysis treatment makes me anxious(1)
- Because I had vomiting/diarrhea(2)
- Because I had cramping(3)
- Because I often get hungry during dialysis treatment(4)
- Because I was physically uncomfortable (Specify the condition)(5)
- Because I was sick due to other conditions (Specify the conditions)(6)
- Because I was emotionally depressed(7)
- Other(8):

17- During the *last month*, how many times have you *shortened* your dialysis time?

- Not applicable: I have not shortened my dialysis time(1)
- Once(2)
- Twice(3)
- Three times(4)
- Four to five times(5)

18- During the *last month*, when your dialysis treatment was shortened, what was the average number of minutes?

- Not applicable: I have not shortened my dialysis time(1)
- Less than 10 minutes or 10 minutes(2)
- 11 to 20 minutes(3)
- 21 to 30 minutes(4)
- More than 31 minutes(5)

19- What was the main reason you have shortened your dialysis treatment?

- Not applicable: I have not shortened my dialysis time(1)
- Cramping(2)
- Bathroom use(3)
- Restlessness(4)

- Low blood pressure(5)
- Access (graft, fistula, or catheter) clotted(6)
- Physician (medical or surgical) appointment(7)
- Personal business or emergency(8)
- Work schedule(9)
- Transportation problems(10)
- Staff decision (Why? Please explain: For example, poor blood flow, clotting dialyzer, machine malfunction, etc.)(11):
- Did not feel like staying(12)
- Other (Please specify)(13):

III. Medication

20- When was the last time a medical professional (your doctor, nurse, dietician or other medical staff) spoke to you about your medicines?

- This week(1)
- Last week(2)
- One month ago(3)
- More than a month ago(4)
- When I first began dialysis treatment(5)
- Never(6)
- Other (Specify)(7):

21- How often does a medical professional (your doctor, nurse, dietician or other medical staff) talk to you about the importance of taking medicines as ordered?

- Every dialysis treatment(1)
- Every week(2)
- Every month(3)
- Every 2 to 3 months(4)
- Every 4 to 6 months(5)
- When I have abnormal blood or other (for example, blood pressure) test results(6)
- Rarely(7)
- Irregularly(8)
- Never(9)

Other (Specify)(10):

22- How important do you think it is to take your medicines as scheduled?

Highly important(1)

Very important(2)

Moderately important(3)

A little important(4)

Not important(5)

23- Why do you think it is important to take your medicines as scheduled?

(Please choose one best answer that applies to you.)

Because I fully understand that my kidney condition requires to take medicines as scheduled(1)

Because taking medicines is important to keep my body healthy(2)

Because a medical professional (my doctor, nurse, dietician, or other medical staff) told me to do so(3)

Because I had an experience that I was sick after I missed medicines(4)

Because I had an experience that I was hospitalized after I missed medicines(5)

I don't think taking medicines is very important to me(6)

Other (Specify)(7):

24- Have you had any difficulty with taking your medicines?

No(1)

Yes(2)

25- How much difficulty have you had with taking your prescribed medicines?

No difficulty(1)

A little difficulty(2)

Moderate difficulty(3)

A lot of difficulty(4)

Extreme difficulty(5)

26- During the *past week, how often* have you missed your prescribed medicines?

- None of the time: I did not miss my medicines(1)
- Very seldom(2)
- About half of the time(3)
- Most of the time(4)
- All of the time(5)

27- What was the main reason for not taking your prescribed medicines this *past week*?

- Not applicable: I did not miss medicines(1)
- Forgot to take medicines(2)
- Forgot to order medicines(3)
- Medicine cost(4)
- Inconvenience(5)
- I was hospitalized(6)
- Side effects(7) (*Go to question #28*)
- Other(8):

28- (Answer this question when you have marked the above question as "Side effects.")

What kind of side effect(s) to the medication(s) did you have? (Please choose one best answer that applies to you.)

- Loss of appetite(1)
- Nausea/vomiting/diarrhea/constipation(2)
- Stomach pain(3)
- Dizziness(4)
- Headache(5)
- Itching/skin problems(6)
- Other (Specify symptoms)(7):

IV. Fluid

29- When was the last time a medical professional (your doctor, nurse or dietician or other medical staff) spoke to you about your fluid restrictions?

- This week(1)
- Last week(2)

- One month ago(3)
- More than a month ago(4)
- When I began dialysis treatment(5)
- Never(6)
- Other (Specify)(7):

30- How often does a medical professional (your doctor, nurse, dietician or other medical staff) talk to you about the importance of fluid restriction?

- Every dialysis treatment(1)
- Every week(2)
- Every month(3)
- Every 2 to 3 months(4)
- Every 4 to 6 months(5)
- When I have abnormal blood or other (for example, blood pressure) test results(6)
- Rarely(7)
- Irregularly(8)
- Never(9)
- Other (Specify)(10):

31- During the *past week*, how often have you followed the *fluid restriction* recommendations?

- All of the time(1)
- Most of the time(2)
- About half of the time(3)
- Very seldom(4)
- None of the time(5)

32- How important do you think it is to limit your fluid intake?

- Highly important(1)
- Very important(2)
- Moderately important(3)
- A little important(4)
- Not important(5)

33- Why do you think it is important for you to limit your fluid intake?
(Please choose one best answer that applies to you.)

- Because I fully understand that my kidney condition requires limiting fluid intake(1)
- Because limiting fluid intake is important to keep my body healthy(2)
- Because a medical professional (my doctor, nurse, dietician, or other medical staff) told me to do so(3)
- Because I got sick after I drank lots of fluid(4)
- Because I was hospitalized after I drank lots of fluid(5)
- I don't think limiting fluid is very important to me(6)
- Other (Specify)(7):

34- Have you had any difficulty with limiting your fluid intake?

- No(1)
- Yes(2)

35- How much difficulty have you had following your fluid restriction recommendations?

- No difficulty(1)
- A little difficulty(2)
- Moderate difficulty(3)
- A lot of difficulty(4)
- I was unable to follow any recommendations at all(5)

36- If you had difficulty following your fluid restriction recommendations, what type of difficulty have you had?

- No difficulty(1)
- Not interested(2)
- I was unable to control fluid intake(3)
- I don't understand how to follow the fluid restriction(4)
- Other(5):

37- During the past week, how many times have you weighed yourself at home (outside dialysis center)?

- More than 3 times(1)

- 3 times(2)
- Twice(3)
- Once(4)
- None of the time(5)
- Other(6):

38- How important do you think it is to weigh yourself daily?

- Highly important(1)
- Very important(2)
- Moderately important(3)
- A little important(4)
- Not important(5)

V. Diet

39- When was last time a medical professional (your doctor, nurse, dietician, or other medical staff) talked to you about your diet?

- This week(1)
- Last week(2)
- One month ago(3)
- More than a month ago(4)
- When I first began dialysis treatment(5)
- Never(6)
- Other (Specify)(7):

40- How often does a medical professional (your doctor, nurse, dietician or other medical staff) talk to you about the importance of following a proper diet?

- Every dialysis treatment(1)
- Every week(2)
- Every month(3)
- Every 2 to 3 months(4)
- Every 4 to 6 months(5)
- When I have abnormal blood or other (for example, blood pressure) test results(6)
- Rarely(7)

- Irregularly(8)
- Never(9)
- Other (Specify)(10):

41- How important do you think it is to watch the types of food you eat each day?

- Highly important(1)
- Very important(2)
- Moderately important(3)
- A little important(4)
- Not important(5)

42- Why do you think it is important for you to watch your diet daily?

(Please choose one best answer that applies to you.)

- Because I fully understand that my kidney condition requires to watch my diet(1)
- Because watching my diet is important to keep my body healthy(2)
- Because a medical professional (my doctor, nurse, or dietician) told me to do so(3)
- Because I got sick after eating certain food that I was not supposed to eat(4)
- Because I was hospitalized after eating certain food that I was not supposed to eat(5)
- I don't think watching my diet is important to me(6)
- Other (Specify)(7):

43- Have you had any difficulty following your dietary recommendations?

- No(1)
- Yes(2)

44- How much difficulty have you had following your dietary recommendations?

- No difficulty(1)
- A little difficulty(2)
- Moderate difficulty(3)
- A lot of difficulty(4)
- I was unable to follow any recommendations at all(5)

45- What type of difficulty have you had keeping your dietary recommendations?

- Not applicable: No difficulty(1)
- I was not willing to control what I want to eat(2)
- I was unable to avoid certain unrecommended food(3)
- I don't understand what type of diet to follow(4)
- Other (Specify)(5):

46- During the *past week*, how many times have you followed the diet recommendations?

- All of the time(1)
- Most of the time(2)
- About half of the time(3)
- Very seldom(4)
- None of the time(5)

ANEXO B

INSTRUMENTO DE VERIFICAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA, VALIDADE DE FACE E DE CONTEÚDO POR ESPECIALISTAS

Prezado _____

A seguir, são apresentadas a versão original, em inglês, e a versão traduzida para o português do instrumento End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ), que fora desenvolvido nos EUA para mensurar o comportamento de adesão ao regime terapêutico do doente renal crônico em hemodiálise. Em função das diferenças culturais existentes entre os dois países, se faz necessário uma adaptação cultural do instrumento, bem como sua validação, seguindo metodologia proposta pela literatura. O objetivo final deste trabalho, portanto, consiste na disponibilização do instrumento validado para uso no Brasil. Este instrumento possui cinco domínios: informações gerais, hemodiálise, medicação, restrição hídrica e dieta.

