

Adaptação cultural do questionário de adesão do paciente renal crônico em hemodiálise

Cultural adaptation of The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire for hemodialysis patients
Adaptación cultural del cuestionario de adhesión del paciente renal crónico en hemodiálisis

Silvia Maria de Sá Basílio Lins^I, Josete Luzia Leite^I, Simone de Godoy^{II},
Patrícia dos Santos Claro Fuly^{III}, Silvia Teresa Carvalho de Araújo^{IV}, Ítalo Rodolfo Silva^I

^I Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

^{II} Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento de Enfermagem Geral e Especializada. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

^{III} Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Departamento de Enfermagem Médico Cirúrgica. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

^{IV} Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Departamento de Enfermagem Médico Cirúrgica. Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

Como citar este artigo:

Lins SMSB, Leite JL, Godoy S, Fuly PSC, Araújo STC, Silva IR. Cultural adaptation of The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire for hemodialysis patients. Rev Bras Enferm [Internet]. 2017;70(6):1169-75. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0519>

Submissão: 23-09-2016

Aprovação: 27-01-2017

RESUMO

Objetivo: Descrever as etapas da adaptação cultural do *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire* para uso no Brasil. **Método:** Estudo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa. A adaptação cultural seguiu as etapas de tradução, comitê de especialistas, retrotradução, painel de pacientes e pré-teste. **Resultados:** A etapa de tradução gerou uma versão em português, analisada por especialistas, que sugeriram alterações no título, em sete sentenças de perguntas e em três conjuntos de respostas. Na fase de painel de pacientes, duas perguntas sofreram alterações. A retrotradução considerou a manutenção das características originais do instrumento, assim como não houve modificação na fase de pré-teste. A terceira versão produzida em português foi considerada a versão final do questionário. **Conclusão:** Este instrumento deverá facilitar o gerenciamento do cuidado de enfermagem na hemodiálise, permitindo a monitorização da prática de adesão dos pacientes e ainda contribuindo para a melhoria de indicadores de morbidade e mortalidade. **Descritores:** Cooperação do Paciente; Adesão à Medicação; Insuficiência Renal Crônica; Diálise Renal; Enfermagem em Nefrologia.

ABSTRACT

Objective: To describe the stages in the cultural adaptation of "The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire" for use in Brazil. **Method:** A descriptive, transversal study with a quantitative approach. The cultural adaptation followed the steps of translation, professional committee, back translation, panel of patients and pretest. **Results:** the translation stage created a version in Portuguese that was analyzed by specialists, who suggested alterations in the title, seven sentences in the questions and three sets of answers. In the panel of patients phase, two questions were altered. The back translation considered the original characteristics of the instrument were maintained, likewise there were no modifications in the pretest phase. The third version written in Portuguese was considered to be the final version of the questionnaire. **Conclusion:** this instrument should facilitate nursing care management in hemodialysis, enabling the monitoring of adherence among these patients and also contribute to improving the indicators of morbidity and mortality. **Descriptors:** Patient Cooperation; Adherence to Medication; Chronic Renal Insufficiency; Hemodialysis; Nephrology Nursing.

RESUMEN

Objetivo: Describir las etapas de la adaptación cultural de *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire* para uso en Brasil. **Método:** Estudio descriptivo, transversal, con abordaje cuantitativa. La adaptación cultural siguió las etapas de traducción, comité de especialistas, retrotraducción, panel de pacientes y pre prueba. **Resultados:** La etapa de traducción generó una versión en portugués, analizada por especialistas, que sugirieron alteraciones en el título, en siete sentencias de preguntas y en

tres conjuntos de respuestas. En la fase de panel de pacientes, dos preguntas sufrieron alteraciones. La retrotraducción consideró la manutención de las características originales del instrumento, así como no hubo modificaciones en la fase de pre prueba. La tercera versión producida en portugués fue considerada la versión final del cuestionario. **Conclusión:** Este instrumento deberá facilitar la gestión de cuidado de enfermería en la hemodiálisis, permitiendo la monitoreo de la práctica de adhesión de los pacientes y todavía contribuyendo para la mejoría de indicadores de morbilidad y mortalidad.

Descritores: Cooperación del Paciente; Adhesión a la Medicación; Insuficiencia Renal Crónica; Diálisis Renal; Enfermería en Nefrología.

AUTOR CORRESPONDENTE **Silvia Maria de Sá Basílio Lins** E-mail: silviamarialins@gmail.com

INTRODUÇÃO

A doença renal crônica (DRC) exige modificações de hábitos e influencia a qualidade de vida do indivíduo. Ao deparar-se com um complexo tratamento, é fundamental que o paciente assuma o protagonismo para este enfrentamento. Diante da impossibilidade de recuperação da condição patológica, é essencial que o mesmo se perceba como um ser ativo e capaz de empoderar-se da sua atual situação de vida⁽¹⁾. A DRC apresenta-se de forma progressiva e irreversível até alcançar os seus estágios mais avançados, quando promove alterações anatômicas e fisiológicas, além de psicológicas e sociais⁽²⁾.

É possível que o doente renal, no último nível de evolução da doença, tenha muitos sinais e sintomas remediados. Para tanto, é necessário a realização de uma terapia renal substitutiva bem como de um regime medicamentoso, dietético e hídrico. No Brasil, aproximadamente 90% dos pacientes realizam a hemodiálise como terapia dialítica, haja vista a maior oferta dessa modalidade terapêutica pelo Sistema Único de Saúde (SUS)⁽³⁾.

O cumprimento desse regime terapêutico é paciente-dependente, ou seja, requer que o indivíduo tenha adesão à terapia, definida como o grau de conformidade entre as recomendações prescritas pelos profissionais de saúde e o seguimento destas por parte dos pacientes⁽⁴⁾. No entanto, estima-se que 50% dos portadores de patologias crônicas não transmissíveis sejam não aderentes ao tratamento⁽⁵⁾.

Num estudo que investigou a adesão dos doentes renais aos fármacos, identificou-se que 55,4% dos entrevistados eram não aderentes⁽⁶⁾; já em outra pesquisa, 50% dos pacientes relataram não aderir à ingesta hídrica e 44% não seguiam as recomendações dietéticas⁽⁷⁾. Os estudos que buscam quantificar a adesão desses pacientes costumam deparar-se com uma dificuldade comum a todos eles: a impossibilidade de comparação dos resultados obtidos em função da utilização de uma diversidade de métodos empregados para obtenção dos dados.

Uma avaliação precisa do comportamento de adesão é fundamental para o planejamento da assistência, permitindo alterações e adaptações nas recomendações prescritas⁽⁵⁾. 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 padrão-ouro, ou seja, o melhor entre eles⁽⁸⁾. A metodologia utilizada para mensurar a adesão deverá possibilitar a correlação entre os resultados encontrados e os efeitos produzidos pelas ações implementadas a partir desses resultados⁽⁸⁾.

Quando se restringe os instrumentos disponíveis para aferição da adesão específica do doente renal em hemodiálise, encontram-se duas escalas usadas internacionalmente: a *Dialysis Diet and Fluid Non-Adherence Questionnaire* (DDFQ), que mensura os aspectos líquidos e dietéticos do tratamento⁽⁹⁾ e a *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire* (ESRD-AQ). O ESRD-AQ é um instrumento de autorrelato, desenvolvido em Los Angeles, EUA, que além de mensurar, de forma válida e confiável, o comportamento de adesão aos quatro aspectos do tratamento (hemodiálise, ingesta hídrica, dieta e medicamentos), também avalia a percepção do indivíduo sobre a adesão e as razões para o comportamento aderente/não aderente que o mesmo assume⁽⁸⁾.