Solicitamos a sua participação neste estudo para avaliar a **equivalência semântica**, ou seja, se o significado das palavras é correspondente, a **equivalência idiomática**, ou seja, se os coloquialismos da versão original foram adequadamente substituídos por expressões locais, a **equivalência experimental**, ou seja, se as situações vivenciadas estão adequadamente ajustadas para a cultura local e a **equivalência conceitual**, ou seja, se os conceitos expressos representam as situações vivenciadas pelo indivíduo.

A segunda avaliação consiste na verificação da **validade de conteúdo** do instrumento, ou seja, verificar se as perguntas postas no questionário são relevantes o suficiente para abordar o fenômeno proposto.

Para esta avaliação, o Sr (a) deverá seguir as seguintes instruções:

Letra A – Corresponde à versão original

Letra B – Corresponde à versão traduzida

Marque com um X o campo correspondente à sua opinião

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
-1 = Não equivalente	1 = não relevante
0 = indeciso	2 = pouco relevante
+1 = equivalente	3 = relevante
	4 = altamente relevante

OBS1: Caso assinale -1 ou 0, por favor, faça sugestões de alterações no espaço reservado para este fim.

Atenciosamente,

Pesquisadores responsáveis:

Enf. Sílvia Maria de Sá Basílio Lins (Doutoranda), Prof. Dra. Joséte Luzia Leite (orientadora) e Prof. Dra. Simone de Godoy Costa (Co-orientadora)

Contato: silviamarialins@gmail.com

Telefone: (21) 98054-4141

A- End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)	
B- Questionário de adesão ao portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA – DRC- HD)	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

<p>A- This survey asks for your opinion about how well you follow your dialysis treatment schedule and about medical recommendations related to medication, diet, and fluid intake. This information will help us to understand if you have difficulty following your dialysis treatment, medication regimen, fluid restriction, and recommended diet. Please answer every question by marking the appropriate box. If you are unsure about how to answer, please choose one best answer that applies to you.</p> <p>Note: Numbers in parentheses are the response codes.</p>	
<p>B- Esta pesquisa questiona sua opinião sobre quão bem você tem seguido seu programa de hemodiálise, sobre os remédios que são prescritos para você, sobre sua dieta e sobre a sua ingestão de líquidos. Estas informações nos ajudarão a entender se você tem dificuldades para realizar seu programa de hemodiálise, tomar os medicamentos prescritos, ingerir a quantidade de líquidos recomendada e seguir a dieta prescrita. Por favor, responda cada pergunta marcando a alternativa apropriada. Se você não tiver certeza, escolha aquela que melhor se aplica a você. Nota: Os números entre parênteses são os códigos de resposta.</p>	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

I - General Information

I- Informações Gerais

A1-When did you begin or restart your hemodialysis treatment?	
B1- Quando você começou ou recomeçou sua hemodiálise?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
Beginning Date: _____/_____(month/year)	
Restarting date if you restarted hemodialysis: _____/_____(month/year)	
Data do início da HD: _____/_____(mês/ano)	
Se você deixou de fazer HD por um tempo, quando você recomeçou: _____/_____(mês/ano)	

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A2- Have you ever had chronic peritoneal dialysis treatment?	
B2- Você já fez diálise peritoneal?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> No(1) <input type="checkbox"/> Yes(2) (Please answer below) I had peritoneal dialysis from ____/____ to ____/____ (month/year)	
<input type="checkbox"/> Não (1) <input type="checkbox"/> Sim (2) (responda abaixo) Eu fiz diálise peritoneal de ____/____ a ____/____ (mês/ano)	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A3- Have you had a kidney transplant?	
B3- Você já fez transplante renal?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> No(1) <input type="checkbox"/> Yes(2) (Please answer below) I had a kidney transplant once from ____/____ to ____/____ (month/year) Or I had a kidney transplant twice from ____/____ to ____/____ (month/year) and from ____/____ to ____/____ (month/year) If you have had transplants more than twice, please write the dates in the spaces above for the last two transplants.	
<input type="checkbox"/> Não (1) <input type="checkbox"/> Sim (2) (responda abaixo)	

Eu fiz transplante renal uma vez, de ____/____ a ____/____ (mês/ano) Ou Eu já fiz transplante renal duas vezes, o primeiro foi de ____/____ a ____/____ (mês/ano) e o segundo foi de ____/____ a ____/____ (mês/ano) Se você já fez mais que dois transplantes, escreva nos espaços o período dos últimos dois transplantes.	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A4- What type of transportation do you use to go to the dialysis center? B4- Qual o tipo de transporte que você usa para vir à clínica de diálise?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Personal transportation(1) <input type="checkbox"/> Bus(2) <input type="checkbox"/> Taxi(3) <input type="checkbox"/> Medical transportation van(4) <input type="checkbox"/> Other (Specify)(5): _____	
<input type="checkbox"/> Carro próprio(1) <input type="checkbox"/> Ônibus(2) <input type="checkbox"/> Táxi(3) <input type="checkbox"/> Transporte da prefeitura(4) <input type="checkbox"/> Outro (Especifique)(5): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A5- Who accompanies you to the dialysis center? B5- Quem acompanha você ao centro de diálise?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante

Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Myself(1) <input type="checkbox"/> Parent(2) <input type="checkbox"/> Spouse (Husband or wife)(3) <input type="checkbox"/> Child(4) <input type="checkbox"/> Friend(5) <input type="checkbox"/> Other (Specify the person)(6): _____	
<input type="checkbox"/> Venho sozinho(1) <input type="checkbox"/> Meus pais (pai ou mãe)(2) <input type="checkbox"/> Companheiro (marido ou esposa)(3) <input type="checkbox"/> Filho(4) <input type="checkbox"/> Amigo(5) <input type="checkbox"/> Outro (especifique a pessoa)(6): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

II - Hemodialysis Treatment

II- Hemodiálise

A6- How many days a week do you receive hemodialysis treatment?	
B6- Você faz diálise quantas vezes por semana?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> 2 days or less(1) <input type="checkbox"/> 3 days(2) <input type="checkbox"/> 4 days(3) <input type="checkbox"/> More than 4 days(4) <input type="checkbox"/> More than 5 days(5)	
<input type="checkbox"/> 2 vezes(1) <input type="checkbox"/> 3 vezes(2) <input type="checkbox"/> 4 vezes ou mais(3)	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A7- How many hours are you treated for each hemodialysis?	
B7- Quanto tempo deve durar cada sessão de hemodiálise?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Less than 3 hours(1) <input type="checkbox"/> 3 hours(2) <input type="checkbox"/> 3 hours and 15 minutes(3) <input type="checkbox"/> 3 hours and 30 minutes(4) <input type="checkbox"/> 3 hours and 45 minutes(5) <input type="checkbox"/> 4 hours(6) <input type="checkbox"/> More than 4 hours(7) <input type="checkbox"/> Other (Specify the hours)(8): _____	
<input type="checkbox"/> 3 horas (1) <input type="checkbox"/> 3 horas and 30 minutos (2) <input type="checkbox"/> 4 horas (3) <input type="checkbox"/> Mais de 4 horas (4) <input type="checkbox"/> Outro (Especifique o número de horas)(5): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A8- Is your dialysis schedule convenient for you? (Please choose one best answer that applies to you.)	
B8- Os dias/horários da sua hemodiálise são convenientes para você? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Yes(1) <input type="checkbox"/> No, because I have to come to the dialysis center too early(2) <input type="checkbox"/> No, because I have to come to the dialysis center too late(3)	

<input type="checkbox"/> No, because of my work schedule(4) <input type="checkbox"/> No, because it is my meal time and I get hungry during dialysis treatment(5) <input type="checkbox"/> No, because it is my medication time and I have to take medicines/insulin(6) <input type="checkbox"/> No, because of (Other)(7): _____	
<input type="checkbox"/> Sim(1) <input type="checkbox"/> Não, porque eu tenho que vir para o centro de diálise muito cedo(2) <input type="checkbox"/> Não, porque eu tenho que vir para o centro de diálise muito tarde (3) <input type="checkbox"/> Não, porque atrapalha meu horário de trabalho(4) <input type="checkbox"/> Não, porque a hemodiálise é no horário do meu almoço e eu fico com fome durante a sessão(5) <input type="checkbox"/> Não, porque o horário da hemodiálise atrapalha a tomada dos meus medicamentos(6) <input type="checkbox"/> Não, porque (Outra causa)(7): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A9- When was the last time a medical professional (your doctor, nurse, dietician, or other medical staff) talked to you about the importance of not missing your dialysis treatment?	
B9- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre a importância de não faltar a hemodiálise?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> This week(1) <input type="checkbox"/> Last week(2) <input type="checkbox"/> One month ago(3) <input type="checkbox"/> More than a month ago(4) <input type="checkbox"/> When I first began dialysis treatment(5) <input type="checkbox"/> Never(6) <input type="checkbox"/> Other (Specify)(7): _____	
<input type="checkbox"/> Esta semana(1) <input type="checkbox"/> Semana Passada(2) <input type="checkbox"/> Um mês atrás(3) <input type="checkbox"/> Há mais de um mês(4)	

<input type="checkbox"/> Quando eu comecei pela primeira vez o tratamento(5) <input type="checkbox"/> Nunca(6) <input type="checkbox"/> Outro (Especifique)(7): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A10- How often does a medical professional (your doctor, nurse, dietician, or other medical staff) talk to you about the importance of staying for the entire dialysis time during your dialysis treatment?