Os itens do ESRD-AQ foram elaborados com base na literatura e na consulta a especialistas. Sua versão final consiste em 46 questões divididas em cinco sessões — informações gerais, hemodiálise, medicação, restrição hídrica e dieta. As respostas contidas no instrumento utilizam uma combinação da escala Likert, múltipla escolha, bem como respostas no formato sim/não. A adesão propriamente dita é avaliada em 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. Outras oito questões indagam sobre a percepção e conhecimento acerca do tratamento⁽⁸⁾.

A utilização desse tipo de ferramenta facilita o gerenciamento do cuidado de enfermagem e colabora para o fortalecimento da relação profissional-paciente, sendo esta considerada uma variável que pode influenciar negativa ou positivamente nas práticas de adesão do indivíduo. Relações fortalecidas permitem que alternativas terapêuticas possam ser exploradas e negociadas com o objetivo final de promoção da adesão, que é constantemente discutida⁽⁵⁾.

Ao se realizar uma pesquisa nas bases de dados LILACS, MEDLINE e CINHALL, cujo objetivo foi explorar o tema da adesão à terapêutica entre os pacientes renais em hemodiálise, identificou-se que não há, no Brasil, nenhum instrumento construído especificamente para essa clientela que permita aferir sua adesão ao tratamento. As pesquisas brasileiras costumam utilizar instrumentos que são genéricos e que abordam um único aspecto da terapia.

Como nas clínicas de diálise onde os pacientes se submetem à HD a proporção enfermeiro/paciente é de 1/35⁽¹⁰⁾, o gerenciamento do regime terapêutico tende a ser facilitado pelo uso desse tipo de dispositivo tecnológico, 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⁽³⁾.

De acordo com a *National Kidney Foundation*, a dose ideal de hemodiálise já se encontra estabelecida: taxa de remoção de ureia (KtV) maior que 1,2, com uma frequência de três sessões de HD semanais e duração de 4 horas cada sessão⁽¹¹⁾. 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 nessa população específica⁽¹²⁾.

Assim sendo, o presente artigo teve por objetivo descrever as etapas da adaptação cultural do *The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire* para uso no Brasil.

MÉTODODO

Aspectos éticos

Após autorização da pesquisadora que elaborou a versão original do questionário ESRD-AQ, este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery. Foram seguidas todas as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, bem como foram informados sobre os riscos existentes na pesquisa.

Desenho, local do estudo e período

Estudo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa. A pesquisa foi realizada em dois centros de diálise, nas cidades de Itaboraí e Niterói, ambas no Estado do Rio de Janeiro. O período para a coleta dos dados foi de junho a agosto de 2014.

População ou amostra; critérios de inclusão e exclusão

O comitê profissional foi formado por oito especialistas em nefrologia, cujos critérios de inclusão foram tempo de experiência maior que dois anos, pós-graduação na área de nefrologia e um professor universitário com experiência no processo de adaptação cultural.

Já na etapa “painel de pacientes” e “pré-teste”, os participantes, pacientes das clínicas de diálise e população-alvo da pesquisa, foram escolhidos de forma aleatória por sorteio eletrônico no programa Excel. Os critérios de inclusão para participação dos mesmos foram: estar em HD há mais de três meses, fazer HD três vezes por semana com duração de três a quatro horas, ser maior de 18 anos, ser independente para realizar atividades como caminhar e alimentar-se, ser alfabetizado e não possuir déficit cognitivo.

Protocolo do estudo

O processo de adaptação cultural⁽¹³⁾ percorreu o caminho metodológico proposto a seguir:

Etapa 1 – Tradução da versão original

A escala, em sua Versão Original, foi traduzida por uma brasileira — que possui certificado de tradutora juramentada para língua inglesa — e pela pesquisadora principal. Foram geradas duas versões, a Versão Português 1 e Versão Português 2, as quais foram analisadas pelas pesquisadoras conjuntamente para discussão e seleção das melhores frases, o que deu origem à Versão Português Consenso 1. A tradução foi realizada por uma pessoa conhecedora da temática e dos objetivos da pesquisa, bem como por uma pessoa que não possuía tal conhecimento. Dessa forma, foi promovida uma restituição mais precisa, que permitiu capturar significados inesperados⁽¹⁴⁾.