B10- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância de fazer toda a sessão de hemodiálise sem diminuir o tempo?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

- Every dialysis treatment(1)
- Every week(2)
- Every month(3)
- Every 2 to 3 months(4)
- Every 4 to 6 months(5)
- When I have abnormal blood or other test results(6)
- Rarely(7)
- Irregularly(8)
- Never(9)
- Other (Specify)(10): _____

- Toda vez que faço hemodiálise(1)
- Toda semana(2)
- Todo mês(3)
- A cada 2 ou 3 meses(4)
- A cada 4 ou 6 meses(5)
- Quando eu tenho um resultado ruim nos exames de sangue ou em outros exames(6)
- Raramente(7)
- Irregularmente(8)
- Nunca(9)
- Outro(Especifique)(10): _____

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A11- How important do you think it is to follow your dialysis schedule?

B11- **Quão importante você acha que é cumprir toda a sua programação de hemodiálise?**

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

Highly important(1)

Very important(2)

Moderately important(3)

A little important(4)

Not important(5)

Extremamente importante(1)

Muito importante(2)

Moderadamente importante(3)

Pouco importante(4)

Não é importante(5)

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A12- Why do you think it is important to follow your dialysis schedule? (Please choose one best answer that applies to you.)

B12- **Porque você acha importante cumprir corretamente o seu programa de hemodiálise? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)**

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

<input type="checkbox"/> Because I fully understand that my kidney condition requires dialysis as scheduled(1) <input type="checkbox"/> Because following the dialysis schedule is important to keep my body healthy(2) <input type="checkbox"/> Because medical professional (my doctor, nurse, or dietitian) told me to do so(3) <input type="checkbox"/> Because I had an experience that I was sick after I missed dialysis(4) <input type="checkbox"/> Because I had an experience that I was hospitalized after I missed dialysis(5) <input type="checkbox"/> I don't think following the dialysis schedule is very important to me(6) <input type="checkbox"/> Other (Specify)(7): _____	
<input type="checkbox"/> Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso cumprir a hemodiálise programada(1) <input type="checkbox"/> Porque cumprir a programação de hemodiálise é importante para manter o meu corpo saudável(2) <input type="checkbox"/> Porque um profissional de saúde (meu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) me disse para cumprir esta programação(3) <input type="checkbox"/> Porque eu já fiquei doente depois de faltar à hemodiálise(4) <input type="checkbox"/> Porque eu já fui hospitalizado depois de faltar à hemodiálise(5) <input type="checkbox"/> Eu não acho muito importante cumprir a programação de hemodiálise(6) <input type="checkbox"/> Outro (Especifique)(7): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A13- How much difficulty have you had staying for your entire dialysis treatment as ordered by your doctor?	
B13- Qual nível de dificuldade você tem tido para permanecer durante toda a sessão de hemodiálise?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> No difficulty(1) <input type="checkbox"/> A little difficulty(2) <input type="checkbox"/> Moderate difficulty(3) <input type="checkbox"/> A lot of difficulty(4) <input type="checkbox"/> Extreme difficulty(5)	
<input type="checkbox"/> Nenhuma dificuldade(1) <input type="checkbox"/> Um pouco de dificuldade(2)	

<input type="checkbox"/> Moderada dificuldade (3) <input type="checkbox"/> Muita dificuldade(4) <input type="checkbox"/> Extrema dificuldade(5)	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A14- During the <i>last month</i> , how many dialysis treatments did you miss completely?	
B14- Durante o mês passado, quantas sessões de diálise você faltou?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> None (I did not miss any treatments)(1) <input type="checkbox"/> Missed one dialysis treatment(2) <input type="checkbox"/> Missed two dialysis treatments(3) <input type="checkbox"/> Missed three dialysis treatments(4) <input type="checkbox"/> Missed four or more dialysis treatments(5)	
<input type="checkbox"/> Nenhuma (Eu não faltei nenhuma sessão)(1) <input type="checkbox"/> Eu faltei uma sessão de HD(2) <input type="checkbox"/> Eu faltei duas sessões de HD(3) <input type="checkbox"/> Eu faltei três sessões de HD (4) <input type="checkbox"/> Eu faltei quatro ou mais sessões de HD(5)	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A15- What was the main reason you missed your dialysis treatment <i>last month</i> ?	
B15- Qual foi a principal razão para que você tenha faltado a hemodiálise <u>no mês passado</u> ?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante

Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Not applicable: I did not miss any treatment(1) <input type="checkbox"/> Transportation problems(2) <input type="checkbox"/> I had other things to do (Please explain)(3): <input type="checkbox"/> Hemodialysis access (graft, fistula, or catheter) clotted(4) <input type="checkbox"/> Physician (medical or surgical) appointment(5) <input type="checkbox"/> I had to go to the emergency room(6) <input type="checkbox"/> I was hospitalized(7) <input type="checkbox"/> Forgot(8) <input type="checkbox"/> "Didn't want to go" or "Couldn't go" (<i>Go to the next question: Question #16</i>)(9) <input type="checkbox"/> Other (Please specify)(10): _____	
<input type="checkbox"/> Não se aplica: Eu não faltei nenhuma sessão(1) <input type="checkbox"/> Problemas com o transporte(2) <input type="checkbox"/> Eu tive outras coisas para resolver (Por favor, explique) (3): _____ <input type="checkbox"/> Problemas com o acesso para HD (FAV ou cateter) (4) <input type="checkbox"/> Compromisso médico (consulta ou exame) (5) <input type="checkbox"/> Eu tive que ir para a emergência(6) <input type="checkbox"/> Eu estava hospitalizado(7) <input type="checkbox"/> Esqueci(8) <input type="checkbox"/> Eu não queria ir (<i>Responda a próxima questão #16</i>) (9) <input type="checkbox"/> Outro (Por favor, especifique)(10): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A16- (Answer this question when you marked the above question as "Didn't want to go Couldn't go.")

Why didn't you want to go to the dialysis center? (Please choose one best answer that applies to you)

B16- (Responda esta questão, se você marcou "Eu não queria ir" na questão anterior) Porque você não queria ir à clínica fazer a hemodiálise ? (Escolha a resposta que melhor se aplica a você

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante

()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Because dialysis treatment makes me anxious(1) <input type="checkbox"/> Because I had vomiting/diarrhea(2) <input type="checkbox"/> Because I had cramping(3) <input type="checkbox"/> Because I often get hungry during dialysis treatment(4) <input type="checkbox"/> Because I was physically uncomfortable (Specify the condition)(5) <input type="checkbox"/> Because I was sick due to other conditions (Specify the conditions)(6) <input type="checkbox"/> Because I was emotionally depressed(7) <input type="checkbox"/> Other(8): _____	
<input type="checkbox"/> Porque a hemodiálise me deixa ansioso(1) <input type="checkbox"/> Porque eu tenho vômitos/diarréia durante a hemodiálise (2) <input type="checkbox"/> Porque eu sinto câibras durante a hemodiálise(3) <input type="checkbox"/> Porque eu sinto fome durante a hemodiálise(4) <input type="checkbox"/> Porque eu estava me sentindo mal fisicamente(Especifique o que você sentia)(5): _____ <input type="checkbox"/> Porque eu estava doente devido a outras causas (Especifique essas causa)(6) _____ <input type="checkbox"/> Porque eu estava deprimido(7) <input type="checkbox"/> Outros(8): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A17- During the <i>last month</i> , how many times have you <i>shortened</i> your dialysis time?	
B17- <u>No mês passado</u> , quantas vezes você diminuiu o tempo de hemodiálise?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Not applicable: I have not shortened my dialysis time(1) <input type="checkbox"/> Once(2) <input type="checkbox"/> Twice(3) <input type="checkbox"/> Three times(4) <input type="checkbox"/> Four to five times(5)	