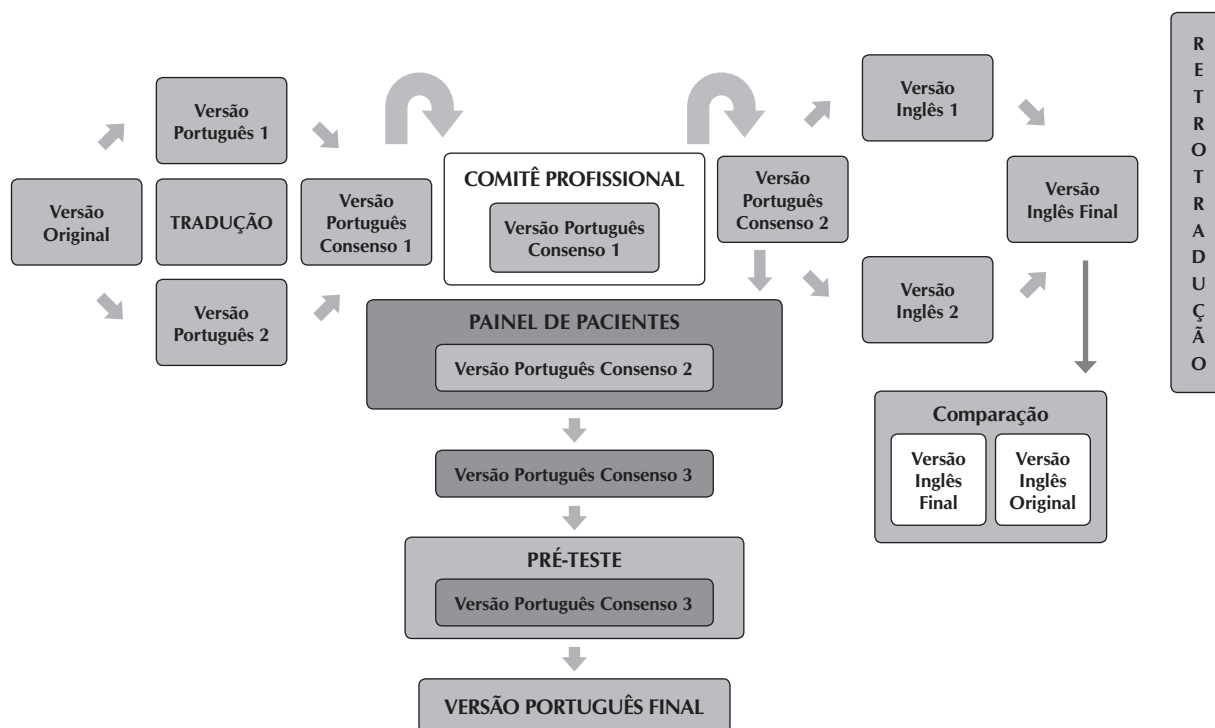


Figura 1 - Processo de tradução do *End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire* para o português

Etapa 2 – Avaliação da versão de consenso pelo comitê profissional

Em seguida, a Versão Português Consenso 1 foi submetida a um comitê formado por especialistas, os quais receberam um instrumento 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. O comitê foi composto por nove especialistas. Destes, cinco desenvolviam atividades assistenciais, três atuavam na docência e um na assistência/docência — seis enfermeiros e três médicos. Dois deles possuíam o título de especialista, três possuíam o mestrado e quatro eram doutores.

Na Equivalência Semântica, foi avaliado o significado das palavras, uma vez que poderiam 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 vivenciadas localmente; e na Equivalência Conceitual, foi conferido se os conceitos expressos representavam os eventos vivenciados pelo indivíduo⁽¹⁴⁾.