<input type="checkbox"/> Other (Specify frequency)(6): _____	
<input type="checkbox"/> Não se aplica: Eu não diminuí o tempo de nenhuma sessão de HD(1) <input type="checkbox"/> Uma vez(2) <input type="checkbox"/> Duas vezes(3) <input type="checkbox"/> Três vezes(4) <input type="checkbox"/> Quatro vezes ou mais(5)	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A18- During the <i>last month</i> , when your dialysis treatment was shortened, what was the <i>average number of minutes</i> ?	
B18- No mês passado, quando você diminuiu o tempo de HD, quantos minutos, em média, você tirou das sessões	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Not applicable: I have not shortened my dialysis time(1) <input type="checkbox"/> Less than 10 minutes or 10 minutes(2) <input type="checkbox"/> 11 to 20 minutes(3) <input type="checkbox"/> 21 to 30 minutes(4) <input type="checkbox"/> More than 31 minutes(5) <input type="checkbox"/> Other (Specify)(6) (If you need to write two or more different time because you shortened dialysis more than once, please use this space):	
<input type="checkbox"/> Não se aplica: Eu não diminuí o tempo de nenhuma sessão de HD(1) <input type="checkbox"/> 10 minutos ou menos(2) <input type="checkbox"/> 11 a 20 minutos(3) <input type="checkbox"/> 21 a 30 minutos(4) <input type="checkbox"/> Mais que 31 minutos(5) <input type="checkbox"/> Outro (Especifique)(6) _____ (Se você precisa marcar duas respostas diferentes porque você diminuiu o tempo de mais de uma sessão de HD, por favor, use este espaço para anotar)	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante

Sugestão:	()4 = altamente relevante
-----------	----------------------------

A19- What was the main reason you have shortened your dialysis treatment?	
B19- Qual foi o principal motivo para você diminuir o seu tempo de HD?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Not applicable: I have not shortened my dialysis time(1)	
<input type="checkbox"/> Cramping(2)	
<input type="checkbox"/> Bathroom use(3)	
<input type="checkbox"/> Restlessness(4)	
<input type="checkbox"/> Low blood pressure(5)	
<input type="checkbox"/> Access (graft, fistula, or catheter) clotted(6)	
<input type="checkbox"/> Physician (medical or surgical) appointment(7)	
<input type="checkbox"/> Personal business or emergency(8)	
<input type="checkbox"/> Work schedule(9)	
<input type="checkbox"/> Transportation problems(10)	
<input type="checkbox"/> Staff decision (Why? Please explain: For example, poor blood flow, clotting dialyzer, machine malfunction, etc.)(11): _____	
<input type="checkbox"/> Did not feel like staying(12)	
<input type="checkbox"/> Other (Please specify)(13): _____	
<input type="checkbox"/> Não se aplica: Eu não diminuí o tempo de nenhuma sessão de HD(1)	
<input type="checkbox"/> Cãibras(2)	
<input type="checkbox"/> Necessidade de usar o banheiro(3)	
<input type="checkbox"/> Inquietação(4)	
<input type="checkbox"/> Pressão baixa(5)	
<input type="checkbox"/> Problemas com acesso (fistula ou cateter) (6)	
<input type="checkbox"/> Compromisso médico (consulta ou exame)(7)	
<input type="checkbox"/> Problemas pessoais ou de emergência(8)	
<input type="checkbox"/> Horário do trabalho(9)	
<input type="checkbox"/> Problemas com o transporte(10)	
<input type="checkbox"/> Questões técnicas da hemodiálise. Quais? Por exemplo: baixo fluxo sanguíneo, coagulação do sistema, problema na máquina de hemodiálise, etc.(11): _____	
<input type="checkbox"/> Não queria mais ficar(12)	
<input type="checkbox"/> Outra (Por favor, especifique)(13): _____	
(Se você precisa marcar duas respostas diferentes porque você diminuiu o tempo de mais de uma sessão de HD, por favor, use este espaço para anotar)	

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

OBS: A partir de agora, algumas respostas se repetem, portanto, não serão traduzidas novamente.

III. Medication

III- Medicação

A20- When was the last time a medical professional (your doctor, nurse, dietician or other medical staff) spoke to you about your medicines?

B20- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre os seus medicamentos?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A21- How often does a medical professional (your doctor, nurse, dietician or other medical staff) talk to you about the importance of taking medicines as ordered?

B21- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância de tomar os medicamentos prescritos?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A22- How important do you think it is to take your medicines as scheduled?

B22- Quão importante você acha que é tomar os medicamentos conforme prescritos?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A23- Why do you think it is important to take your medicines as scheduled?
(Please choose one best answer that applies to you.)

B23- Porque você acha importante tomar os remédios corretamente? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

- Because I fully understand that my kidney condition requires to take medicines as scheduled(1)
- Because taking medicines is important to keep my body healthy(2)
- Because a medical professional (my doctor, nurse, dietician, or other medical staff) told me to do so(3)
- Because I had an experience that I was sick after I missed medicines(4)
- Because I had an experience that I was hospitalized after I missed medicines(5)
- I don't think taking medicines is very important to me(6)
- Other (Specify)(7): _____

- Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso tomar os medicamentos corretamente(1)
- Porque tomar os medicamentos corretamente é importante para manter o meu corpo saudável(2)
- Porque um profissional de saúde (meu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) me disse para tomar os remédios(3)
- Porque eu já fiquei doente depois de deixar de tomar os remédios(4)
- Porque eu já fui hospitalizado depois de deixar de tomar os remédios(5)
- Eu não acho que tomar os remédios corretamente seja muito importante pra mim(6)
- Outro (Especifique)(7): _____

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A24- Have you had any difficulty with taking your medicines?

B24- Você já teve alguma dificuldade para tomar seus medicamentos?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A25- How much difficulty have you had with taking your prescribed medicines?

B25- Qual seu nível de dificuldade para tomar os medicamentos prescritos?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

26- During the *past week*, *how often* have you missed your prescribed medicines?

26 – Durante a semana passada, com qual frequência você deixou de tomar algum dos seus medicamentos?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

None of the time: I did not miss my medicines(1)

Very seldom(2)

About half of the time(3)

Most of the time(4)

All of the time(5)

Nenhuma vez. Eu não deixo de tomar nenhum dos meus medicamentos(1)

Muito raramente(2)

Cerca de metade das vezes(3)

A maioria das vezes(4)

Todas as vezes(5)

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A27- What was the main reason for not taking your prescribed medicines this *past week*?

B27- Qual foi a principal razão para que você não tomasse algum dos seus medicamentos na semana passada?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante

Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Not applicable: I did not miss medicines(1) <input type="checkbox"/> Forgot to take medicines(2) <input type="checkbox"/> Forgot to order medicines(3) <input type="checkbox"/> Medicine cost(4) <input type="checkbox"/> Inconvenience(5) <input type="checkbox"/> I was hospitalized(6) <input type="checkbox"/> Side effects(7) (<i>Go to question #28</i>) <input type="checkbox"/> Other(8): _____	
<input type="checkbox"/> Não aplicável: Eu não deixei de tomar nenhum medicamento(1) <input type="checkbox"/> Eu esqueci de tomar a medicação (2) <input type="checkbox"/> Eu esqueci de providenciar a medicação(3) <input type="checkbox"/> O medicamento estava caro e eu não pude comprá-lo(4) <input type="checkbox"/> Inconveniência(5) <input type="checkbox"/> Eu estava hospitalizado(6) <input type="checkbox"/> Os efeitos colaterais apresentados(7) (<i>Responda a questão #28</i>) <input type="checkbox"/> Outro(8): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A28- (Answer this question when you have marked the above question as "*Side effects.*")

What kind of side effect(s) to the medication(s) did you have? (Please choose one best answer that applies to you.)

B28- (*Responda esta questão, se você marcou "Efeitos colaterais" na questão anterior*)
 Que tipo de efeito colateral o medicamento que você deixou de tomar te causa? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Loss of appetite(1) <input type="checkbox"/> Nausea/vomiting/diarrhea/constipation(2) <input type="checkbox"/> Stomach pain(3)	

<input type="checkbox"/> Dizziness(4) <input type="checkbox"/> Headache(5) <input type="checkbox"/> Itching/skin problems(6) <input type="checkbox"/> Other (Specify symptoms)(7): _____	
<input type="checkbox"/> Perda de apetite(1) <input type="checkbox"/> Nausea/vômitos/diarréia/constipação(2) <input type="checkbox"/> Dor de estômago(3) <input type="checkbox"/> Vertigem(4) <input type="checkbox"/> Dor de cabeça(5) <input type="checkbox"/> Coceira/problemas de pele(6) <input type="checkbox"/> Outros (Especifique os sintomas)(7): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

IV. Fluid

IV- Ingestão de Líquidos

A29- When was the last time a medical professional (your doctor, nurse or dietician or other medical staff) spoke to you about your fluid restrictions?	
B29- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre a quantidade de líquidos que você pode beber?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A30- How often does a medical professional (your doctor, nurse, dietician or other medical staff) talk to you about the importance of fluid restriction?	
B30- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância restringir a ingestão de líquidos?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A31- During the <i>past week</i> , how often have you followed the <i>fluid restriction</i> recommendations?	
B31- Durante a semana passada, com que frequência você ingeriu apenas a quantidade de líquido que é recomendada para você?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A32- How important do you think it is to limit your fluid intake?	
B32- Quão importante você acha que é restringir a quantidade de líquidos que você bebe?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A33- Why do you think it is important for you to limit your fluid intake? (Please choose one best answer that applies to you.)	
B33- Porque você acha que é importante restringir a quantidade de líquidos que você ingere? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Because I fully understand that my kidney condition requires limiting fluid intake(1) <input type="checkbox"/> Because limiting fluid intake is important to keep my body healthy(2) <input type="checkbox"/> Because a medical professional (my doctor, nurse, dietician, or other medical staff) told me to do so(3) <input type="checkbox"/> Because I got sick after I drank lots of fluid(4) <input type="checkbox"/> Because I was hospitalized after I drank lots of fluid(5) <input type="checkbox"/> I don't think limiting fluid is very important to me(6) <input type="checkbox"/> Other (Specify)(7): _____	
<input type="checkbox"/> Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso restringir a quantidade de líquido que eu bebo(1) <input type="checkbox"/> Porque restringir a quantidade de líquido é importante para manter o meu corpo saudável(2)	

<input type="checkbox"/> Porque um profissional de saúde (meu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) me disse para restringir a quantidade de líquido (3) <input type="checkbox"/> Porque eu já fiquei doente depois de beber muito líquido(4) <input type="checkbox"/> Porque eu já fui hospitalizado depois de beber muito líquido(5) <input type="checkbox"/> Eu não acho que restringir a quantidade de líquido seja importante pra mim(6) <input type="checkbox"/> Outro (Especifique)(7): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A34- Have you had any difficulty with limiting your fluid intake?	
B34- Você tem alguma dificuldade para restringir a ingestão de líquidos?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A35- How much difficulty have you had following your fluid restriction recommendations?	
B35- Qual o nível de dificuldade que você possui para cumprir a restrição de líquidos?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A36- If you had difficulty following your fluid restriction recommendations, <i>what type of difficulty</i> have you had?	
B36- Se você tem alguma dificuldade para cumprir a restrição hídrica, que tipo de dificuldade você possui?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

<input type="checkbox"/> No difficulty(1) <input type="checkbox"/> Not interested(2) <input type="checkbox"/> I was unable to control fluid intake(3) <input type="checkbox"/> I don't understand how to follow the fluid restriction(4) <input type="checkbox"/> Other(5): _____	
<input type="checkbox"/> Não tenho dificuldade(1) <input type="checkbox"/> Não tenho vontade de seguir a restrição de líquidos (2) <input type="checkbox"/> Eu não consigo seguir a restrição de líquidos (3) <input type="checkbox"/> Eu não entendo como devo fazer para seguir a restrição de líquidos(4) <input type="checkbox"/> Outros(5): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A37- During the past week, how many times have you weighed yourself <i>at home</i> (outside dialysis center)?	
B37- Na semana passada, quantas vezes você se pesou fora da clínica de diálise?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A38- How important do you think it is to weigh yourself daily?	
B38- Você acha que é importante se pesar diariamente?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

V. Diet

V. Dieta

A39- When was last time a medical professional (your doctor, nurse, dietician, or other medical staff) talked to you about your diet?

B39- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre a sua dieta?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A40- How often does a medical professional (your doctor, nurse, dietician or other medical staff) talk to you about the importance of following a proper diet?

B40- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância de seguir uma dieta apropriada?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A41- How important do you think it is to watch the types of food you eat each day?

B41- Quão importante você acha que é vigiar os tipos de alimentos que você come diariamente?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A42- Why do you think it is important for you to watch your diet daily?

(Please choose one best answer that applies to you.)

B42- Porque você acha que é importante vigiar sua dieta diariamente?

(Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

Because I fully understand that my kidney condition requires to watch my diet(1)

Because watching my diet is important to keep my body healthy(2)

Because a medical professional (my doctor, nurse, or dietician) told me to do so(3)

<input type="checkbox"/> Because I got sick after eating certain food that I was not supposed to eat(4) <input type="checkbox"/> Because I was hospitalized after eating certain food that I was not supposed to eat(5) <input type="checkbox"/> I don't think watching my diet is important to me(6) <input type="checkbox"/> Other (Specify)(7): _____	
<input type="checkbox"/> Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso vigiar minha dieta(1) <input type="checkbox"/> Porque vigiar minha dieta é importante para manter o meu corpo saudável(2) <input type="checkbox"/> Porque um profissional de saúde (meu médico, enfermeira, nutricionista ou outro profissional) me disse para vigiar minha dieta (3) <input type="checkbox"/> Porque eu já fiquei doente depois de comer alimentos que eu não deveria comer(4) <input type="checkbox"/> Porque eu já fui hospitalizado depois de comer alimentos que eu não deveria comer(5) <input type="checkbox"/> Eu não acho que vigiar a dieta seja muito importante pra mim(6) <input type="checkbox"/> Outro (Especifique)(7): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A43- Have you had any difficulty following your dietary recommendations?	
B43- Você tem dificuldades para seguir a dieta recomendada para você?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A44- How much difficulty have you had following your dietary recommendations?	
B44- Qual nível de dificuldade você tem para seguir as recomendações dietéticas?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A45- What type of difficulty have you had keeping your dietary recommendations?	
B45- Que tipo de dificuldade você tem para manter sua recomendação dietética?	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante

Sugestão:	()4 = altamente relevante
<input type="checkbox"/> Not applicable: No difficulty(1) <input type="checkbox"/> I was not willing to control what I want to eat(2) <input type="checkbox"/> I was unable to avoid certain unrecommended food(3) <input type="checkbox"/> I don't understand what type of diet to follow(4) <input type="checkbox"/> Other (Specify)(5): _____	
<input type="checkbox"/> Não se aplica: Não tenho dificuldade(1) <input type="checkbox"/> Eu não estou disposto a controlar o que eu quero comer (2) <input type="checkbox"/> Eu não consigo evitar certos alimentos não recomendados (3) <input type="checkbox"/> Eu não entendo que tipo de dieta eu tenho que seguir(4) <input type="checkbox"/> Outros (Especifique)(5): _____	
EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

A46- During the *past week*, how many times have you followed the diet recommendations?

B46- Durante a semana passada, quantas vezes você seguiu a dieta recomendada?

EQUIVALÊNCIA	VALIDADE DE CONTEÚDO
()-1 = Não equivalente	()1 = não relevante
()0 = indeciso	()2 = pouco relevante
()+1 = equivalente	()3 = relevante
Sugestão:	()4 = altamente relevante

Apenas para conhecimento dos senhores participantes, segue o quadro de escores da referida escala.

Escore dos itens individuais do Questionário de adesão ao portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA – DRC- HD)

Nome da Sessão	Número das Questões	Área foco de cada item	Valor registrado (pontos)
Sessão 1: Informações Gerais (5 itens)	1, 2, e 3	Fato relevante à história do paciente	Nenhum valor
	4 e 5	Fato relacionado ao transporte para conseguir fazer HD	Nenhum valor
Sessão 2: Hemodiálise (14 itens)	6 e 7	Fato relacionado com a programação de HD	Nenhum valor

	8	Percepção do paciente sobre a programação de HD	Nenhum valor
	9 e 10	Informações sobre o aconselhamento na HD	Nenhum valor
	11	Percepção sobre a importância de aderir à HD	Nenhum valor, analisar as respostas usando estatística descritiva
	12	Percepção do paciente em HD	Nenhum valor, analisar as respostas usando estatística descritiva
	13	Percepção do paciente em HD	Nenhum valor
	14	Frequência de falta à HD durante o último mês	Categoria de Resposta 1→300 Categoria de Resposta 2→200 Categoria de Resposta 3→100 Categoria de Resposta 4→50 Categoria de Resposta 5→0
	15	Razões para faltar à HD	Nenhum valor (Nota: se o paciente faltou à HD por questões médicas, itens 4,6 ou 7, ajustar a pontuação da questão 14 atribuindo o crédito total (300pontos))
	16	Pergunta complementar para a questão 15 (sintomas psíquicos e físicos)	Nenhum valor
	17	Frequência de encurtamento das sessões de HD no último mês	Categoria de Resposta 1→200 Categoria de Resposta 2→150

			<p>Categoria de Resposta 3→100</p> <p>Categoria de Resposta 4→50</p> <p>Categoria de Resposta 5→0</p>
	18	Duração de encurtamento das sessões de HD no último mês	<p>Categoria de Resposta 1→100</p> <p>Categoria de Resposta 2→75</p> <p>Categoria de Resposta 3→50</p> <p>Categoria de Resposta 4→25</p> <p>Categoria de Resposta 5→0</p>
	19	Razões para o encurtamento das sessões de HD	Nenhum valor (Nota: Se o paciente encurtou a HD devido à razão médica, itens 2,5,6 ou 11, ajuste os escores das questões 17 e 18 dando os créditos completos (200 e 100 pontos))
Sessão 3: Medicação (9 itens)	20 e 21	Informações sobre aconselhamento para uso de medicamentos	Nenhum valor
	22	Percepção sobre a importância de aderir à medicação	Nenhum valor, analisar as respostas usando estatística descritiva
	23	Compreensão do nível de importância da medicação	Nenhum valor, analisar as respostas usando estatística descritiva
	24 e 25	Fato relevante relacionado à dificuldade com a tomada de medicamentos	Nenhum valor
	26	Frequência de não tomada de medicamentos no mês anterior	<p>Categoria de Resposta 1→200</p> <p>Categoria de Resposta 2→150</p>