Quanto às equivalências, os especialistas foram orientados a atribuir o número +1 quando consideravam a tradução para o português ser equivalente em todos os seus aspectos (semântica, conceitual, idiomática e experimental); o número 0 quando possuíam dúvidas com relação à tradução; e o número -1 quando consideravam que a equivalência não fora atingida. Caso atribuisse o número 0 ou -1, o especialista deveria justificar sugerindo as alterações necessárias. As sentenças foram consideradas equivalentes quando um número igual ou superior a 80% dos especialistas atribuiu a nota +1. As sentenças que não atingiram esse índice de concordância foram revisadas pelas pesquisadoras para que fossem acatadas as sugestões propostas pelos especialistas. Assim, surgiu a Versão Português Consenso 2, a qual foi submetida a dois procedimentos em paralelo.

Etapa 3 - Retrotradução

A retrotradução da Versão Português Consenso 2 foi realizada por dois tradutores juramentados de forma independente, cujo idioma nativo é o inglês americano, originando a Versão Inglês 1 e a Versão Inglês 2. Em seguida, estas foram comparadas entre si pelas pesquisadoras dando origem à Versão Inglês Final, a qual foi comparada à versão original por um terceiro tradutor de origem americana, que atestou a manutenção das características do instrumento original.

Etapa 4 – Avaliação da versão de consenso pelo painel de pacientes

A Versão Português Consenso 2 também foi submetida à população-alvo, quando se definiu um número ímpar de pacientes (três) para cada um dos quatro domínios do instrumento (HD, medicamentos, líquido e dieta). Assim sendo, 12 sujeitos foram escolhidos por sorteio eletrônico, tendo sido respeitados os critérios de inclusão na pesquisa.

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 sobre 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 pelas pesquisadoras, consideradas pertinentes e acatadas, originando a Versão Português Consenso 3.

Etapa 5 – Aplicação do pré-teste

Ao se considerar que, após a realização da adaptação cultural, o instrumento seria submetido ao processo de validação, no qual se pretendia abordar 80 indivíduos, estabeleceu-se para o pré-teste uma amostra de 10% deste valor. Portanto, a Versão Português Consenso 3 foi submetida a 8 pacientes, também escolhidos aleatoriamente. Aqui, não foram realizadas questões acerca da compreensão do instrumento, de maneira que estas, se ocorressem, deveriam ser espontâneas. Não havendo necessidade de novas alterações, a Versão Português Consenso 3 foi considerada a Versão Português Final.

Análise dos resultados

Os dados foram analisados a partir de estatística descritiva simples e avaliação das equivalências semântica, conceitual, idiomática experimental.

RESULTADOS

Os avaliadores analisaram o título, a instrução do questionário, as 46 sentenças de perguntas e os 46 conjuntos de respostas. Dessa avaliação, 28 (61%) perguntas e 31 (67%) respostas obtiveram 100% de concordância, ou seja, os nove especialistas, consideraram-nas equivalentes. Outras 11 (24%) perguntas, 12 (26%) respostas e a instrução obtiveram concordância de oito especialistas, ou seja, de 89% dos participantes. Por sua vez, em relação ao título, sete perguntas (15%) (Quadro 1) e três respostas (7%) (Quadro 2) foram consideradas não equivalentes, não tendo atingido o mínimo de 80% de concordância. Estas foram revisadas, acatando-se a sugestão dos participantes.