			<p>Categoria de Resposta 3→100</p> <p>Categoria de Resposta 4→50</p> <p>Categoria de Resposta 5→0</p>
	27	Razões para não tomar os medicamentos	Nenhum valor (Nota: se o paciente não tomou a medicação devido a razões médicas, itens 6 ou 7, ajustar os escores da questão 26 atribuindo o crédito total (200 pontos))
	28	Pergunta complementar para a questão 27 (sintomas psíquicos e físicos)	Nenhum valor
Sessão 4: Restrição Hídrica (10 itens)	29 e 30	Informações sobre aconselhamento para restrição hídrica	Nenhum valor
	31	Restrição hídrica: frequência de auto monitoramento	<p>Categoria de Resposta 1→200</p> <p>Categoria de Resposta 2→150</p> <p>Categoria de Resposta 3→100</p> <p>Categoria de Resposta 4→50</p> <p>Categoria de Resposta 5→0</p>
	32	Percepção sobre a importância da restrição hídrica	Nenhum valor, analisar as respostas usando estatística descritiva
	33	Compreensão do nível de importância da restrição hídrica	Nenhum valor, analisar as respostas usando estatística descritiva
	34 e 35	Fato relevante relacionado à dificuldade com a limitação na ingestão de líquidos	Nenhum valor

	36	Tipo de dificuldade para seguir a restrição hídrica (questão adicional à 35)	Nenhum valor
	37 e 38	Informações sobre ato se se pesar em casa (não é pré requisito mandatório para os pacientes)	Nenhum valor
Sessão 5: Restrições Dietéticas (8 itens)	39 e 40	Informações sobre aconselhamento para recomendações dietéticas	Nenhum valor
	41	Percepção sobre a importância das recomendações dietéticas	Nenhum valor, analisar as respostas usando estatística descritiva
	42	Compreensão do nível de importância da restrição hídrica	Nenhum valor, analisar as respostas usando estatística descritiva
	43 e 44	Fato relevante relacionado à dificuldade em seguir as recomendações dietéticas	Nenhum valor
	45	Tipo de dificuldade para seguir a recomendação dietética (questão adicional a 44)	Nenhum valor
	46	Recomendações dietéticas: frequência de auto monitoramento	Categoria de Resposta 1→200 Categoria de Resposta 2→150 Categoria de Resposta 3→100 Categoria de Resposta 4→50 Categoria de Resposta 5→0

ANEXO C – VERSÃO PORTUGÊS FINAL

Dados Pessoais

Data:

Nome:	
Data de Nascimento:	Profissão:
Horário HD Seg/Qua/Sex: <input type="checkbox"/> 1º turno <input type="checkbox"/> 2º turno <input type="checkbox"/> 3º turno Ter/Qui/Sab: <input type="checkbox"/> 1º turno <input type="checkbox"/> 2º turno <input type="checkbox"/> 3º turno	
Estado civil: <input type="checkbox"/> casado <input type="checkbox"/> solteiro <input type="checkbox"/> divorciado <input type="checkbox"/> viúvo <input type="checkbox"/> união estável	
Escolaridade: <input type="checkbox"/> ensino fundamental incompleto <input type="checkbox"/> ensino fundamental completo <input type="checkbox"/> ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> ensino médio completo <input type="checkbox"/> ensino superior	
Renda Familiar: <input type="checkbox"/> até 1 salário mínimo <input type="checkbox"/> entre 1 e 3 salários mínimos <input type="checkbox"/> entre 3 e 5 salários mínimos <input type="checkbox"/> acima de 5 salários mínimos	

Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise (QA – DRC-HD)

Esta pesquisa questiona sua opinião sobre quão bem você tem seguido seu programa de hemodiálise, sobre os remédios que são prescritos para você, sobre sua dieta e sobre a sua ingestão de líquidos. Estas informações nos ajudarão a entender se você tem dificuldades para realizar seu programa de hemodiálise, tomar os medicamentos prescritos, ingerir a quantidade de líquidos recomendada e seguir a dieta prescrita. Por favor, responda cada pergunta marcando a alternativa apropriada. Se você não tiver certeza, escolha aquela que melhor se aplica a você.

Nota: Os números entre parênteses são os códigos de resposta.

I- Informações Gerais

1- Quando você começou ou recomeçou sua hemodiálise?

Data do início da HD: _____/_____(mês/ano)

Se você deixou de fazer HD por um tempo, quando você recomeçou: _____/_____(mês/ano)

2- Você já fez diálise peritoneal?

Não (1)

Sim (2) (responda abaixo)

Eu fiz diálise peritoneal de _____/____ a _____/____(mês/ano)

3- Você já fez transplante renal?

- Não (1)
- Sim (2) (responda abaixo)

Eu fiz transplante renal uma vez, de _____/_____/_____ a _____/_____/_____ (mês/ano)

Ou

Eu já fiz transplante renal duas vezes, o primeiro foi de _____/_____/_____ a _____/_____/_____ (mês/ano) e o segundo foi de _____/_____/_____ a _____/_____/_____ (mês/ano)

Se você já fez mais que dois transplantes, escreva nos espaços o período dos últimos dois transplantes.

4- Qual o tipo de transporte que você usa para vir ao centro de diálise?

- Carro próprio(1)
- Ônibus(2)
- Táxi(3)
- Transporte da prefeitura(4)
- Outro (Especifique)(5):

5- Quem acompanha você ao centro de diálise?

- Venho sozinho(1)
- Meus pais (pai ou mãe)(2)
- Companheiro (marido ou esposa)(3)
- Filho(4)
- Amigo(5)
- Outro (especifique a pessoa)(6):

II- Hemodiálise

6- Você faz diálise quantas vezes por semana?

- 2 vezes(1)
- 3 vezes(2)
- 4 vezes ou mais(3)

7- Quanto tempo dura cada uma de suas sessões sua de hemodiálise?

- Menos de 3 horas (1)
- 3 horas (2)
- 3 horas e 30 minutos (3)
- 4 horas (4)
- Mais de 4 horas (5)
- Outro (Especifique o número de horas)(5):

8- Os dias/horários da sua hemodiálise são convenientes para você? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- Sim(1)
- Não, porque eu tenho que vir para o centro de diálise muito cedo(2)
- Não, porque eu tenho que vir para o centro de diálise muito tarde (3)
- Não, porque atrapalha meu horário de trabalho(4)
- Não, porque a hemodiálise é no horário do meu almoço e eu fico com fome durante a sessão(5)
- Não, porque o horário da hemodiálise atrapalha a tomada dos meus medicamentos/insulina(6)
- Não, porque (Outra causa)(7):

9- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre a importância de não faltar a hemodiálise?

- Esta semana(1)
- Semana Passada(2)
- Um mês atrás(3)
- Há mais de um mês(4)
- Quando eu comecei pela primeira vez o tratamento(5)
- Nunca(6)
- Outro (Especifique)(7):

10- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância de fazer toda a sessão de hemodiálise sem diminuir o tempo?

- Toda vez que faço hemodiálise(1)
- Toda semana(2)
- Todo mês(3)
- A cada 2 ou 3 meses(4)
- A cada 4 ou 6 meses(5)
- Quando eu tenho um resultado ruim nos exames de sangue ou em outros exames(6)
- Raramente(7)
- Irregularmente(8)
- Nunca(9)
- Outro(Especifique)(10):

11- Quão importante você acha que é cumprir toda a sua programação de hemodiálise?

- Extremamente importante(1)
- Muito importante(2)
- Moderadamente importante(3)
- Pouco importante(4)
- Não é importante(5)

12- Porque você acha importante cumprir corretamente o seu programa de hemodiálise?
(Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso cumprir a hemodiálise programada(1)
- Porque cumprir a programação de hemodiálise é importante para manter o meu corpo saudável(2)
- Porque um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) me disse para cumprir esta programação(3)
- Porque eu já fiquei doente depois de faltar à hemodiálise(4)
- Porque eu já fui hospitalizado depois de faltar à hemodiálise(5)
- Eu não acho muito importante cumprir a programação de hemodiálise(6)
- Outro (Especifique)(7):

13- Quanta dificuldade você tem tido para permanecer durante toda a sessão de hemodiálise?

- Nenhuma dificuldade(1)
- Um pouco de dificuldade(2)
- Moderada dificuldade (3)
- Muita dificuldade(4)
- Extrema dificuldade(5)

14- Durante o mês passado, quantas sessões de diálise você faltou?

- Nenhuma (Eu não faltei nenhuma sessão)(1)
- Eu faltei uma sessão de HD(2)
- Eu faltei duas sessões de HD(3)
- Eu faltei três sessões de HD (4)
- Eu faltei quatro ou mais sessões de HD(5)

15- Qual foi a principal razão para que você tenha faltado a hemodiálise no mês passado?

- Não se aplica: Eu não faltei nenhuma sessão(1)
- Problemas com o transporte(2)
- Eu tive outras coisas para resolver (Por favor, explique) (3):
- Problemas com o acesso para HD (FAV ou cateter) (4)
- Atendimento médico (consulta ou exame) (5)
- Eu tive que ir para a emergência(6)
- Eu estava hospitalizado(7)
- Esqueci(8)
- Não queria ir ou Não podia ir (*Responda a próxima questão #16*) (9)
- Outro (Por favor, especifique)(10):

16- (Responda esta questão, se você marcou “Não queria ir ou Não podia ir” na questão anterior)

Porque você não quis ou não pôde ir ao centro de diálise? (Escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- Porque a hemodiálise me deixa ansioso(1)
- Porque eu tenho vômitos/diarréia durante a hemodiálise (2)
- Porque eu sinto câibras durante a hemodiálise(3)
- Porque eu sinto fome durante a hemodiálise(4)
- Porque eu estava me sentindo mal fisicamente (Especifique o que você sentia)(5):
- Porque eu estava doente devido a outras causas (Especifique essas causa)(6)
- Porque eu estava deprimido(7)
- Outros(8):

17- No mês passado, quantas vezes você pediu para reduzir o tempo de hemodiálise?

- Não se aplica: Eu não diminuí o tempo de nenhuma sessão de HD(1)
- Uma vez(2)
- Duas vezes(3)
- Três vezes(4)
- Quatro vezes ou mais(5)

18- No mês passado, quando o tempo de HD foi reduzido, esta redução foi de quantos minutos?

- Não se aplica: Eu não diminuí o tempo de nenhuma sessão de HD(1)
- 10 minutos ou menos(2)
- 11 a 20 minutos(3)
- 21 a 30 minutos(4)
- Mais que 31 minutos(5)

19- Qual foi o principal motivo para redução do seu tempo de HD?

- Não se aplica: Não houve redução do tempo de nenhuma sessão de HD (1)
- Câibras(2)
- Necessidade de usar o banheiro(3)
- Inquietação(4)
- Pressão baixa(5)
- Problemas com acesso (fistula ou cateter) (6)
- Compromisso médico (consulta ou exame)(7)
- Problemas pessoais ou de emergência(8)
- Horário do trabalho(9)
- Problemas com o transporte(10)
- Decisão dos profissionais. (Porque? Por favor, explique: Por exemplo: baixo fluxo sanguíneo, coagulação do sistema, problema na máquina de hemodiálise, etc) (11):
- Não queria mais ficar(12)
- Outra (Por favor, especifique)(13):

III- Medicação

20- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre os seus medicamentos?

- Esta semana(1)

- Semana Passada(2)
- Um mês atrás(3)
- Há mais de um mês(4)
- Quando eu comecei pela primeira vez o tratamento(5)
- Nunca(6)
- Outro (Especifique)(7):

21- Com qual freqüência um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância de tomar os medicamentos prescritos?

- Toda sessão de HD(1)
- Toda semana(2)
- Todo mês(3)
- A cada 2 ou 3 meses(4)
- A cada 4 ou 6 meses(5)
- Quando eu tenho um resultado ruim nos exames de sangue ou em outros exames (por exemplo, problemas na pressão arterial) (6)
- Raramente(7)
- Irregularmente(8)
- Nunca(9)
- Outro(Especifique)(10):

22- Quão importante você acha que é tomar os medicamentos conforme prescritos?

- Extremamente importante(1)
- Muito importante(2)
- Moderadamente importante(3)
- Pouco importante(4)
- Não é importante(5)

23- Porque você acha importante tomar os remédios corretamente? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso tomar os medicamentos corretamente(1)
- Porque tomar os medicamentos corretamente é importante para manter o meu corpo saudável(2)
- Porque um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) me disse para tomar os remédios(3)
- Porque eu já fiquei doente depois de deixar de tomar os remédios(4)
- Porque eu já fui hospitalizado depois de deixar de tomar os remédios(5)
- Eu não acho que tomar os remédios corretamente seja muito importante pra mim(6)
- Outro (Especifique)(7):

24- Você já teve alguma dificuldade para tomar seus medicamentos?

- Não (1)
- Sim (2)

25- Quanta dificuldade você tem para tomar os medicamentos prescritos?

- Nenhuma dificuldade(1)
- Um pouco de dificuldade(2)
- Moderada dificuldade (3)
- Muito difícil (4)
- Extrema dificuldade(5)

26 – Durante a semana passada, com qual frequência você deixou de tomar algum dos seus medicamentos?

- Nenhuma vez. Eu não deixo de tomar nenhum dos meus medicamentos(1)
- Muito raramente(2)
- Cerca de metade das vezes(3)
- A maioria das vezes(4)
- Todas as vezes(5)

27- Qual foi a principal razão para que você não tomasse algum dos seus medicamentos na semana passada?

- Não aplicável: Eu não deixei de tomar nenhum medicamento(1)
- Eu esqueci de tomar a medicação (2)
- Eu esqueci de providenciar a medicação(3)
- O medicamento estava caro e eu não pude comprá-lo(4)
- Inconveniência(5)
- Eu estava hospitalizado(6)
- Os efeitos colaterais apresentados(7) (*Responda a questão #28*)
- Outro(8):

28- (Responda esta questão, se você marcou “Efeitos colaterais” na questão anterior)
Que tipo de efeito colateral o medicamento que você deixou de tomar te causa? (Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- Perda de apetite(1)
- Nausea/vômitos/diarréia/constipação(2)
- Dor de estômago(3)
- Vertigem(4)
- Dor de cabeça(5)
- Coceira/problemas de pele(6)
- Outros (Especifique os sintomas)(7):

IV- Ingestão de Líquidos

29- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre a quantidade de líquidos que você pode beber?

- Esta semana(1)

- Semana Passada(2)
- Um mês atrás(3)
- Há mais de um mês(4)
- Quando eu comecei pela primeira vez o tratamento (5)
- Nunca(6)
- Outro (Especifique)(7):

30- Com qual freqüência um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância restringir a ingestão de líquidos?

- Toda sessão de HD(1)
- Toda semana(2)
- Todo mês(3)
- A cada 2 ou 3 meses(4)
- A cada 4 ou 6 meses(5)
- Quando eu tenho um resultado ruim nos exames de sangue ou em outros exames (por exemplo, problemas na pressão arterial) (6)
- Raramente(7)
- Irregularmente(8)
- Nunca(9)
- Outro(Especifique)(10):

31- Durante a semana passada, quantas vezes você seguiu a restrição de líquidos recomendada para você?

- Sempre(1)
- A maior parte do tempo(2)
- Na metade do tempo(3)
- Raramente(4)
- Nunca(5)

32- Quão importante você acha que é restringir a quantidade de líquidos que você bebe?

- Extremamente importante(1)
- Muito importante(2)
- Moderadamente importante(3)
- Pouco importante(4)
- Não é importante(5)

33- Porque você acha que é importante restringir a quantidade de líquidos que você ingere?

(Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso restringir a quantidade de líquido que eu bebo(1)
- Porque restringir a quantidade de líquido é importante para manter o meu corpo saudável(2)

- Porque um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) me disse para restringir a quantidade de líquido (3)
- Porque eu já fiquei doente depois de beber muito líquido(4)
- Porque eu já fui hospitalizado depois de beber muito líquido(5)
- Eu não acho que restringir a quantidade de líquido seja importante pra mim(6)
- Outro (Especifique)(7):

34- Você tem alguma dificuldade para restringir a ingestão de líquidos?

- Não (1)
- Sim (2)

35- Quanta dificuldade você possui para cumprir a restrição de líquidos?

- Nenhuma dificuldade(1)
- Pouca dificuldade(2)
- Média dificuldade (3)
- Muita dificuldade (4)
- Extrema dificuldade(5)

36- Se você tem alguma dificuldade para cumprir a restrição de líquidos, que tipo de dificuldade você possui?

- Não tenho dificuldade(1)
- Não tenho vontade de seguir a restrição de líquidos (2)
- Eu não consigo seguir a restrição de líquidos (3)
- Eu não entendo como devo fazer para seguir a restrição de líquidos(4)
- Outros(5):

37- Na semana passada, quantas vezes você se pesou fora da clínica de diálise?

- Mais de três vezes (1)
- 3 vezes(2)
- 2 vezes(3)
- 1 vez(4)
- Nenhuma vez(5)

38- Você acha que é importante se pesar diariamente?

- Extremamente importante(1)
- Muito importante(2)
- Moderadamente importante(3)
- Pouco importante(4)
- Não é importante(5)

V. Dieta

39- Quando foi a última vez que um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) falou com você sobre a sua dieta?

- Esta semana(1)
- Semana Passada(2)
- Um mês atrás(3)
- Há mais de um mês(4)
- Quando eu comecei pela primeira vez o tratamento (5)
- Nunca(6)
- Outro (Especifique)(7):

40- Com qual frequência um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) fala com você sobre a importância de seguir uma dieta apropriada?

- Toda sessão de HD(1)
- Toda semana(2)
- Todo mês(3)
- A cada 2 ou 3 meses(4)
- A cada 4 ou 6 meses(5)
- Quando eu tenho um resultado ruim nos exames de sangue ou em outros exames (6)
- Raramente(7)
- Irregularmente(8)
- Nunca(9)
- Outro(Especifique)(10):

41- Quão importante você acha que é vigiar os tipos de alimentos que você come diariamente?