Realizadas as alterações sugeridas pelos especialistas, a Versão Português Consenso 1 deu origem à Versão Português Consenso 2, que foi encaminhada ao processo de retrotradução. Neste, foram produzidas a Versão Inglês 1 e a Versão Inglês 2, as quais, submetidas à análise das pesquisadoras, resultaram na Versão Inglês Consenso 1. Esta foi comparada à versão original do instrumento, tendo sido confirmado por um terceiro tradutor americano que as características do instrumento original foram mantidas nessa 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.*

Quadro 1 – Modificações sugeridas pelo comitê profissional para a Versão Português Consenso 1 do questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise, Rio de Janeiro, Brasil, 2015

Item	Versão Português Consenso 1	Versão Português Consenso 2
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 queria ir" na questão anterior) Por que você não queria ir à clínica fazer a hemodiálise? (Escolha a resposta que melhor se aplica a você)	(Responda esta questão, se você marcou "Não queria ir ou Não podia ir" na questão anterior) Por que você não quis ir ao centro de diálise? (Escolha a resposta que melhor se aplica a você)
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?

Nota: *HD: Hemodiálise.

A Versão Português Consenso 2 também fora submetida à avaliação de 12 pacientes, selecionados por sorteio eletrônico. Destes, quatro possuíam Ensino Fundamental incompleto; um tinha o Ensino Fundamental completo; quatro, o Ensino Médio incompleto; e três, o Ensino Médio completo. Ao final da participação, ao serem questionados quanto a compreensão, sugestão e nível de dificuldade do instrumento, dez (83%) participantes afirmaram ter compreendido todas as palavras e frases, não tinham sugestão a fazer e consideravam-no fácil. Um (8,5%) participante compreendeu tudo, não fez sugestões, porém classificou o nível de dificuldade como moderado por considerar o instrumento longo. E, finalizando, um (8,5%) participante referiu não compreender bem a pergunta de número 31 e a palavra *hídrica*, sugerindo alteração de palavra/frase, o que foi considerado pertinente pelas pesquisadoras (Figura 2 e Quadro 3).

Quadro 2 – Modificações sugeridas pelo comitê profissional para a Versão Português Consenso 1 do questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise, Rio de Janeiro, Brasil, 2015

Item	Versão português consenso 1	Versão português consenso 2
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)
Resposta N° 7	• 3 horas	• Menos de 3 horas • 3 horas
Resposta N° 16	• Compromisso médico (consulta ou exame) • Eu não queria ir (Responda a próxima questão #16)	• Atendimento médico (consulta ou exame) • Não queria ir ou Não podia ir (Responda a próxima questão #16)
Resposta N° 19	• Não se aplica: Eu não diminuí o tempo de nenhuma sessão de HD** • Questões técnicas da hemodiálise. Quais? Por exemplo, baixo fluxo sanguíneo, coagulação do sistema, problema na máquina de hemodiálise etc.	• Não se aplica: Não houve redução do tempo de nenhuma sessão de HD • Decisão dos profissionais. (Por quê? Por favor, explique: por exemplo, baixo fluxo sanguíneo, coagulação do sistema, problema na máquina de hemodiálise etc.)

Nota: * QA – DRC – HD: Questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise; **HD: Hemodiálise.

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 como de moderada dificuldade
- Não compreendeu todas as palavras/frases, fez sugestão, considerou moderada a dificuldade

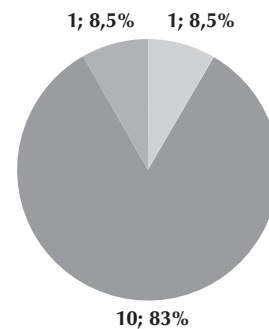


Figura 2 – Distribuição das respostas apresentadas pelos participantes do painel de pacientes, Rio de Janeiro, Brasil, 2015

Realizadas as alterações sugeridas no painel de pacientes, a Versão Português Consenso 2 deu origem à Versão Português Consenso 3, que seguiu para a fase de pré-teste. Nesta, oito pacientes foram abordados individualmente e 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 Versão Português Consenso 3 foi considerada como versão portuguesa final.

Quadro 3 – Modificações sugeridas pelo painel de pacientes para a Versão Português Consenso 2 do questionário de avaliação sobre a adesão do portador de doença renal crônica em hemodiálise, Rio de Janeiro, Brasil, 2015

Item	Versão português consenso 2	Versão português consenso 3
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 hídrica, que tipo de dificuldade você possui?	Se você tem alguma dificuldade para cumprir a restrição de líquidos, que tipo de dificuldade você possui?

Por parte dos pacientes que participaram da adaptação cultural, surgiram as modificações em uma sentença de pergunta e em uma palavra. Foi um total de 20 pacientes, 12 na etapa chamada painel de pacientes, quando foram questionados sobre modificações necessárias e oito pacientes na fase de pré-teste, quando não existiram questionamentos. Desses 20 pacientes, apenas um sugeriu alteração no instrumento, que foi considerada pertinente tendo em vista ter emergido do público-alvo ao qual se destina o questionário. Reflete-se aqui que o instrumento se apresentava acessível, haja vista as poucas alterações sugeridas.

DISCUSSÃO

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 à cultura dos indivíduos para os quais o instrumento está sendo traduzido⁽¹⁵⁾. Atenção especial deve ser dada à tradução das palavras e também às equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual⁽¹⁴⁾.

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.

Esse amplo processo buscou garantir uma adaptação fidedigna à cultura local, que levou em conta não apenas os aspectos linguísticos, mas também aqueles técnicos e conceituais envolvidos. Assim, o instrumento tornou-se capaz de mensurar situações de saúde, especificamente a adesão do paciente renal crônico ao regime terapêutico⁽¹³⁾.

Um exemplo desta preocupação com a adaptação cultural pode ser citado na introdução do termo “transporte da prefeitura”, que não se fazia presente no instrumento original. O mesmo

foi colocado ainda na Versão Português Consenso 1, porque, no Brasil, as prefeituras municipais têm obrigação de garantir aos pacientes com baixa renda o acesso ao tratamento. E quando este não é possível por meio do sistema público de transportes, a prefeitura do município ao qual pertence o paciente disponibiliza um veículo próprio para esse fim⁽¹⁶⁾.

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 Versão Português Consenso 1 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 essa 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 Versão Português Consenso 2: 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 mais bem aceito pela maioria dos hispânicos⁽¹⁷⁾. Esse fato corrobora o presente estudo, porquanto 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.

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⁽¹⁸⁾. 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.

Limitações do estudo

Uma limitação encontrada para a realização deste estudo foi a necessidade de leitura por parte dos pacientes, o que excluiu a aplicação do instrumento aos deficientes visuais e aos iletrados. Além disso, deparou-se com a indisponibilidade dos participantes, em sua maioria, para responder ao instrumento antes ou após a HD, sendo necessário que a abordagem ocorresse durante o procedimento dialítico.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Esta pesquisa apresenta como contribuição para a prática profissional a disponibilização de uma ferramenta que auxilia no gerenciamento do cuidado de enfermagem para a detecção dos pacientes não aderentes ou em risco de se tornarem.

Além disso, possibilita a realização de estudos que possam focar na promoção da adesão e na melhoria de indicadores relativos à DRC.

CONCLUSÃO

A adaptação cultural do instrumento buscou não apenas a tradução literal das palavras, mas a verificação da adequação semântica e cultural das mesmas. Esse rigoroso processo submeteu o instrumento a tradutores juramentados, especialistas na temática

e, principalmente, à população-alvo; garantindo, assim, 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.

Dessa forma, disponibiliza-se uma ferramenta tecnológica que sugere ser capaz de distinguir os pacientes entre aderentes e não aderentes e que ainda permite identificar qual aspecto do tratamento representa maior dificuldade ao indivíduo. No entanto, mais pesquisas utilizando o instrumento são recomendadas, a fim de verificar-se a eficácia de sua aplicabilidade.

REFERÊNCIAS

1. Silva AS, Silveira RS, Fernandes GFM, Lunardi VL, Backes VMS. [Perceptions and changes in the quality of life of patients submitted to hemodialysis]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011[cited 2015 Nov 30];64(5):839-44. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a06v64n5.pdf> Portuguese
2. Bastos MG, Bregman R, Kirsztajn GM. Doença Renal Crônica: frequente e grave, mas também prevenível e tratável. *Rev Assoc Med Bras* [Internet]. 2010 [cited 2015 Nov 30];56(2): 248-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n2/a28v56n2.pdf>
3. Sesso RC, Lopes AA, Thomé FS, Lugon JR, Santos DR. Brazilian Chronic Dialysis Survey 2013: trend analysis between 2011 and 2013. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2014 [cited 2015 Nov 30];36(4): 476-81. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v36n4/0101-2800-jbn-36-04-0476.pdf>
4. Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, McDonald HP, Yao X. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*[Internet]. 2008 [cited 2015 Nov 30];16(2):CD000011. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18425859>
5. World Health Organization (WHO). Adherence to long-term therapies: evidence for action[Internet]. Geneva: WHO; 2003[cited 2015 Nov 30]. Available from: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js4883e/>
6. Sgnaolin V, Prado AE, Figueiredo L. [Adherence to pharmacological treatment in adult patients undergoing hemodialysis]. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2012 [cited 2015 Nov 30];34(2):109-16. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jbn/v34n2/02.pdf> Portuguese
7. Khalil AA, Frazier SK, Lennie TA, Sawaya BP. Depressive symptoms and dietary adherence in patients with end-stage renal disease. *J Ren Care* [Internet]. 2011 [cited 2015 Nov 30];37(1):30-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21288315>
8. Kim Y, Evangelista LS, Philips LR, Pavlish C, Kopple JD. The end-stage renal disease adherence questionnaire (ESRD-AQ): testing the psychometric properties in patients receiving In-center hemodialysis. *Nephrol Nurs J* [Internet]. 2010 [cited 2015 Nov 30];37(4):777-93. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3077091/>
9. Vlamincck H, Maes B, Jacobs A, Reyntjens S, Evers G. The dialysis diet and fluid non-adherence questionnaire: validity testing of a self-report instrument for clinical practice. *J Clin Nurs* [Internet]. 2001[cited 2015 Nov 30];10(5):707-15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11822521>
10. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 389, de 13 de março de 2014. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico[Internet]. 2014 [cited 2015 Nov 30]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html
11. National Kidney Foundation (NKF). Updates clinical practice guidelines and recommendations [Internet]. EUA: NKF; 2006 [cited 2015 Nov 30]. Available from: https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/12-50-0210_jag_dcp_guidelines-hd_oct06_sectiona_ofc.pdf
12. Brasil. Ministério da Saúde. Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde [Internet]. 2015 [cited 2015 Nov 30]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_nacional_prioridades_2ed_3imp.pdf
13. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monsó E, Marrades R 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* [Internet]. 1996 [cited 2015 Nov 30];9(6):1160-6. Available from: <http://erj.ersjournals.com/content/erj/9/6/1160.full.pdf>
14. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1993 [cited 2015 Nov 30];46(12):1417-32. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8263569>
15. Jensen R, Cruz DALM, Tesoro MG, Lopes MHBM. Translation and cultural adaptation for Brazil of the Developing Nurses' Thinking model. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014 [cited 2015 Nov 30];22(2):197-203. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n2/pt_0104-1169-rlae-22-02-00197.pdf
16. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria/SAS/Nº 055, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de

Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências[Internet]. 1999[cited 2015 Nov 30]. Available from: <http://saude.es.gov.br/Media/sesa/TFD/Portaria%20SAS%20N%C2%BA%2055%20de%2024%2002%201999.pdf>

17. Kim Y, Evangelista LS. Development and cultural adaptation of the Spanish version of the End Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ). *Nephrol Nurs J* [Internet]. 2013 [cited 2015 Oct 30];40(6):493-506. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24579396>
 18. Reichenheim ME, Moraes CL. Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments.. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2007 [cited 2015 Nov 30];41(4):665-73. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41n4/en_6294.pdf
-