- Extremamente importante(1)
- Muito importante(2)
- Moderadamente importante(3)
- Pouco importante(4)
- Não é importante(5)

42- Porque você acha que é importante vigiar sua dieta diariamente?
(Por favor, escolha a resposta que melhor se aplica a você)

- Porque eu entendo que os meus rins não funcionam adequadamente e eu preciso vigiar minha dieta(1)
- Porque vigiar minha dieta é importante para manter o meu corpo saudável(2)
- Porque um profissional de saúde (seu médico, sua enfermeira, sua nutricionista ou outro profissional) me disse para vigiar minha dieta (3)
- Porque eu já fiquei doente depois de comer alimentos que eu não deveria comer(4)
- Porque eu já fui hospitalizado depois de comer alimentos que eu não deveria comer(5)
- Eu não acho que vigiar a dieta seja muito importante pra mim(6)
- Outro (Especifique)(7):

43- Você tem dificuldades para seguir a dieta recomendada para você?

- Não (1)

Sim (2)

44- Quanta dificuldade você tem para seguir as recomendações dietéticas?

- Nenhuma dificuldade(1)
- Pouca dificuldade(2)
- Média dificuldade (3)
- Muita dificuldade (4)
- Extrema dificuldade(5)

45- Que tipo de dificuldade você tem para manter sua recomendação dietética?

- Não se aplica: Não tenho dificuldade(1)
- Eu não estou disposto a controlar o que eu quero comer (2)
- Eu não consigo evitar certos alimentos não recomendados (3)
- Eu não entendo que tipo de dieta eu tenho que seguir(4)
- Outros (Especifique)(5):

46- Durante a semana passada, quantas vezes você seguiu a dieta recomendada?

- Sempre(1)
- A maior parte do tempo(2)
- Na metade do tempo(3)
- Raramente(4)
- Nunca(5)

ANEXO D – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS OBJETIVOS**DADOS OBJETIVOS E BIOQUÍMICOS DO PARTICIPANTE DA PESQUISA**

IDENTIFICAÇÃO	
Nome:	
Código:	Data da entrevista:
Mês de referência:	Semana de Referência:

HEMODIÁLISE
Nº de faltas às sessões de HD no mês de referência:
Nº de vezes em que a sessão de HD foi diminuída em mais de 10 min:

MEDICAÇÃO
Nível de fósforo sérico no mês de referência:

RESTRICÇÃO HÍDRICA
Peso seco no mês de referência:
GPID 1: GPID 2: GPID 3:

DIETA
Nível de fósforo sérico no mês de referência:
Nível de potássio sérico no mês de referência:

APÊNDICE A

CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

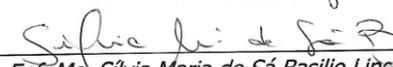
Ilmo Sr. Prof. Dr. José Alves Patrício Junior

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada Adesão ao regime terapêutico do doente renal crônico em hemodiálise: contribuições para a gerência do cuidado de enfermagem a ser realizada no Centro de Terapia Renal de Itaboraí, pela *aluna de pós-graduação Silvia Maria de Sá Basílio Lins*, sob orientação do *Prof(a). Dr(a) Josete Luzia Leite*, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Descrever o processo de adaptação trans-cultural do instrumento *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)* para uso no Brasil e Propor uma matriz teórica substantiva que explique o significado da adesão à hemodiálise para o doente renal crônico com vistas a contribuir para a gerência do cuidado de enfermagem, necessitando portanto, ter acesso aos dados a serem colhidos no setor de hemodiálise junto aos pacientes e seus respectivos prontuários. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

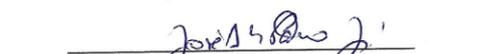
Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta Diretoria, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Rio de Janeiro, 28 de Janeiro de 2014.


Enf. Me. *Silvia Maria de Sá Basílio Lins*
Pesquisador(a) Responsável do Projeto

Concordamos com a solicitação Não concordamos com a solicitação


Dr. José Alves Patrício Junior
Diretor do Centro de Terapia Renal de Itaboraí

APÊNDICE B

CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

Ilmo Sr. Prof. Dr. Paulo Alexandre Menezes

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada Adesão ao regime terapêutico do doente renal crônico em hemodiálise: contribuições para a gerência do cuidado de enfermagem a ser realizada na Clínica Nefrológica LTDA., Niterói, pela *aluna de pós-graduação Sílvia Maria de Sá Basílio Lins*, sob orientação do *Prof(a). Dr(a) Josete Luzia Leite*, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Descrever o processo de adaptação trans-cultural do instrumento *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)* para uso no Brasil e Propor uma matriz teórica substantiva que explique o significado da adesão à hemodiálise para o doente renal crônico com vistas a contribuir para a gerência do cuidado de enfermagem, necessitando portanto, ter acesso aos dados a serem colhidos no setor de hemodiálise junto aos pacientes e seus respectivos prontuários. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta Diretoria, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Niterói, 14 de abril de 2015.

Enf. Me. Sílvia Maria de Sá Basílio Lins
Pesquisador(a) Responsável do Projeto

Concordamos com a solicitação Não concordamos com a solicitação

Paulo Alexandre Menezes

Dr. Paulo Alexandre Menezes
Clínica Nefrológica LTDA.

APÊNDICE C

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EEAN/HESFA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

Sr(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **intitulada**: “Adesão ao regime terapêutico do doente renal crônico em hemodiálise: contribuições para a gerência do cuidado de enfermagem”, que tem como **objetivos**: propor um instrumento que afere a adesão do paciente renal crônico ao tratamento. Este é um estudo baseado em uma abordagem quantitativa, utilizando como método a validação de instrumentos.

A pesquisa terá duração de 2 ano(s), com o término previsto para dezembro/2015. Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você poderá **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o(s) pesquisador (a) ou com a instituição que forneceu os seus dados.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de questionário. O Sr (a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras**.

O Sr (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Prof. Dra Josete Luzia Leite

Orientadora (EEAN/UFRJ)

Cel: (21) 988530428

Email: joluzia@gmail.com

Enf. Me. Sílvia Maria de Sá Basilio Lins

Doutoranda (EEAN/UFRJ)

Cel: (21) 980544141

Email: silviamarialins@gmail.com

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____, ____ de _____ de 2013.

Participante da Pesquisa: _____

(Assinatura)

APÊNDICE D

Youngmee Kim <youngkim234@gmail.com> 7 de junho de 2013 05:11
 Para: Sílvia Maria de Sá Basílio Lins <silviamarialins@gmail.com>

Dear Sílvia,

Thank you very much for being interested in using our questionnaire, ESRD-AQ. Please contact the Nephrology Nursing Journal (NNJ) and get permission to use the ESRD-AQ as the NNJ has a copyright. You may contact Joe Tonzelli, Editorial Coordinator of the journal (email: joe.tonzelli@ajj.com), for the processing.

Please email me if you have any questions.

Thanks.

[Texto das mensagens anteriores oculto]

Youngmee Kim, PhD, RN, FNP-C
 Associate Professor, Chung-Ang University, Red Cross College of Nursing
 R&D Center (Building 102) Suite 707, 84 Heuksuk-ro, Dongjak-gu, Seoul 156-756, Korea
 Office: +82-2-820-5984, Cell: +82-10-9958-0571
 E-mail: ykim@cau.ac.kr or youngkim234@gmail.com

Joe Tonzelli <joe.tonzelli@ajj.com> 8 de julho de 2013 10:09
 Para: Sílvia Maria de Sá Basílio Lins <silviamarialins@gmail.com>

Sílvia,

Permission is granted to use the scale in your private research only. If you plan on publishing your research, you will need to seek our permission again, at which point a fee will likely incur.

Please let me know of any questions.

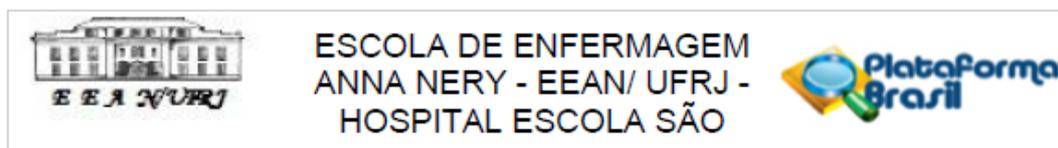
Joe

Joe Tonzelli
 Editorial Coordinator, *Nephrology Nursing Journal*
 Anthony J. Jannetti, Inc.
 East Holly Ave, Box 56
 Pitman, NJ 08071
 PH: 856.256.2344
 FAX: 856.589.7463

 Find ANNA on Twitter and Facebook!

 "Be excellent to each other." - Abraham Lincoln

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ui=2&ik=ec988316b5&view=pt&q=joe.tonzelli%4...> 16/09/2013

APÊNDICE E**COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: ADESÃO AO REGIME TERAPÊUTICO DO DOENTE RENAL CRÔNICO EM
HEMODIÁLISE: Contribuições para a Gerência do Cuidado de Enfermagem
Pesquisador: Silvia Maria de Sá Basilio Lins
Versão: 1
CAAE: 27160314.8.0000.5238
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 011073/2014
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio