SUZANA CRISTINA TEIXEIRA DONATO

**VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA DA VERSÃO BRASILEIRA DO
PATIENT DIGNITY INVENTORY (PDI –Br)**

SÃO PAULO

2018

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

SUZANA CRISTINA TEIXEIRA DONATO

**VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA DA VERSÃO BRASILEIRA DO
PATIENT DIGNITY INVENTORY (PDI –Br)**

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marina de Goés Salvetti

**SÃO PAULO
2018**

SUZANA CRISTINA TEIXEIRA DONATO

**VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA DA VERSÃO BRASILEIRA DO
PATIENT DIGNITY INVENTORY (PDI –Br)**

Versão corrigida da Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto (PROESA) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Enfermagem na Saúde do Adulto

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Matina de Góes Salvetti

VERSÃO CORRIGIDA

A versão original encontra-se disponível na Biblioteca da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo.

SÃO PAULO

2018

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura:

Data: 02/05/2019

Catálogo na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Donato, Suzana Cristina Teixeira

Validação psicométrica da versão brasileira do Patient Dignity Inventory (PDI-Br) / Suzana Cristina Teixeira Donato. São Paulo, 2018.

116 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Marina de Góes Salvetti

Área de concentração: Enfermagem na Saúde do Adulto

1. Neoplasias. 2. Cuidados paliativos. 3. Estudos de validação. 4. Psicometria. 5. Enfermagem. I. Título.

Nome: Suzana Cristina Teixeira Donato

Título: Validação psicométrica da versão brasileira do *Patient Dignity Inventory* (PDI –Br)

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem na Saúde do Adulto da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: 06/12/2018

BANCA EXAMINADORA

Prof Dr. Marina de Góes Salvetti

Instituição: Escola de Enfermagem da USP

Julgamento: Aprovada

Assinatura:

Prof Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, Silas e Sandra, e à minha irmã, Juliana, que sempre estiveram ao meu lado em cada fase da construção deste trabalho. Pela força, pela compreensão das minhas ausências, pelo apoio, pelo amor, pela paciência e torcida. Todas as minhas lutas são por vocês!!!

Obrigada por tudo!!!

Dedico à minha família por sempre acreditarem em mim e nos meus sonhos. Agradeço a Deus todos os dias por vocês. Aos meus avós Izaira, Pedro e Zaira. E ao meu avô Liberalino (*in memoriam*), saudades eternas!! Às minhas tias, Marta e Cida, por todas as orações e intercessões. A realização de todas as minhas conquistas é também de vocês.

E à toda a minha família pelo apoio e torcida de sempre. Especialmente, por entenderem quando eu não podia estar presente.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela força, sabedoria, encaminhamento, leveza e amor concedidos em toda a trajetória da minha vida. À Nossa Senhora por me ensinar tantas coisas e principalmente por interceder continuamente por mim.

À minha orientadora Prof^ª. Dr^ª. Marina de Góes Salvetti, minha imensa e eterna gratidão pelo apoio, encorajamento, força, paciência e dedicação. Obrigada por acreditar em mim. Por me acalmar quando eu ficava aflita, dizendo, “vai ficar tudo bem”, “você consegue”. Isso foi fundamental para as minhas conquistas. Agradeço a Deus por ter colocado você no meu caminho. Sua serenidade, bondade, maturidade e força são exemplos nos quais me espelho. Obrigada pela nossa jornada e por compreender minhas decisões, fico grata por poder te chamar de amiga. Espero que a nossa parceria dure por muito tempo.

Ao Dr. Ricardo Tavares, por ter aberto as portas do ambulatório de cuidados paliativos do Hospital das Clínicas da FMUSP ao meu trabalho. Obrigada por todo o apoio. E à toda equipe do HCFMUSP por me acolherem tão bem, por se empenharem em encontrar pacientes e por facilitarem minha coleta de dados. Agradeço especialmente às enfermeiras Ednalda e Maria Fernanda.

Ao Dr. Toshio Chiba, por facilitar minha entrada no Instituto do Câncer de São Paulo (ICESP), por acreditar no meu trabalho e por me acolher tão bem dentro da equipe de cuidados paliativos do ambulatório. Agradeço à toda equipe médica, por me acolherem tão bem, por me incluírem nas discussões, por me ajudaram a encontrar pacientes e por demonstrarem tanto respeito pelo meu trabalho.

Agradeço às equipes dos ambulatórios de cuidados paliativos do HCFMUSP e ICESP por todo o aprendizado que recebi!!!

Às alunas de graduação, Bárbara e Mayara por todo o empenho e dedicação à coleta de dados. Obrigada meninas! À Sara, por toda ajuda. À Isabelle por toda ajuda e paciência.

Às especialistas do grupo de juízes, obrigada por todo o empenho dedicado ao trabalho, sem vocês o processo de tradução e adaptação cultural do instrumento não seria possível.

Aos membros da minha banca de qualificação Camila Yamashita, Flávio Rebustini, Cibele Andrucio, Ricardo Tavares e Toshio Chiba. Obrigada pelas valiosas contribuições.

À minha querida amiga Gabriella, por todo o incentivo para prestar o mestrado, por acreditar em mim e por me socorrer nas minhas inúmeras dúvidas e aflições. Te levo sempre no coração amiga!!

À minha querida e amada mãe, por não medir esforços para me ver bem, por ajudar a ir atrás dos meus sonhos e por, sempre, apoiar as minhas decisões. Eu amo você demais mãe!!

Ao meu querido e amado pai, por todos os conselhos, por me acalmar, por todo o apoio, pelos meus estudos. Eu amo você pai!!

À minha irmã Juliana, obrigada por toda ajuda durante o desenvolvimento do trabalho. Pelas digitações, opiniões e auxílios de última hora. Foram fundamentais para o desenvolvimento do trabalho. Eu amo você querida!

E a todos os pacientes com os quais tive a oportunidade de conversar, obrigada pela paciência em me ouvir, obrigada pelos inúmeros ensinamentos que adquiri com vocês, foram incontáveis e impagáveis. Vocês ajudaram a modificar a minha visão de mundo e de cuidados paliativos. Todo este esforço é por vocês!!!

“...podem existir limites para o tratamento que vise à cura, porém não existem limites para o cuidado quando se refere às várias dimensões do sofrimento humano. Não há solução para a morte, já que somos seres fadados a morrer, mas podemos morrer bem e com dignidade”.

Amanda Ceres

Donato SCT. Validação psicométrica da versão brasileira do Patient Dignity Inventory (PDI – Br) [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2018.

RESUMO

Introdução: O Inventário de Dignidade do Paciente (PDI) foi criado para identificar situações associadas à percepção de dignidade prejudicada em pacientes sob cuidados paliativos. Este tema ainda é pouco explorado no Brasil. **Objetivo:** Realizar a tradução e adaptação para a língua portuguesa e verificar as evidências de validade e confiabilidade do PDI. **Método:** Estudo metodológico de adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas do PDI-Br. A fase de adaptação transcultural incluiu tradução, retrotradução e avaliação por especialistas. A fase de avaliação das propriedades psicométricas foi realizada em unidades ambulatoriais com 135 pacientes com doenças avançadas em cuidados paliativos, no período de abril a junho de 2018, com idade média de 65 anos. As evidências de validade e confiabilidade do instrumento foram testadas através das análises fatoriais exploratórias (AFE) e confirmatórias (AFC), da avaliação da validade convergente e da consistência interna testada pelo α de Cronbach e pela análise teste-reteste. **Resultados:** O PDI-Br mostrou-se adaptado à língua portuguesa do Brasil, após ajustes realizados com base no Índice de Validade de Conteúdo, Coeficiente de Kappa e grau de compreensão entre os especialistas. A AFC mostrou adequados índices de ajustamento do modelo aos dados. A confiabilidade após AFC evidenciou consistência interna inadequada para os domínios Sofrimento Existencial ($\alpha = 0,578$), Paz Interior ($\alpha = 0,450$) e Suporte Social ($\alpha = 0,592$). Adequada apenas para Presença de Sintomas e Dependência, $\alpha = 0,809$ e $\alpha = 0,844$, respectivamente. Entretanto, a AFE mostrou uma solução fatorial de 3 fatores, responsáveis por explicar 40,9% da variância total, com consistência interna adequada para os domínios Presença de Sintomas ($\alpha = 0,859$), Dependência ($\alpha = 0,871$) e Sofrimento Existencial ($\alpha = 0,759$), com adequado KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) = 0,84. A análise teste-reteste foi realizada em média com 31,6 dias, com correlações entre os itens de moderadas a fortes. A análise da validade convergente do PDI-Br evidenciou correlação positiva e moderada entre Presença de Sintomas e as variáveis de tristeza ($r = 0,443$) e ansiedade ($r = 0,464$) do ESAS. Entre os domínios do PDI-Br e as escalas KPS, FACIT-sp 12, EORTC-QLQ-C30 as correlações foram significativas, negativas, porém fracas. **Conclusões:** O PDI composto por três domínios e 25 itens foi adaptado à língua portuguesa do Brasil com evidências de validade e confiabilidade satisfatórias. O estudo foi realizado com apoio da CAPES (Código 001).

DESCRITORES: Câncer. Cuidados Paliativos. Estudos de Validação. Psicometria.

Donato SCT. Psychometric validation of the Brazilian version of the Patient Dignity Inventory (PDI –Br) [dissertation]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2018.

ABSTRACT

Introduction: The Patient Dignity Inventory (PDI) was created to identify situations associated with perceived impaired dignity in palliative care patients. This subject is still little explored in Brazil. **Objective:** Perform the translation and adaptation to the Portuguese language and verify the evidences of validity and reliability of the PDI. **Method:** methodological study of transcultural adaptation and assessment of the psychometric properties of PDI-Br. The transcultural adaptation include translation, retrotranslation and expert assessment. The psychometric study was performed in outpatient units with 135 patients with advanced diseases in palliative care, from April to June 2018, with a mean age of 65 years. Evidence of validity and reliability of the instrument was tested using exploratory factorial (AFE) and confirmatory (AFC) analyzes, the evaluation of convergent validity and the internal consistency tested by Cronbach's α and by the test-retest analysis. **Results:** The PDI-Br was culturally adapted to the Portuguese language of Brazil, after adjustments made based on the Content Validity Index, Kappa Coefficient and degree of understanding among the specialists. The AFC showed adequate indices of adjustment of the model to the data. Reliability after AFC showed inadequate internal consistency for the Existential Suffering ($\alpha = 0.578$), Interior Peace ($\alpha = 0.450$) and Social Support ($\alpha = 0.592$) domains. Suitable only for Presence of Symptoms and Dependence, $\alpha = 0.809$ and $\alpha = 0.844$, respectively. However, AFE showed a factorial solution of 3 factors, responsible for explaining 40.9% of the total variance, with adequate internal consistency for the domains Presence of Symptoms ($\alpha = 0.859$), Dependence ($\alpha = 0.871$) and Existential Suffering ($\alpha = 0.759$), with suitable KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) = 0.84. The test-retest analysis was performed on average with 31.6 days, with correlations between moderate to strong items. The analysis of the convergent validity of the PDI-Br showed a positive and moderate correlation between Presence of Symptoms and the variables of sadness ($r = 0.443$) and anxiety ($r = 0.464$) of the ESAS. Among the domains of the PDI-Br and the scales KPS, FACIT-sp 12, EORTC-QLQ-C30 correlations were significant, negative, but weak. **Conclusions:** The PDI composed of three domains and 25 items was adapted to the Portuguese language of Brazil with evidence of satisfactory validity and reliability. This study was financed in part by CAPES (Code 001).

DESCRIPTORES: Cancer. Palliative Care. Validation Studies. Psychometry.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1.	Fluxograma do processo de adaptação transcultural do PDI (Br).....	38
-----------	--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Distribuição das características sociodemográficas e clínicas dos pacientes.....	60
Tabela 2.	Cargas fatoriais dos itens PDI-Br segundo análise fatorial confirmatória.....	62
Tabela 3.	Correlação entre os domínios do PDI-Br.....	63
Tabela 4.	Análise de consistência interna (α de Cronbach) do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-Br).....	64
Tabela 5.	Matriz de correlação entre os itens e os fatores/domínios através da análise fatorial.....	66
Tabela 6.	Correlação entre os domínios do PDI-Br.....	67
Tabela 7.	Análise de consistência interna (α de Cronbach) do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-Br).....	67
Tabela 8.	Correlação dos escores obtidos no teste-reteste do PDI-Br.....	69
Tabela 9.	Correlação do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-Br) e as escalas de sintomas ESAS e HADS.....	72

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Aspectos associados à perda do senso de dignidade.....	6
Quadro 2.	Modelo da dignidade para doentes em fim de vida.....	8
Quadro 3.	Processo de validação do <i>Patient Dignity Inventory</i> (PDI) em 4 países.....	11
Quadro 4.	Distribuição do Coeficiente de <i>Kappa</i> (K) e respectivos parâmetros de interpretação da concordância entre observadores.....	39
Quadro 5.	Interpretação da correlação entre duas variáveis pelo coeficiente de correlação de Pearson.....	43
Quadro 6.	Versões produzidas nas traduções T1 e T2, síntese e retrotradução do <i>Patient Dignity Inventory</i>	49-51
Quadro 7.	Índice de validade de conteúdo e Coeficiente de Kappa dos itens do instrumento <i>Patient Dignity Inventory</i>	53-54
Quadro 8.	Distribuição dos itens de acordo com o Coeficiente de Kappa.....	55
Quadro 9.	Avaliação dos especialistas sobre os itens do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-Br).....	56
Quadro 10.	Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas.....	57-59
Quadro 11.	Denominação dos domínios A1, A2 e A3 propostos pela análise fatorial exploratória do PDI-Br.....	70

LISTA DE SIGLAS

D	Dependência
K	Coeficiente de Kappa
IVC	Índice de Validade Conteúdo
PS	Presença de Sintomas
TL	Índice de Tucker-Lewis
SE	Sufrimento Existencial
PI	Paz Interior
SS	Suporte Social
PDI	Patient Dignity Inventory
KPS	Escala Funcional de Karnofsky
OMS	Organização Mundial da Saúde
AFE	Análise Fatorial Exploratória
AFC	Análise Fatorial Confirmatória
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
CFI	Comparative Fit Index
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia Estatística
HADS	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
RMSEA	Raiz do Erro Quadrático Médio de Aproximação
ESAS-Br	Escala de avaliação de sintomas de Edmonton
FACIT-sp 12	Escala de bem-estar espiritual
EORTC QLQ	Escala de Qualidade de Vida
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina

SPSS	Statistical Package for Social Science
Mplus 7.3	Mplus Base Program
ICESP	Instituto de Câncer do Estado de São Paulo Octavio Frias de Oliveira

SUMÁRIO

1	Introdução	2
	1.1 Panorama Mundial.....	2-3
	1.2 Conceito de Boa Morte.....	3-5
	1.3 Dignidade.....	5-6
	1.4 Morte com Dignidade.....	6-8
	1.5 Modelo da dignidade para pacientes com doenças avançadas.....	8-10
	1.6 Patient Dignity Inventory (PDI).....	10-14
2	Referenciais Teóricos.....	16
	2.1 Processo de tradução e adaptação transcultural de um instrumento.....	16-17
	2.2 Processo de tradução e adaptação transcultural proposto por Beaton et al., em 2000.....	17-19
	2.3 Avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento adaptado.....	19
	2.4 Validade.....	19
	2.4.1 Validade de Face.....	20
	2.4.2 Validade de Conteúdo.....	20
	2.4.3 Validade de Constructo.....	20-21
	Análise Fatorial.....	21-27
	Análise Fatorial Exploratória.....	22-24
	Análise Fatorial Confirmatória.....	24-27
	2.4.4 Validade de Critério.....	28

		2.4.5	Confiabilidade.....	29
3	Objetivo.....			31
4	Casuística e Método.....			33
	4.1	Local do estudo.....		33
	4.2	Amostra.....		34
	4.3	Coleta de dados.....		34-35
	4.4	Tradução e adaptação do instrumento do inglês para a língua portuguesa do Brasil.....		35-40
	4.5	Avaliação da validade de constructo.....		41
		4.5.1	Análise Fatorial Confirmatória.....	41
		4.5.2	Análise Fatorial Exploratória.....	41-42
	4.6	Validade Concorrente.....		42
		4.6.1	Validade Convergente.....	42-45
	4.7	Confiabilidade.....		45-46
		4.7.1	Consistência Interna.....	45-46
		4.7.2	Teste-reteste.....	46
5.	Resultados.....			48-73
	5.1	Tradução e adaptação transcultural.....		48-51
	5.2	Análise de Equivalências (Comitê de especialistas).....		52-55
	5.3	Validade de face e de conteúdo.....		55-59
	5.4	Caracterização da amostra.....		59-60
	5.5	Avaliação das propriedades psicométricas do instrumento.....		61-73

	5.5.1	Validade de Constructo.....	61-71
	5.5.2	Validade Convergente.....	71-73
6.		Discussão.....	75-84
7.		Conclusão.....	86
	7.1	Implicações para a prática e a pesquisa.....	86
	7.2	Sugestões para trabalhos futuros.....	86
		Anexos.....	99-105
		Apêndices.....	106-116

Introdução

1. Introdução

1.1. Panorama mundial

O avanço tecnológico e o conhecimento científico trouxeram o esclarecimento de muitas doenças, o aumento das possibilidades terapêuticas e a disseminação destas novas informações pelo mundo, aumentando a expectativa de vida. O envelhecimento progressivo da população e o aumento da prevalência de algumas doenças demonstram que a população está vivendo mais e com doenças crônicas, neoplasias ou quadros demenciais comuns para a idade. A longevidade demonstra aumento do surgimento de doenças complexas, que tinham desfecho agudo, mas passaram a ser crônicas⁽²⁻³⁾.

Segundo o IBGE, em 2050, os idosos serão 22% da população global e 5% terão mais que 85 anos. No Brasil a taxa de idosos com 65 anos ou mais prevista para 2016 é de 8,2% e para 2030 13,4%, só em São Paulo a taxa prevista para 2017 é de 9,1%⁽⁴⁾. De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), estão previstos 600 mil casos novos de câncer para o período de 2016-2017, os mais frequentes serão próstata (61 mil) para os homens e mama (58 mil) para as mulheres⁽⁵⁾. As principais causas de morte no Brasil em 2013 foram as doenças do aparelho circulatório (339.672), as neoplasias (196.954), as causas externas de morbidade e mortalidade (151.683), as doenças do aparelho respiratório (137.832) e as doenças endócrinas nutricionais e metabólicas (74.726)⁽⁶⁾.

O câncer é um problema de saúde pública, principalmente nos países em desenvolvimento. Espera-se que nos próximos anos o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados até 2025⁽⁵⁾. As doenças crônicas não transmissíveis (doenças cardiovasculares, neoplasias, doenças crônicas respiratórias, diabetes) constituem o problema de saúde de maior magnitude relevante e respondem por mais de 70% das causas de mortes no Brasil, representando um forte impacto sobre a qualidade de vida⁽⁴⁾.

O contexto descrito é real e iminente. Muitas pessoas necessitam ou irão necessitar de uma abordagem em cuidados paliativos. Muitos pacientes com doenças

avanzadas não recebem a assistência de maneira adequada, mesmo em vigência dos princípios estabelecidos pela OMS. Na fase final de uma doença avançada, observa-se que as ações são focadas no manejo de sintomas físicos, já os sintomas psicossociais ficam em segundo plano ou, simplesmente, não são abordados. Há necessidade do desenvolvimento de ferramentas e estratégias para a melhora da prática de cuidados paliativos neste âmbito.

"Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais". Esta é a definição de Cuidados Paliativos instituída pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1991 e atualizada em 2002. Ressaltando, nesta última versão, a atuação de uma equipe multiprofissional e reiterando a importância da avaliação e tratamento dos sintomas não só físicos, como os psicossociais (sociais, psicológicos e espirituais)¹.

Além disso, a OMS preconiza que a prática de cuidados paliativos deve ser baseada nos princípios de: promoção de alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; definição da morte como um processo normal da vida (evento natural e esperado, enfatizando a vida que ainda pode ser vivida); não acelerar nem adiar a morte; considerar os aspectos psicológicos e espirituais (perdas que pacientes e familiares vivenciam sem preparo); oferecer suporte ao paciente, para que mantenha-se ativo até o momento da sua morte e também aos familiares durante a doença e no período de luto; melhorar a qualidade de vida, influenciando de maneira positiva o curso da doença. E, por fim, iniciar as práticas de cuidados paliativos a partir do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, em conjunto com outras medidas de prolongamento da vida⁽¹⁻²⁾.

1.2. Conceito de boa morte

"Morrer é um processo natural da vida, morrer em más condições não é" – Harvey Max Chochinov⁽⁷⁾.

A questão dos cuidados paliativos traz uma ampla gama de aspectos a serem discutidos, um deles é a questão da morte. O termo “boa morte” é bastante discutido na área da saúde, existe, inclusive, uma escala para mensuração do fenômeno⁽⁸⁾. De acordo com o Instituto de Medicina de Washington, a “boa morte” é definida como “aquela que é livre de aflições evitáveis e sofrimento para o paciente, familiares e cuidadores, de acordo com os desejos do paciente e seus familiares e razoavelmente consistente com os critérios clínicos, culturais e éticos”⁽⁹⁾.

O processo de morrer é considerado uma experiência mais livre de sofrimentos quando os aspectos físicos, psicológicos, espirituais e emocionais do paciente são apoiados pelos familiares, amigos, cuidadores e profissionais da saúde em conjunto⁽¹⁰⁾. Porque trata-se de um processo pessoal, porém público, na medida em que é marcado pelas experiências, expectativas, acesso a recursos, circunstâncias e contexto social, os quais definem a vivência da morte⁽¹⁰⁾.

Qualidade de vida no processo de morte implica em conforto, alívio dos sintomas, suporte espiritual, psicossocial e apoio no processo de luto. Assim, a abordagem dos profissionais de saúde deve ser multidisciplinar para realizar a assistência de modo integral, provendo dignidade ao paciente e seus familiares⁽⁹⁾. Porém, os serviços de saúde ainda precisam avançar nas estratégias de manutenção da qualidade de vida no processo de morrer.

Estudos indicam que muitos pacientes ainda morrem em unidades de terapia intensiva, pois, por falta de esclarecimento, os familiares acham que é o melhor lugar para o paciente ser tratado e os profissionais também não são treinados e/ou não receberam formação adequada e, por isso, não se sentem familiarizados com as práticas de cuidados paliativos, ainda há muita dúvida sobre quais tratamentos preconizar. Nos Estados Unidos, uma pesquisa realizada em 2010 mostrou que 63% dos médicos superestimam o tempo de vida de pacientes e 40% sugerem tratamentos que não recomendariam para si⁽¹¹⁾.

Em 2015 foi divulgado o Índice de Qualidade de Morte, pesquisa realizada pelo Economist Intelligence Unit, ranking que avalia os cuidados paliativos oferecidos à população em vários países. Foram avaliados 80 países e o Brasil ficou na 42ª posição, entre os critérios considerados estão o ambiente de saúde, os recursos

humanos, a formação dos profissionais e a qualidade do cuidado. Os países que apresentaram a melhor qualidade de morte tinham uma política nacional de cuidados paliativos, gastos altos em serviços de saúde, treinamento para os profissionais e forte conscientização da população sobre cuidados paliativos. Esse dado mostra que o país precisa avançar em sua prática de cuidados paliativos, especialmente no tocante à fase final de uma doença avançada⁽¹²⁾.

1.3. Dignidade

Dignidade – qualidade de ser digno; modo digno de proceder; procedimento que atrai o respeito dos outros; brio; gravidade; cargo ou título de alta graduação; honraria; dignitário⁽¹³⁾.

A dignidade é um fenômeno complexo, que já passou por inúmeras definições dentro da literatura e na linguagem cotidiana, o que leva a ser um termo ambíguo, pois muitas vezes é utilizado como sinônimo de autonomia. Apesar de possuírem uma íntima relação, são aspectos diferentes⁽¹⁴⁾. Esta diferença fica clara no exemplo formulado por Thompson et al., na figura de um idoso com demência que perdeu sua autonomia, sem, no entanto, deixar de ter dignidade⁽¹⁴⁾.

Alguns autores, descrevem a dignidade como dois conceitos distintos, o primeiro refere-se à dignidade básica ou absoluta (valor intrínseco de todas as pessoas, conceito universal), o segundo à dignidade pessoal (socialmente construída, individual e mutável)⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Outros autores, levantam a hipótese de que existem aspectos internos e externos da dignidade, os internos são os valores intrínsecos de cada pessoa e os externos são os fatores subjetivos considerados importantes, como a autonomia, atribuição de significado, conforto físico, espiritualidade e conexão interpessoal⁽¹⁷⁾.

A definição de dignidade realizada pelo filósofo Immanuel Kant no estudo “Fundamentação da Metafísica dos Costumes” é bastante utilizada, nela o autor desmembrou o conceito de dignidade do âmbito da religiosidade e o trouxe para o campo político e social, definindo-a como um valor que reveste todas as pessoas, a qual é destituída de valor e insubstituível. Desse modo, é uma qualidade intrínseca dos seres humanos, por terem autonomia no exercício da razão prática, uma vez que,

cada um possui distintas personalidades, individuais e imprescindíveis. O autor afirma que autonomia e dignidade são conceitos distintos, no entanto, inseparáveis no exercício da razão prática, concluindo que, por este motivo, somente os seres humanos podem revestir-se de dignidade⁽¹⁸⁾.

1.4. Morte com dignidade

A questão da dignidade dos pacientes com doenças avançadas começou a surgir como tema de interesse e relevância para a área da saúde, na medida em que a sua perda começou a ser relatada como fator relacionado à variadas reações. O Quadro 1 traz o detalhamento de alguns estudos que colocaram em pauta esta discussão.

Autor	Ano		Aspectos associados
Van der Maas et al. ⁽¹⁹⁾	1991	Perda de Dignidade	Fator de motivação para a escolha da eutanásia ou suicídio assistido em 57% dos pacientes
Pannuti et al. ⁽²⁰⁾	1993		Fator de motivação para a escolha da eutanásia ou suicídio assistido em 50 a 60% dos pacientes
Meier et al. ⁽²¹⁾	1998		Segunda causa referida como escolha para eutanásia ou suicídio assistido
Chochinov et al. ⁽²²⁾	2002		Maior desejo de antecipação da morte, depressão, ansiedade e desesperança
Wilson et al. ⁽²³⁾	2005		Associado com a sensação de ser um fardo para os outros
Wilson et al. ⁽²⁴⁾	2007		Maiores escores depressão e ansiedade. Maior desejo de antecipação da morte. (Moderadamente relacionado)
McPherson et al. ⁽²⁵⁾	2007		Sobrecarga sobre os cuidadores

Quadro 1. Aspectos associados à perda do senso de dignidade – São Paulo, 2018

A partir destes estudos, a questão da dignidade no âmbito dos cuidados paliativos começou a ganhar destaque, já que, a sua perda parece ser a causa comum referida pelos pacientes que perderam a vontade de viver⁽²²⁾. Os estudos que pesquisam a vontade de acelerar a morte demonstram uma forte ligação entre a perda

de dignidade e a depressão, desesperança e o desejo de antecipação da morte, portanto, Chochinov et al. no estudo “Dignity in the terminally ill: a developing empirical model” relataram a importância de se entender a relação entre a dignidade e as variáveis psicossociais para o manejo dos pacientes em fase final de uma doença avançada, principalmente para aqueles que vivenciam esta experiência dentro do ambiente hospitalar. Seja relacionada com o desejo de antecipação da morte ou com o prejuízo à qualidade de vida dos pacientes, a dignidade parece responder mais sensivelmente às questões dos pacientes que se aproximam da morte⁽²²⁾.

Um estudo de 2002 realizou uma investigação com 213 pacientes oncológicos em fase final de câncer, quanto à auto percepção da dignidade e as variáveis clínicas e demográficas que a influenciavam. E mostrou que 54% dos pacientes possuíam um sentido de dignidade forte ou intacto, 46% referiam preocupações ocasionais a ligeiras e 7,5% referiam que a perda de dignidade era um problema grave na sua vida⁽²⁶⁾.

No grupo de pacientes com a dignidade ameaçada, os escores de qualidade de vida e satisfação eram mais baixos e a diminuição da dignidade estava mais relacionada com o desejo de antecipação da morte, depressão, ansiedade e desesperança. Os fatores que levavam à diminuição da dignidade eram: deterioração da aparência física, ser um fardo para terceiros, necessidade de assistência para o banho, intensidade de dor, local dos cuidados (hospitalar x domiciliar).

Os participantes do estudo eram atendidos em serviços de excelência em cuidados paliativos (com atenção aos aspectos físicos, psicossociais, existenciais e espirituais), o que pode justificar o percentual menor de pacientes que relatavam alguma ameaça à sua dignidade. Uma vez que, existe a possibilidade de que estas ameaças possam ser mitigadas em ambientes compreensivos, de suporte, com tratamento holístico em conjunto com a atenuação dos sintomas⁽²⁶⁾. Conforme Julião (2014), para as pessoas debilitadas a manutenção da dignidade está relacionada com as nuances do cuidado, com a sensibilidade e a com a intensidade dos cuidados prestados, nesse sentido, as questões relacionadas com a perda de competência pessoal, de autonomia e perda da valorização pessoal podem ser fundamentais para o entendimento da perda de dignidade dos pacientes⁽²⁷⁾.

Em outro estudo da mesma temática, 87% dos pacientes em cuidados paliativos referiram que não serem tratados com respeito, não haver entendimento global das suas necessidades, associado com a sensação de se sentirem um fardo para terceiros diminuía o seu sentido de dignidade^(27,28).

1.5. Modelo da dignidade para pacientes com doenças avançadas

O psiquiatra Harvey Max Chochinov da Universidade de Manitoba no Canadá foi um dos pesquisadores que entendeu a importância da dignidade no âmbito dos cuidados paliativos, constatando que faltavam dados empíricos que a examinassem do ponto de vista dos pacientes, que as conceituações eram insuficientes e que, apesar de muitos autores a citarem como inerente aos cuidados paliativos, a construção da dignidade não era bem definida. Dessa forma, Chochinov começou a estudar mais este conceito e os fatores relacionados a ele e desenvolveu o estudo “Dignity in the terminally ill: a developing empirical model”, no qual investigou o sentido de dignidade sob a perspectiva dos pacientes com câncer avançado e, a partir desta investigação, propôs um Modelo Conceitual da Dignidade, descrito no Quadro 2⁽²²⁾.

Os dados produzidos nas entrevistas dos pacientes com diagnóstico de câncer avançado foram analisados qualitativamente, através de técnicas de conteúdo latente e comparação constante. A partir desta análise, foram propostas três categorias, as quais relacionam-se com as experiências, situações ou sentimentos onde a dignidade ou a sua falta tornaram-se preocupações importantes para o paciente que se aproxima da morte. As categorias são: preocupações relacionadas com a doença, recursos pessoais da dignidade e recursos sociais da dignidade. O Quadro 2 descreve as categorias, temas e subtemas do modelo.

O modelo proposto fornece uma maneira de compreender como os fatores físicos, psicossociais e espirituais podem influenciar o senso de dignidade dos pacientes em fase final de uma doença avançada. Além disso, sugere aspectos que merecem atenção à pessoa em sofrimento, com o objetivo de desenvolver estratégias que aumentem a qualidade de vida, melhorando, assim, as condições nas quais os pacientes morrem e a forma como os familiares lidam com esta experiência⁽²⁷⁾. Seguindo os elementos presentes no modelo, em 2005, Chochinov criou uma

psicoterapia breve denominada terapia da dignidade (TD), para atender às questões de sofrimento psicossocial e existencial de pacientes em fim de vida^(22,27,29).

Modelo da Dignidade		
Categorias		
Preocupações relacionadas com a doença	Recursos Pessoais da dignidade	Recursos sociais da dignidade
TEMAS/SUBTEMAS	TEMAS/SUBTEMAS	TEMAS
Nível de independência (1,2) Acuidade Cognitiva (9) Capacidade Funcional (8)	Perspectivas protetoras de dignidade Continuidade do eu (4,11) Manutenção de papéis (13) Elaboração de um legado (15,16) Manutenção de orgulho próprio (12) Manutenção da esperança (14) Autonomia/Controle (19) Capacidade de aceitação (24) Resiliência (23)	Fronteiras de privacidade (20) Suporte social (21,22) Nuances do cuidado (25) Sobrecarga sobre os outros (18) Preocupações com o futuro
Sofrimento sintomático Sofrimento físico (3) Sofrimento psicológica (5,6) Incerteza médica (7) Ansiedade associada à morte (8)	Práticas protetoras da dignidade Viver o momento presente (10) Manter a normalidade (10) Buscar conforto espiritual (17)	

Adaptado de Chochinov et. al. (2002) & Julião (2014) por Donato (2017) ^(22,27)

Os números entre parênteses correspondem aos itens do *Patient Dignity Inventory* (PDI), os quais derivam de cada tema e subtema do modelo.

Quadro 2. Modelo da dignidade para doentes em fim de vida – São Paulo, 2018

A terapia da dignidade consiste em uma psicoterapia de abordagem breve e individualizada, que leva os pacientes com doenças avançadas a discutirem as questões que consideram mais importantes. Fundamentada em três pilares, criação de um legado (aspecto substancial da terapia), nuances do cuidado e conteúdo⁽²⁷⁾. A criação de um legado preconiza a formulação de um documento, que contempla memórias, vontades e relato de questões importantes e que deve ser entregue aos familiares, conforme a vontade do paciente. O pilar de nuances do cuidado trata da relação entre àquele que realiza a terapia e o paciente e o pilar denominado conteúdo está relacionado com o protocolo de perguntas da entrevista, para garantir que sejam abordados aspectos que tenham maior sentido e propósito na vida dos pacientes^(22,27,29).

Com o objetivo de analisar os efeitos físicos, psicossociais e emocionais da terapia da dignidade foi realizada uma revisão sistemática sobre o assunto. Os resultados desta revisão mostraram que a terapia melhorou o senso de significado, propósito, vontade de viver, utilidade, qualidade de vida, sentido de dignidade e

valorização pessoal frente aos familiares. Porém, os efeitos sobre as variáveis de depressão, sofrimento e ansiedade ainda não são concretos, revelando que mais estudos nesta área devem ser realizados. Contudo, a terapia da dignidade pode ser uma ferramenta aplicável, com baixo custo, que poderia ser disponibilizada nos serviços de cuidados paliativos do Brasil⁽³⁰⁾.

1.6. *Patient Dignity Inventory (PDI)*

O modelo de dignidade para pacientes com doenças avançadas contém em seus temas e subtemas, questões que podem influenciar o senso de dignidade de um paciente em fase avançada de doença, englobando aspectos físicos, psicossociais e espirituais. Com o objetivo de mensurar estas questões, no estudo “Dignity in the terminally ill: revisited”, Chochinov e colegas propuseram um protótipo com 22 perguntas (inicialmente) que correspondiam aos temas e subtemas do modelo. O instrumento foi testado com 211 pacientes que faziam parte de um programa de cuidados paliativos no Canadá, os quais eram indagados até que ponto as questões derivadas do modelo estavam relacionadas ou poderiam influenciar seu senso de dignidade⁽³¹⁾.

Todos os 22 itens, com exceção de 1, foram endossados por mais da metade dos pacientes e 16 itens foram endossados por mais de 70%. A maioria dos itens foi fortemente relacionada com a dignidade, por exemplo, não ser tratado com respeito (87,1%), sentir ser um fardo para os outros (87,1%) e sentir que você não tem controle sobre sua própria vida (83,7%)⁽³¹⁾.

Revisões deste protótipo mostraram que a questão relacionada ao apoio social se subdividia, na verdade, em duas questões, referentes ao apoio de amigos e familiares e ao apoio dos prestadores de cuidado. E a questão de sofrimento psicossocial também se subdividia em duas, uma relacionada à depressão e outra à ansiedade. Por último, uma questão sobre “negócios inacabados” foi adicionada. O instrumento final é composto por 25 itens (Anexo 1), com respostas do tipo Likert (forma de mensurar a concordância de pessoas às afirmações relacionadas a temas de interesse)⁽³⁶⁾ dispostas em cinco categorias: “não é um problema”, “um problema pequeno”, “um problema”, “um problema grande”, “um problema enorme”, para as

quais um escore ≥ 3 em cada item representa um sofrimento significativo relacionado com a dignidade^(27,31).

No quadro 2, os números entre parênteses representam o item do Inventário que se relaciona com um tema ou subtema específico. Por exemplo, o subtema manutenção de papéis gerou uma pergunta sobre ser capaz de desempenhar papéis importantes⁽³²⁾. No estudo “*The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care*” foram testadas as propriedades psicométricas do inventário no Canadá. Sendo considerado um instrumento válido e confiável.

A análise fatorial resultou em uma solução de cinco fatores, os quais explicaram 58% da variância, são eles: Presença de Sintomas, Sofrimento Existencial, Paz Interior, Dependência e Suporte Social. Após esta validação, o inventário foi traduzido, adaptado e validado em outros locais, como Alemanha, Espanha, Itália e Portugal, apresentando propriedades psicométricas satisfatórias⁽³²⁻³⁵⁾. O quadro 3 mostra o processo de avaliação das propriedades psicométricas do instrumento no Canadá, Itália, Alemanha e Espanha, através das técnicas de análise fatorial exploratória e confiabilidade⁽³²⁻³⁵⁾.

Além de ser um instrumento de auto avaliação, permite identificar as circunstâncias que influenciam o sentido de dignidade dos pacientes, fornecendo uma ferramenta para avaliar questões importantes que interferem no sentido de dignidade dos pacientes. E, nesse sentido, pode ser usada como uma ferramenta de auxílio para as atividades dos profissionais da saúde, envolvidos no cuidado destes pacientes⁽³⁴⁾. Na literatura, o PDI também tem sido utilizado como uma forma de avaliar a eficácia da terapia da dignidade, com uma aplicação do instrumento antes e após a intervenção⁽³²⁾.

No Brasil ainda não há instrumento disponível para mensurar as questões relacionadas à dignidade. Mediante todo o contexto dos cuidados paliativos no país, conclui-se que os próximos anos reservarão uma série de desafios aos serviços de saúde, equipes e lideranças. O Brasil contará com uma população cada vez maior de pessoas idosos convivendo com doenças crônicas avançadas, porém com recursos limitados. A terapia da dignidade pode ser uma ferramenta aplicável à nossa

população, contudo, é importante dispor de um instrumento válido e confiável para medir o senso de dignidade dos pacientes inseridos nessa realidade.

O “*Patient Dignity Inventory*” (PDI) é um instrumento que pode contribuir para a compreensão do senso de dignidade de pacientes em fase final de doenças avançadas. Entender o senso de dignidade de uma população é importante para melhorar o panorama de cuidados oferecidos e implementar medidas como a criação de serviços específicos, melhoria dos recursos que já existem, formação dos profissionais e educação da população⁽³⁾.

Autor/Ano/Local de estudo	Amostra	Validade de constructo	Validade de critério	Confiabilidade	Conclusão do estudo
Chochinov et al., 2008 – Canadá ⁽³²⁾	n = 253 pacientes internados e não internados (90% Câncer de diversos tipos e 8% doenças não cancerígenas (DPOC, ELA e outras)	A análise fatorial revelou uma solução de cinco fatores consistindo em: sintomas de angústia (6 itens; CF* 0,57 a 0,71), angústia existencial (6 itens; CF 0,57 a 0,74), dependência (3 itens; CF 0,08 a 0,77), paz de espírito (3 itens; CF 0,56 a 0,82) e suporte social (3 itens; CF 0,70 a 0,81). *CF – Carga fatorial	O PDI apresentou correlação significativa com: a maioria dos itens do ESAS (r = 0,26 a 0,56; p<0,001) como dor, ansiedade, náusea, depressão, sonolência e falta de ar. Com bem-estar geral (r=0,68; p<0,001), satisfação com a qualidade de vida (r= -0,21,p<0,002), nível de atividade (r = -0,35; p<0,001), capacidade de trabalho (r = 0,22; p<0,001) e o senso de dignidade (r=0,40, p<0,001) e paz interior (r= -0,21; p<0,002).	<u>Consistência interna:</u> fator sintomas de angústia ($\alpha^*=0,80$), fator angústia existencial ($\alpha=0,83$), dependência ($\alpha = 0,77$), paz de espírito ($\alpha = 0,63$) e suporte social ($\alpha = 0,70$). *Coeficiente α de Cronbach's – α <u>Teste/reteste:</u> intervalo de 24 horas. A confiabilidade do PDI total foi de r = 0,85 e as variáveis individuais variaram de r = 0,37 a r = 0,76.	O PDI é um instrumento válido e confiável. Dos 25 itens do PDI, quatro não carregaram em nenhum dos cinco fatores. Mas foram mantidos na escala, pois foram questões altamente relacionadas com sofrimento pelos pacientes.
Ripamonti et al., 2012 – Itália ⁽³⁵⁾	n = 266 pacientes em tratamento oncológico curativo.	A análise fatorial resultou em 1 fator, no qual foram carregados todos os itens (48% de variância)	No PDI -I foram encontradas correlações significativas com sintomas físicos (r = 0,517; p<0,001) e psicológicos (r = 0,64; p<0,001), e uma correlação inversa moderada com bem-estar espiritual (r= -0,40; p<0,001).	<u>Consistência interna:</u> fator único ($\alpha = 0,96$) <u>Teste/reteste:</u> intervalo de 2 semanas (n = 80 pacientes). Coeficiente de concordância de Linn foi de 0,73 (95% CI, 0,64-0,83).	A versão italiana do PDI é uma ferramenta válida e confiável para avaliar problemas relacionados à dignidade em pacientes ambulatoriais com câncer sólido e hematológico, em tratamento ativo, em estágio não avançados da doença.
Sautier et al., 2014 – Alemanha ⁽³³⁾	n = 112 pacientes internados com câncer avançado de diversos tipos (62%	A análise fatorial resultou em 4 fatores: perda de sentido de valor e	O PDI – G apresentou correlação significativa com: sofrimento psicológico (r = 0,33; p<0,001), ansiedade (r =	<u>Consistência interna:</u> fator perda de sentido de valor e significado ($\alpha=0,95$), fator	Apesar de não ser possível replicar a estrutura de cinco fatores, fornecida por Chochinov, este estudo deu

	recebendo tratamento curativo e 38% em cuidados paliativos)	significado (12 itens; CF 0,57 a 0,80), ansiedade e incerteza (7 itens; CF 0,49 a 0,75), sintomas físicos e de angústia e imagem corporal (4 itens; CF 0,62 a 0,79) e perda de autonomia (2 itens; CF 0,82 a 0,86). *CF – Carga fatorial	0,66; $p < 0.001$), depressão ($r = 0,58$; $p < 0.001$), necessidade de suporte psicológico ($r = 0,62$; $p < 0.001$), dor ($r = 0,30$; $p < 0.001$), necessidade de apoio na rotina diária ($r = 0,27$; $p < 0.05$), índice de significado pessoal ($r = -0,20$; $p < 0.05$), aceitação da morte ($r = -0,25$; $p < 0.01$).	ansiedade e incerteza ($\alpha = 0,90$), sintomas físicos e de angústia e imagem corporal ($\alpha = 0,83$) e fator perda de autonomia ($\alpha = 0,84$).	forte apoio a uma alternativa de quatro fatores, capturando todos os 25 itens. Concluímos que o PDI-G é um instrumento psicometricamente sólido que avalia uma ampla gama de problemas de angústia em pacientes com câncer
Rullán et al., 2015 – Espanha ⁽³⁴⁾	n = 124 pacientes internados e não internados com câncer avançado de diversos tipos	A análise fatorial resultou em 3 fatores: sofrimento psicológico e existencial (12 itens; CF 0,31 – 0,68), sintomas físicos e dependência (9 itens; CF 0,15 – 0,82) e suporte social (4 itens; 0,44 – 0,90).	O PDI-s apresentou uma correlação significativa com o ESAS ($r = 0,67$; $p < 0,001$) e HADS ($r = 0,79$; $p < 0,001$). E mostrou uma correlação inversa com FACIT-Sp ($r = -0,44$; $p = 0,008$).	Consistência interna: consistência total do PDI $\alpha = 0,89$. Fator sofrimento psicológico e existencial ($\alpha = 0,86$), sintomas físicos e dependência ($\alpha = 0,82$), suporte social ($\alpha = 0,54$) *Coeficiente α de Cronbach's – α <u>Teste/reteste</u> : intervalo de 48 horas. Confiabilidade com alta concordância (ICC 0,931).	A versão em espanhol do PDI mostrou propriedades psicométricas adequadas quando testada com pacientes com câncer avançado.

Quadro 3. Processo de validação do *Patient Dignity Inventory* (PDI) em 4 países – São Paulo, 2018

Referenciais Teóricos

2. Referenciais teóricos

2.1. Processo de tradução e adaptação transcultural de um instrumento

Instrumentos construídos em culturas ou idiomas distintos dos países nos quais serão utilizados, deverão passar por um processo de tradução e adaptação transcultural. Uma vez que, a tradução simples do idioma de origem do instrumento não o torna pronto para a aplicação.

O processo de adaptação transcultural de um questionário para o uso em um novo país ou cultura exige o uso de um método sistemático, que garanta o alcance da equivalência entre a fonte original e as versões alvo, conforme apontam Beaton et al. Os itens de um instrumento devem ser traduzidos e adaptados à cultura do novo país, para a manutenção conceitual dos mesmos⁽³⁶⁾.

O desenvolvimento deste método sistemático de forma detalhada permite uma maior confiança na utilização de um instrumento. Garantindo que o impacto de uma doença/fenômeno e/ou tratamento sejam mensurados de maneiras semelhantes, produzindo uma maior qualidade nas comparações com resultados de estudos internacionais⁽³⁶⁾.

Existem muitos métodos para realizar o processo de tradução e adaptação transcultural de um instrumento. Para padronizar este processo, a *International Test Commission* (ITC) formou, em 1992, um comitê de especialistas com o objetivo de estabelecer as diretrizes de instrumentos para o uso em diversas culturas. Ao longo dos anos, esta prática evoluiu consideravelmente, passando de uma tradução simples e literal para um processo de rigor metodológico elevado⁽³⁷⁾.

Na literatura existem diversas formas de realizar a adaptação transcultural de instrumentos. Beaton et al., em 2000, propuseram diretrizes para a realização deste processo, composta por seis etapas: tradução inicial (feita por dois tradutores independentes), síntese das traduções (síntese das traduções), retro tradução (traduzir a versão da síntese para o idioma original), comitê de especialistas (opinião da versão traduzida até o momento) e pré-teste (testar a última versão obtida com a população alvo)⁽³⁶⁾.

Muitos outros autores propõem outras etapas para realização da tradução e adaptação transcultural. Não há na literatura um consenso sobre o melhor método a ser utilizado. Independente da escolha do referencial teórico, os pesquisadores devem escolher àquele que garanta a manutenção da equivalência com o instrumento original⁽³⁶⁾.

2.2. Processo de tradução e adaptação transcultural proposto por Beaton et al., em 2000

As diretrizes propostas pelos autores em 2000, contêm 6 etapas, as quais serão discutidas a seguir. Os autores ressaltam que, mesmo após a realização de todos o processo de tradução e adaptação transcultural, o instrumento não estará pronto para aplicação, uma vez que devem ser realizados testes adicionais sobre as propriedades psicométricas do questionário⁽³⁶⁾.

Etapas 1 – Tradução

O processo de tradução se inicia com a realização de pelo menos duas traduções independentes para a língua alvo, com domínio do instrumento original. A recomendação é que o tradutor 1 (T1) tenha conhecimento ou experiência na área dos conceitos que analisados em um instrumento, com o objetivo de produzir uma versão de uma perspectiva mais clínica. Já o tradutor 2 não deve ter conhecimento do conceito e, preferencialmente, não deve ter experiência clínica na área, com a finalidade de sofrer menos influência da meta que se planeja por meio da tradução do instrumento (T2). A tradução 2 deve preconizar uma tradução com linguagem mais representativa da população. As traduções devem ser realizadas de maneira independente.

Etapas 2 - Síntese das traduções

Nesta etapa um observador agrupa as versões traduzidas, em conjunto com os tradutores T1 e T2. Com a finalidade de produzir uma versão síntese das traduções (T12). A formulação desta versão deve ser feita de forma consensual, tomando como base a versão original do instrumento.

Etapa 3 - Retrotradução

A partir da última versão obtida (T12), um tradutor traduzirá o questionário para o idioma original (inglês). Este processo tem a finalidade de verificar se a versão traduzida está refletindo o mesmo conteúdo do item que a versão original. Esta etapa geralmente amplia a redação que não ficou clara nas traduções. Garantindo uma tradução mais consistente.

Consiste na versão do instrumento sintetizado e revisado para o idioma inglês (original do instrumento). A tradução reversa não pretende obter uma equivalência com o original, mas deve manter uma equivalência conceitual.

Etapa 4 - Comitê de especialistas

Esta etapa é fundamental para obtenção da equivalência entre o instrumento original e a versão traduzida. Tem como objetivo produzir uma versão pré-final do inventário para os testes de campo iniciais, a partir da consolidação de todas as versões (tradução 1, tradução 2, síntese das traduções e retrotradução).

São quatro tipos de equivalências que devem ser alcançadas: semântica (equivalência entre as palavras, resolução das dificuldades gramaticais), idiomática (alcançar equivalência para os coloquialismos e expressões idiomáticas), experiencial/cultural (itens no questionário que devem ser substituídos no questionário final, para que representem uma experiência naquela cultura) e conceitual (palavras semelhantes com significados culturais distintos. A recomendação é que a versão final traduzida e revisada pelo comitê (teste de equivalências) seja compreendida por uma pessoa com nível de escolaridade equivalente ao que uma criança de 12 anos possui.

Etapa 5 – Submissão do instrumento adaptado ao autor do instrumento original

Nesta última etapa, recomenda-se submeter a versão adaptada ao autor da escala original, para a análise da versão produzida e da equivalência com a original.

Etapa 6 - Pré-teste

Nesta etapa, a versão pré-final do instrumento é aplicada para uma amostra populacional para testar a compreensão do mesmo^(36,38-39).

2.3. Avaliação das propriedades psicométricas de um instrumento adaptado

Os estudos de validação psicométrica demonstram a importância da adequada avaliação dos instrumentos de medida, aumentando a qualidade dos instrumentos adaptados entre culturas distintas, por produzirem evidências de validade e confiabilidade.

A psicometria é uma abordagem científica. Por meio dela é possível mensurar e avaliar fenômenos subjetivos, aferidos por meio de escalas, testes e questionários, denominados de “medidas psicométricas”⁽⁴⁰⁾. O fenômeno mensurado é chamado de constructo. Porém, para que as conclusões sobre este constructo sejam fidedignas, os instrumentos precisam ser avaliados quanto à sua validade e confiabilidade⁽⁴¹⁾.

Portanto, os processos de adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas garantem que os instrumentos tenham clareza nas instruções de aplicação, pontuação e interpretação. Garantindo, dessa forma, uma confiança maior nas inferências ou conclusões que se fazem sobre os diversos fenômenos mensurados⁽⁴²⁾.

2.4. Validade

A validade avalia a qualidade que um conceito é definido pela medida. Ou seja, refere-se a adequada aferição de um constructo por meio de um instrumento. Ao passo que confiabilidade se refere à consistência das medidas⁽³⁵⁾.

A confiabilidade e validade não são processos independentes. Uma vez que, a alta confiabilidade de um instrumento não comprova sua validade e a baixa confiabilidade é evidência de baixa validade⁽⁴⁴⁾.

2.4.1. Validade de face

A validade de face também pode ser chamada de aparente. Refere-se à compreensão, aceitação e relevância dos itens e/ou questões do instrumento de acordo com a percepção dos pesquisadores e da população alvo. É feita por pessoas que conhecem o constructo em questão e avaliam se o conceito medido é o pretendido pelo pesquisador. A aparência do instrumento, a distribuição dos itens e a facilidade de leitura pela população alvo também são avaliadas. Pode ser realizada por respondentes da população alvo e/ou por profissionais da saúde, a depender do fenômeno avaliado⁽⁴⁵⁾.

2.4.2. Validade de conteúdo

Este tipo de validade é realizado para assegurar que os itens de um instrumento cobrem e representam adequadamente o constructo que é medido. Ou seja, a adequação e extensão em que uma medida representa todos as facetas do fenômeno que se pretende medir. A validade de conteúdo é baseada em um julgamento através de um painel de peritos⁽⁴⁶⁾.

Os especialistas componentes deste painel devem verificar a adequação dos itens e dimensões do instrumento. Avaliando a relevância dos itens de um teste na representação de todo o universo teórico de um determinado fenômeno investigado^(40,47).

2.4.3. Validade de Constructo

De acordo com Pasquali (2009), trata-se da validade fundamental dos instrumentos, porque constitui uma maneira direta de verificar a hipótese da legitimidade. Na verdade, neste tipo de validade, avalia-se se a representação de um teste constitui uma representação adequada ao constructo (fenômeno)⁽⁴⁸⁾.

Por meio da validade de constructo testa-se o grau de conformidade de um instrumento com a teoria através das relações entre parâmetros fundamentais. Também pode ser definida como a capacidade do instrumento de aferir um conjunto de comportamentos relacionados entre si e que se consideram estar associados ao fenômeno que está sendo medido⁽⁴⁹⁾.

Através dos procedimentos realizados na validade de constructo são estabelecidas as dimensões de um instrumento de medida, ou seja, os domínios/fatores que compõem aquele constructo. Para a obtenção de evidências de validade para questionários utilizados para mensurar diversos fins, seja por respostas dicotômicas ou ainda por escalas tipo Likert, recomenda-se realizar as técnicas de Análise Fatorial Exploratória (AFE) e Análise Fatorial Confirmatória (AFC)^(35,50).

Análise Fatorial

Segundo Hair, trata-se de uma classe de métodos estatísticos multivariados com o propósito de definir uma estrutura subjacente em uma matriz de dados. Ou seja, a análise fatorial aborda a questão das análises das correlações de um grande número de variáveis (escores de testes, itens, respostas de questionários), agrupando-as em um conjunto de dimensões latentes comuns, chamadas de fatores, domínios ou dimensões, termos que foram utilizados como sinônimos no presente trabalho. Dessa forma, pode-se definir um conjunto de variáveis que são fortemente relacionadas^(35,38,47,51).

A análise fatorial pode identificar dimensões separadas da estrutura e então determinar o grau em que cada variável é explicada por uma dimensão. Desta forma, os principais usos da análise fatorial são o resumo e a redução de dados. Com o resumo consegue-se as dimensões latentes, que, quando interpretadas e compreendidas, descrevem os dados em um número menor de conceitos do que analisar individualmente cada variável. Já a redução de dados, permite que escores para as dimensões sejam calculados, fornecendo dados sobre as variáveis⁽³⁵⁾.

Para atingir estes objetivos, os pesquisadores podem realizar as técnicas de análise fatorial de uma perspectiva exploratória ou confirmatória. Quando o pesquisador busca estabelecer a estrutura de um conjunto de variáveis ou um método de redução de dados sem oferecer restrições prévias sobre a estimação dos componentes nem sobre o número de componentes a serem extraídos, a abordagem da análise fatorial exploratória é mais indicada⁽³⁵⁾.

Quando, porém, o pesquisador parte de ideias preconcebidas sobre a real estrutura dos dados, baseado em suporte teórico ou em pesquisas anteriores, a

análise fatorial confirmatória é indicada. Neste tipo de análise, o pesquisador parte do conhecimento do agrupamento das variáveis em determinado fator e/ou do número exato de fatores, e testa estas hipóteses⁽³⁵⁾.

Análise fatorial exploratória

A análise fatorial exploratória tem como propósito geral encontrar um modo de condensar (resumir) a informação contida em diversas variáveis originais em um conjunto menor de novas dimensões (fatores) com uma perda mínima de informação. Ou seja, buscar e definir os constructos fundamentais ou dimensões assumidas como inerentes às variáveis originais. Sem oferecer restrições prévias sobre a estimação dos componentes nem sobre o número de componentes a serem extraídos⁽³⁵⁾.

Tamanho e adequação da amostra

Antes da realização dos procedimentos de análise fatorial para a validade de constructo de um instrumento, o conjunto de dados primeiramente precisa ser analisado para a fatorabilidade dos mesmos. Ou seja, explora-se a matriz de correlação dos itens, com o objetivo de se observar se ela é passível de fatoraçoão⁽⁵²⁾. O método mais utilizado para esta verificação é análise por meio do Coeficiente de Adequação da Amostra de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO)⁽³⁵⁾.

O coeficiente de KMO é um teste estatístico que sugere a proporção de variância dos itens que pode estar sendo explicada por uma variável latente. Os valores variam entre 0 a 1 e podem ser interpretados da seguinte forma: excelente para valores acima de 0,80; mediano para valores acima de 0,70; medíocre para valores superiores a 0,60; ruim, valores acima de 0,50 e inaceitável para valores abaixo de 0,50⁽³⁵⁾.

Identificação da estrutura latente das relações

O pesquisador deve identificar a estrutura latente das relações dentro da matriz de correlação na análise fatorial. Decisões devem ser tomadas com relação ao método de extração dos fatores (análises de fatores comuns *versus* análises de componentes) e ao número de fatores selecionados para representar a estrutura latente dos dados.

- *Análise de componentes principais:* o objetivo é resumir a maior parte da informação original (variância) e um número mínimo de fatores para propósitos de previsão. Nela, considera-se a variância total e determina-se fatores que contêm pequenas proporções de variância única.
- *Análise de fatores comuns:* usada principalmente para identificar fatores ou dimensões latentes que reflitam o que as variáveis têm em comum. Porém, na análise por fatores comuns não há solução única, o que significa que para qualquer respondente individual, diversos escores fatoriais diferentes podem ser calculados a partir dos resultados do modelo fatorial.

Crítérios para o número de fatores a extrair

Quando um grande número de variáveis é transformado em fatores, o método primeiro extrai as combinações de variáveis que explicam o maior montante de variância e então segue para as combinações que explicam montantes cada vez menores de variância. Os dois critérios mais utilizados pelos pesquisadores para decidir quando parar de extrair fatores são o percentual de variância ou o critério de raiz latente, os quais partem de critérios pré-determinados

- *Critério de raiz latente:* qualquer fator individual deve explicar a variância de pelo menos uma variável para ser mantido na interpretação. Cada variável contribui com um valor 1 do autovalor total. Assim, apenas os fatores que têm raízes latentes ou autovalores maiores que 1 são considerados significantes.
- *Critério de percentagem de variância:* abordagem baseada na conquista de um percentual cumulativo explicado da variância total extraída por fatores sucessivos.

Interpretação dos fatores

Três passos estão envolvidos na interpretação dos fatores e na seleção da solução do fator final. Primeiro, a matriz fatorial inicial, a qual contém as cargas fatoriais para cada variável em cada fator. Elas representam a correlação de cada variável com o fator, sendo que cargas maiores fazem a variável representativa do fator.

No segundo passo determina-se um método rotacional para conseguir soluções fatoriais mais simples e teoricamente mais significativas. Método rotacional pode ser do tipo ortogonal (QUARTIMAX, VARIMAX E EQUIMAX) ou do tipo oblíqua (OBLIMIN, PROMAX).

A escolha do método fica a critério do pesquisador, se o objetivo da pesquisa é reduzir o número de variáveis originais, independentemente da significância dos fatores resultantes, a solução mais apropriada é a ortogonal. Contudo, se a meta da análise é obter diversos fatores ou constructos teoricamente significativos, uma solução oblíqua é mais apropriada.

Crítérios para a significância de cargas fatoriais

Ao interpretar fatores, Hair aponta que é preciso tomar a decisão sobre quais cargas fatoriais valem a pena considerar. Assim, a literatura estabelece que cargas fatoriais acima de 0,30 são consideradas adequadas. Sendo que, cargas maiores que 0,40 e 0,50 são mais importantes.

Uma vez que, a carga fatorial é a correlação da variável e do fator, a carga ao quadrado é a quantia de variância total da variável explicada pelo fator. Seguindo esta lógica, uma carga de 0,30 reflete aproximadamente 10% de explicação e uma carga de 0,50 demonstra que 25% da variância é explicada pelo fator. Hair aponta que a carga fatorial deve exceder 0,70 para que o fator explique 50% da variância, e, que, esta abordagem, possui ênfase na significância prática.

Análise Fatorial Confirmatória

A análise fatorial confirmatória é estudada como uma técnica de modelagem de equações estruturais. Neste tipo de modelagem, o pesquisador baseia-se em uma teoria para distinguir quais variáveis independentes preveem cada variável dependente, especificando o modelo estrutural usado pelo programa estatístico.

No presente estudo, a teoria escolhida para o teste de hipóteses foi a desenvolvida no Modelo de Dignidade dos Pacientes, elaborado por Harvey Max Chochinov. Este modelo contém aspectos físicos, psicossociais e espirituais que

podem influenciar no senso de dignidade dos pacientes. Com base neste modelo foi elaborado o Inventário de Dignidade do Paciente⁽²²⁾.

Tipo de matriz para entrada dos dados nos programas estatísticos

Para a entrada dos dados nos programas estatísticos pode-se optar por matriz de variância-covariância ou matriz de correlação. As observações individuais entram nos programas e são convertidas em um desses tipos de matrizes, uma vez que o foco não são as observações individuais e sim o padrão de relações ao longo dos respondentes.

Matrizes de variância-covariância fornecem comparações válidas entre diferentes populações ou amostras. Mas a interpretação dos dados é complexa, uma vez que os coeficientes devem ser interpretados em termos de unidades de medida para os construtos.

As matrizes de correlação têm uma amplitude comum e isso torna possível comparações diretas dos coeficientes dentro de um modelo. O seu uso é recomendado quando o objetivo da pesquisa é compreender o padrão de relações entre os construtos, mas não explicar a variância total do construto. Também é utilizada para comparações ao longo de diferentes variáveis. Os coeficientes obtidos variam de -1 a 1.

Tipos de correlações ou covariâncias usadas

- *Correlação produto-momento Pearson*: para o cálculo de correlações ou covariâncias entre variáveis manifestas. Este tipo de correlação supõe que as variáveis são metricamente medidas, portanto é inadequada para variáveis ordinais ou binárias;
- *Correlação policórica*: quando as variáveis são ordinais com três ou mais categorias (politômicas);
- *Correlação tetracórica*: quando as variáveis são binárias;
- *Correlação polisserial*: quando uma medida métrica é relacionada com uma medida ordinal politômica;
- *Correlação bisserial*: medida binária relacionada com uma medida métrica.

Tamanho da amostra

A recomendação da literatura aponta que a amostra deve ser superior a 50 observações, sendo aconselhável no mínimo 100 casos para assegurar resultados mais robustos. A razão entre o número de casos e a quantidade de variáveis deve exceder cinco para um ou mais.

Estimação do modelo

Quando os modelos estrutural e de mensuração são escolhidos e o tipo de entrada dos dados é selecionado, o pesquisador deve escolher como o modelo será estimado, ou seja, a determinação da técnica de extração de fatores. Existem diversas técnicas de estimação, entre elas temos: máxima verossimilhança (ML), mínimos quadrados ponderados (WLS), mínimos quadrados generalizados (GLS) e estimação assintoticamente livre de distribuição (ADF).

Ajuste geral do modelo

Em análise fatorial confirmatória a avaliação de ajuste do modelo deve ser feita para o caso geral e retrata o grau em que os indicadores especificados representam os construtos teorizados. A qualidade de ajuste mede a correspondência da matriz de dados de entrada reais ou observados (co-variância ou correlação) com aquelas previstas pelo modelo proposto.

O pesquisador deve avaliar o ajuste geral do modelo para se certificar de que é uma representação adequada do conjunto inteiro de relações causais. Existem diversas formas de testar a qualidade de ajuste do modelo.

A principal forma de avaliação do ajuste geral é através da estatística qui-quadrado da razão de verossimilhança (X^2/gf). Um grande valor de qui-quadrado relativamente aos graus de liberdade significa que as matrizes observadas e estimadas diferem sensivelmente, indicando um ajustamento ao modelo ruim. Os valores de referência considerados são: ajustamento “perfeito” se X^2/gf for igual a 1, “bom” quando inferior a 2, “aceitável” inferior a 5 e “inaceitável” para valores superiores a 5. Porém, o qui-quadrado é muito sensível a diferenças de tamanhos amostrais, por isso outras medidas de qualidade de ajuste devem ser realizadas.

O CFI (Comparative Fit Index) é um índice comparativo, adicional, de ajuste ao modelo, com valores mais próximos de 1 indicadores de melhor ajuste, com 0,90 sendo a referência para aceitar o modelo.

A raiz do erro quadrático médio de aproximação (RMSEA) é uma medida que tenta corrigir a tendência da estatística qui-quadrado em rejeitar qualquer modelo especificado com uma amostra maior. O valor é representativo da qualidade de ajuste que poderia ser esperada se o modelo fosse estimado na população e não em termos da amostra usada para estimação. Valores entre 0,05 e 0,08 são aceitáveis, porém quanto mais próximo de 0,05 melhor.

O índice de Tucker-Lewis é uma medida de ajuste incremental. No qual a classe de medidas compara o modelo proposto com algum modelo de referência, geralmente chamado modelo nulo. Seus valores variam de 0 a 1,0, recomenda-se valores acima de 0,90.

Objetivos da análise fatorial confirmatória

Os objetivos da análise fatorial confirmatória são verificar a estrutura fatorial proposta e explorar se quaisquer modificações significantes são necessárias. Para isso, analisa-se as cargas fatoriais, as correlações fatoriais e a confiabilidade do construto.

A literatura indica que o número amostral deve ser superior a 50 observações, sendo aconselhável no mínimo 100 para assegurar resultados mais robustos. Em uma proporção maior ou igual a 5 indivíduos por variável. Para as cargas fatoriais os valores considerados aceitáveis são os maiores que 0,30 e para a significância prática valores maiores ou iguais a 0,50.

Para a avaliação da correlação das cargas fatoriais dos domínios indicam se as variáveis estão relacionadas com os seus construtos especificados. Para isso, são considerados os seguintes parâmetros: correlação muito fraca (0 e 0,19), correlação fraca (0,20 e 0,39), moderada (0,40 e 0,69), forte (0,70 - 0,89) e muito forte (0,90 - 1,00), de acordo com a literatura⁽⁵³⁾.

2.4.4. Validade de critério

Neste tipo de validade verifica-se o grau que uma medida se relaciona a outras medidas (conceitos e/ou construtos) vinculadas a uma mesma teoria⁽⁴³⁾. Descreve uma relação empírica entre uma medida e um critério confiável⁽⁵⁴⁾. Para isso, deve-se estabelecer a relação teórica entre os conceitos e analisar a correlação entre as respectivas medidas. Pode ser de dois tipos, concorrente ou preditiva.

Validade concorrente

A validade concorrente demonstra a precisão de um instrumento por meio da comparação com o padrão-ouro (critério externo). Verificando se os resultados de uma escala variam de acordo com outras aferições sobre o mesmo fenômeno⁽⁵⁵⁾. O instrumento e o critério são aplicados simultaneamente⁽⁵⁰⁾. Este tipo de validade é subdividido em convergente (quando há correlação com o critério) e divergente (quando não há correlação com o critério)⁽⁴⁹⁾.

- **Validade convergente:** avalia o grau em que duas medidas do mesmo conceito estão correlacionadas. Para isso, o pesquisador pode utilizar medidas alternativas de um mesmo conceito e então correlaciona-las com uma escala. Correlações altas indicam que a escalas está medindo o conceito pretendido⁽³⁵⁾;
- **Validade divergente:** avalia o grau em que dois conceitos similares são distintos. O teste realizado é a correlação entre medidas, porém deve ser baixa ou inexistente, demonstrando que a escala e o critério externo são conceitualmente distintos⁽³⁵⁾;

Validade Preditiva

Deve ser realizada nas situações em que um teste é utilizado para fazer previsões, ou seja, possui um valor prognóstico. O critério se fixa no futuro. Mostra em que medida as previsões feitas a partir dos resultados de um teste são confirmadas por fatos constatados posteriormente⁽³⁵⁾.

2.4.5. Confiabilidade

Nesta fase visa-se garantir a fidedignidade, a reprodutibilidade e a precisão do conteúdo do inventário. Na literatura, é descrita como aquela que irá garantir que um fenômeno alcance resultados similares após a aplicação do instrumento por repetidas pessoas em momentos e lugares diferentes. Para avaliação da confiabilidade será utilizada a abordagem de avaliação da consistência interna (α de Cronbach's) e de teste-reteste^(55,56).

Consistência Interna

A abordagem da consistência interna tem a vantagem prática de exigir que os respondentes completem apenas um teste em apenas um ponto no tempo⁽⁵⁹⁾. Considera-se que os itens ou indicadores individuais da escala devem medir o mesmo construto e, assim, serem altamente intercorrelacionados. A consistência interna é verificada pelo coeficiente α de Cronbach, seus valores variam de 0 a 1, portanto a consistência do instrumento será maior quanto mais próxima de 1, consequentemente, maior é a homogeneidade dos itens e maior é a consistência com que medem a mesma dimensão ou constructo teórico. O limite inferior geralmente aceito é de 0,70, apesar de poder diminuir para 0,60 em pesquisa exploratória⁽³⁵⁾.

Teste-Reteste

A abordagem teste-reteste para análise da confiabilidade consiste em calcular a correlação dos escores obtidos em um mesmo teste pelos mesmos sujeitos em duas ocasiões diferentes de tempo. O período não é bem estabelecido na literatura. Devemos considerar que com os períodos muito longos trabalhamos com variáveis muito suscetíveis às mudanças, levando a interpretações errôneas do coeficiente de confiabilidade. Já os períodos muito curtos podem levar os indivíduos entrevistados a responder o questionário pela lembrança que possuem do mesmo. Gerando falsas interpretações da coerência das duas aplicações⁽⁴⁷⁾.

Objetivos

3. Objetivo

- Realizar a tradução e adaptação do *Patient Dignity Inventory* (PDI) para a língua portuguesa do Brasil e verificar as evidências de validade e confiabilidade do *Patient Dignity Inventory* (PDI – BR) em pacientes com doenças avançadas em cuidados paliativos.

Casuística e Método

4. Casuística e Método

Trata-se de um estudo de avaliação das propriedades psicométricas do instrumento *Patient Dignity Inventory* (PDI – BR). Na primeira etapa foi realizado o processo de tradução e adaptação transcultural e na segunda etapa foram testadas as suas propriedades psicométricas.

4.1. Local do estudo

Este estudo foi realizado nas Unidades Ambulatoriais de Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo e do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

O Instituto do Câncer do Estado de São Paulo Octavio Frias de Oliveira é uma Organização Social de Saúde criada pelo Governo do Estado em parceria com a Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo em 2008. Trata-se de uma instituição destinada ao atendimento especializado de pacientes com câncer do Sistema Único de Saúde, com 498 leitos de internação e especialidades de ambulatorios, entre elas, oncologia clínica, cirurgia de cabeça e pescoço, gastroenterologia, vascular, cirurgia torácica, urologia, ginecologia, radiologia, endocrinologia, pneumologia, cardiologia, hematologia, neurologia, cirurgia neurológica, nutrologia, dor, cuidados paliativos e quimioterapia.

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina (HCFMUSP) da Universidade de São Paulo é uma autarquia estadual, vinculada à Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo associado à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, conta com 2.200 leitos distribuídos entre os seus seis institutos especializados, dois hospitais auxiliares, uma divisão de reabilitação e um hospital associado. Além disso, conta com um núcleo de Cuidados Paliativos que dispõe de uma rede de atendimento que é composta por Equipe de Interconsulta, Enfermaria (Hospital Auxiliar de Cotoxó), Hospice (no Recanto São Camilo – Jaçanã) e o ambulatório.

4.2. Amostra

Para a seleção da amostra foi utilizada a técnica de amostragem não probabilística, por conveniência, na qual a probabilidade de um indivíduo ser incluído não é conhecida. Nestes casos, o objetivo é obter uma amostra de elementos convenientes para o estudo e a seleção fica a cargo dos pesquisadores⁽³⁹⁾.

A amostra de conveniência foi constituída de 135 pacientes com doenças avançadas em cuidados paliativos, de ambos os sexos, acompanhados no ambulatório das unidades escolhidas, no período de abril a junho de 2018. Os quais atendiam aos seguintes critérios de inclusão: faixa etária de 18 anos ou mais, capacidade cognitiva preservada (pacientes sem evidências de delírio ou demência moderada) e comunicação verbal preservada. Além do comprometimento com a conclusão do protocolo de pesquisa, informando o consentimento para a mesma. Os pacientes eram previamente selecionados através da leitura dos prontuários.

4.3. Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período de abril a junho de 2018. Após o rastreamento dos participantes, os pacientes vinculados às unidades escolhidas e que aceitaram participar do estudo foram avaliados pela pesquisadora. Aqueles incluídos no estudo responderam a um formulário de caracterização das condições sociodemográficas e clínicas (Apêndice 1).

Os procedimentos de coleta de dados foram realizados pela pesquisadora principal e por três alunas de graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. As quais foram treinadas previamente para o protocolo da pesquisa. Todas as pessoas envolvidas na coleta tiveram acesso à agenda diária e prontuário eletrônico dos pacientes, identificando àqueles que correspondiam aos critérios de inclusão para o estudo.

Além do questionário sociodemográfico e clínico, foram aplicadas escalas que avaliam a funcionalidade (Karnofsky), a sobrecarga de sintomas (Edmonton, ESAS-BR), ansiedade e depressão (escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, HADS), espiritualidade (FACIT-sp 12) e qualidade de vida, o *Quality of Life*

Questionnaire-Core 30 (QLQ-C30). E a versão pré-final do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-BR).

A entrevista teve duração média de 20 a 30 minutos por paciente e foram realizadas dentro de consultórios, garantindo um ambiente calmo e tranquilo, além da privacidade. Os pacientes foram abordados nos intervalos das consultas com a equipe de cuidados paliativos das instituições participantes. Após a elucidação dos termos da pesquisa, àqueles que aceitavam participar, assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 2).

Foi obtida autorização para a coleta de dados no Instituto do Câncer do Estado de São Paulo e na divisão de Cuidados Paliativos do HC-FMUSP. Além disso, o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Parecer consubstanciado 2.490.660, CAAE: 80303417.0.0000.5392.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001, através do fornecimento de bolsa de mestrado durante um período de 22 meses para a pesquisadora principal e de auxílio financeiro nos materiais necessários para a coleta de dados.

4.4. Tradução e adaptação do instrumento do inglês para a língua portuguesa do Brasil

O psiquiatra Harvey Max Chochinov, da Universidade de Manitoba, idealizador do *Patient Dignity Inventory* (PDI), validou este instrumento no Canadá e forneceu autorização para a realização do processo de adaptação transcultural e validação do instrumento via correio eletrônico (Anexo 7).

O *Patient Dignity Inventory* (PDI) é uma escala multidimensional que possui 25 itens, os quais remetem aos temas e subtemas do Modelo da Dignidade, com cinco opções de resposta do tipo Likert⁽³⁶⁾. Sendo que um escore maior ou igual a 3 em cada um dos itens, já indica um problema relacionado ao senso de dignidade naquela dimensão⁽³²⁾. O processo de tradução e adaptação do instrumento PDI para a língua portuguesa incluiu várias etapas, descritas na Figura 1, a seguir.

*Avaliação equivalência dos itens; **Avaliação da compreensão e distribuição dos itens nos domínios; ***Avaliação da compreensão dos itens pelos pacientes

Figura 1. Fluxograma do processo de adaptação transcultural do PDI

Os tradutores T1 e T2 foram convidados a participar do processo de tradução do instrumento por meio de correio eletrônico e, uma vez aceito o convite, o instrumento foi enviado por e-mail. A tradução do instrumento foi realizada por dois tradutores independentes, com experiência na área de tradução e inglês fluente.

A tradutora T1 foi uma profissional da saúde com expertise na área de cuidados paliativos e experiência com traduções nesta área. A tradução realizada por T1 permitiu maior equivalência com relação aos conceitos teóricos abordados no instrumento.

A tradutora T2 foi uma profissional de tradução, sem formação na área da saúde, com fluência na língua inglesa. Esta tradução permitiu a produção de uma versão de acordo com a norma culta, livre de palavras interpretadas apenas por profissionais da área da saúde.

4.4.1. Síntese das traduções

A síntese das traduções foi realizada por duas enfermeiras, pesquisadoras, brasileiras nativas, uma com experiência em oncologia e cuidados paliativos e a outra com experiência em oncologia, ambas com proficiência em inglês. Cada participante recebeu uma cópia das duas traduções e uma cópia da versão original do instrumento. Dessa forma, havia a possibilidade de optar por uma das versões traduzidas ou criar uma nova versão mista com itens provenientes das duas traduções.

Em reunião realizada com as enfermeiras, a versão síntese foi produzida de maneira consensual, baseada nas duas versões traduzidas e na versão original da escala, com fragmentos das duas traduções, a versão T12.

4.4.2. Retrotradução

A versão síntese do instrumento foi enviada a um tradutor que tinha o idioma inglês americano como língua nativa, com proficiência em português. Este tradutor traduziu o instrumento para o inglês, permitindo atingir a equivalência conceitual entre a versão traduzida para o português e a versão original. Ao final desta etapa, foi produzida a versão RT12.

4.4.3. Avaliação pelo comitê de especialistas quanto à equivalência

Nesta fase um comitê de especialistas foi formado com o objetivo de avaliar o instrumento quanto às equivalências semânticas, idiomáticas, conceituais e experienciais/culturais. A avaliação por parte dos membros do comitê de especialistas contemplou todas as partes do instrumento, título, orientações e opções de resposta e os itens de 1 a 25.

Para a escolha dos membros do comitê de especialistas foram adotados os seguintes critérios: profissionais da área da saúde com conhecimento na área de cuidados paliativos, psicometria ou oncologia e domínio dos idiomas português e inglês. Os especialistas foram selecionados através do currículo lattes.

Os especialistas receberam a versão original da escala, as traduções T1 e T2 e a retrotradução RT12. Para todos os itens do instrumento, os especialistas deveriam avaliar a equivalência entre a versão original e versão síntese do instrumento, utilizando as traduções e retrotradução. Os especialistas poderiam sugerir mudanças nos termos que considerassem pertinentes.

Para cada avaliação de equivalência do instrumento, os especialistas deveriam atribuir as seguintes pontuações: não equivalente (-1), indeciso (0) ou equivalente (1). Para esta fase, 9 especialistas aceitaram participar, entre eles: 3 enfermeiras com experiência em oncologia, 4 especialistas em cuidados paliativos e 2 com conhecimento na área de psicometria.

Os especialistas receberam a carta convite e, ao aceitarem participar, receberam o termo de consentimento livre e esclarecido de juízes, a planilha de avaliação das equivalências e as orientações de preenchimento da planilha (Apêndices 3, 4, 5).

A versão produto da avaliação do comitê de especialistas foi analisada de acordo com os seguintes critérios: concordância entre os especialistas e sugestões dos mesmos.

Para a análise da equivalência as avaliações dos especialistas foram inseridas em planilha eletrônica, onde se verificou as pontuações atribuídas a cada item. A

concordância entre os especialistas foi avaliada mediante o cálculo do Índice de Validade Conteúdo (IVC), que avalia a concordância dos juízes quanto à representatividade da medida em relação ao conteúdo abordado. Foram considerados aceitáveis valores superiores a 0,75 para o IVC.

A concordância entre os especialistas também foi avaliada pelo Coeficiente de *Kappa* modificado, proposto por Polit⁽⁴⁴⁾. A proporção de concordância varia de -1 a +1, quanto mais próximo de 1, melhor o nível de concordância entre os observadores. Como critério de aceitação, foi estabelecida a concordância $\geq 0,61$ entre os juízes⁽⁶²⁾.

Quadro 4. Distribuição do Coeficiente de *Kappa* (K) e respectivos parâmetros de interpretação da concordância entre observadores.

Coeficiente de <i>Kappa</i> (K)	Nível de Concordância
< 0	Ruim
0 a 0,20	Fraco
0,21 a 0,40	Sofrível
0,41 a 0,60	Regular
0,61 a 0,80	Bom
0,81 a 0,99	Ótimo
1	Perfeito

Os dados coletados foram organizados em banco de dados por meio de digitação em planilha do software da Microsoft Excel, que, após a correção e verificação dos erros, foram exportados e analisados no *Online Kappa Calculator*⁽⁶³⁾ e programa *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 20.0 Windows.

4.4.4. Avaliação do comitê de especialistas para validade de face e conteúdo

Para esta etapa de validade de face e conteúdo foram convidados profissionais da saúde com experiência no atendimento a pacientes oncológicos e/ou em cuidados paliativos. O grupo foi composto por 6 enfermeiras com experiência em oncologia e cuidados paliativos e 1 com experiência em psicometria. Todas com proficiência em inglês.

As especialistas receberam dois questionários. Sendo que para o primeiro foram orientadas a responder sobre a compreensão e clareza de cada item do instrumento. Este questionário foi baseado em uma escala verbal-numérica adaptada desenvolvida por Conti e colegas⁽⁶⁵⁾. Com as seguintes opções de respostas: não entendi nada (0), entendi só um pouco (1), entendi mais ou menos (2), entendi quase tudo, mas tive algumas dúvidas (3), entendi quase tudo (4) e entendi perfeitamente e não tenho dúvidas (5). Para cada item, as especialistas tinham a opção de sugerir outras formas de construção do item. De acordo com a literatura, as respostas entre 0 a 3 foram considerados de compreensão insuficiente e àqueles entre 4 a 5 foram considerados de compreensão suficiente.

O segundo questionário foi baseado nos critérios estabelecidos por Pasquali para a validação de face e conteúdo, os quais consistem em critério comportamental, objetividade, simplicidade, clareza, relevância, precisão, variedade, modalidade, tipicidade, credibilidade, amplitude e equilíbrio⁽⁶⁴⁾. Para o preenchimento deste questionário, as especialistas deveriam ler o inventário traduzido e identificar em qual dos cinco fatores cada item se encaixava, com o objetivo de avaliar o grau de concordância do domínio/fator. O critério de adequação considerado foi uma taxa mínima de 80% de acerto para cada item⁽⁶⁴⁾.

A documentação enviada aos especialistas selecionados para esta etapa foi composta pela carta convite e, após o aceite de participação, pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de Juízes, pela última versão do Inventário de Dignidade do Paciente e pelos questionários de avaliação elaborados pelas pesquisadoras (Apêndice 6).

4.4.5. Avaliação da retrotradução pelo autor da escala original e pré-teste

O instrumento adaptado a partir da versão síntese e das avaliações/sugestões dos especialistas, foi enviado ao autor original da escala. Para avaliação da retrotradução e mudanças feitas nos termos originais do instrumento. Após o parecer do autor da escala original a versão final foi aplicada a 10 pacientes para avaliar a compreensão dos itens.

4.5. Avaliação da validade de constructo

Para verificar a adequação dos dados para a realização da análise fatorial confirmatória foi realizado o coeficiente de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO). Conforme estabelecido pela literatura, foram considerados como aceitáveis os valores acima de 0,80.

4.5.1. Análise Fatorial Confirmatória - AFC

A análise fatorial confirmatória foi realizada utilizando-se o software estatístico Mplus 7.3 (Mplus Base Program)⁽⁶⁶⁾. O modelo teórico que embasou a análise foi o Modelo de Dignidade do Paciente proposto por Chochinov na construção do *Patient Dignity Inventory*. O método de entrada de dados foi por meio da matriz de correlação policórica, visto que as variáveis possuem mais de três categorias).

A técnica de estimação do modelo foi de mínimos quadrados ponderados (WLS), indicadas quando não há normalidade dos dados. Para avaliação dos índices de ajuste do modelo considerou-se os seguintes valores de referência para as medidas de ajustamento:

- Estatística qui-quadrado da razão de verossimilhança, (X^2/df) - igual a 1, “bom” quando inferior a 2, “aceitável” inferior a 5 e “inaceitável” para valores superiores a 5);
- Comparative Fit Index (CFI), >0,90;
- Raiz do erro quadrático médio de aproximação (RMSEA)
- Índice de Tucker-Lewis (TLI), >0,90;

Para a manutenção do item foram consideradas cargas fatoriais $\geq 0,30$.

4.5.2. Análise Fatorial Exploratória – AFE

As técnicas de análise fatorial exploratória foram realizadas através do software estatístico *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 20.0 Windows. A identificação da estrutura latente das relações se deu pelas análises de componentes principais. O critério para extração dos fatores foi o de raiz latente, assim autovalores maiores que 1 são considerados significantes. O método rotacional utilizado foi

rotação oblíqua (oblimin) de uma matriz de correlação, pois o objetivo estabelecido foi obter fatores ou constructos teoricamente significativos.

4.6. Validade concorrente

Para os procedimentos de avaliação da validade concorrente foram realizados os testes de correlação Pearson para a validade convergente.

4.6.1. Validade convergente

No Brasil ainda não existe uma escala ou instrumento padrão ouro que mensure a percepção de dignidade. Conforme a recomendação da literatura e a validação realizada em outros países, como Alemanha, Itália, Canadá e Espanha⁽³²⁻³⁵⁾, outras escalas foram aplicadas aos pacientes junto com o *Patient Dignity Inventory* (PDI) (em teste) para a avaliação da correlação do constructo de dignidade com os critérios externos.

Hipótese de correlação positiva com o Inventário de Dignidade do Paciente (PDI – Br)

Para estabelecer a correlação da perda de dignidade com sintomas físicos foi utilizada a escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS-BR)⁽⁵⁸⁾ (Anexo 3) e a escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)⁽⁵⁷⁾ (Anexo 2). As escalas foram aplicadas para todos os pacientes da amostra total. Com base nos achados da literatura⁽³⁰⁾, no presente estudo, estabeleceu-se a hipótese de que o construto de perda de dignidade apresenta uma correlação positiva com os construtos de depressão, ansiedade e sintomas físicos, ou seja, espera-se que escores aumentados no PDI – BR (perda do senso de dignidade) se correlacionem com escores aumentados nestas escalas.

Hipótese de correlação negativa com o Inventário de Dignidade do Paciente (PDI – Br)

No presente estudo foi estabelecida a hipótese de que o construto de perda de dignidade apresenta uma correlação negativa com os construtos de capacidade funcional, espiritualidade e qualidade de vida, ou seja, escores altos no PDI-Br (perda

do senso de dignidade) devem apresentar correlação com escores baixos nestas escalas. Para a análise de correlação entre a perda de dignidade e a diminuição da capacidade funcional foi utilizada a escala funcional de Karnofsky⁽⁵⁹⁾ (Anexo 4), para a espiritualidade, a escala de FACIT-sp 12⁽⁶⁰⁾ (Anexo 5) e para a qualidade de vida, foram utilizadas duas questões sobre qualidade de vida geral do *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core - Quality of Life Questionnaire-Core 30* (EORTC-QLQ-C30)⁽⁶¹⁾, questionário de qualidade de vida para pacientes com câncer (Anexo 6).

A validade convergente foi avaliada pelo coeficiente de correlação de Pearson e as escalas foram aplicadas para a amostra total do estudo. A correlação é a medida numérica da força da relação entre duas variáveis, a interpretação dos valores de correlação está descrita no Quadro 5. A correlação varia de 0 a 1 e pode ser positiva ou negativa⁽⁵³⁾.

Coeficientes de correlação (r)	Interpretação
0 – 0,19	Muito fraca
0,20 – 0,39	Fraca
0,40 – 0,69	Moderada
0,70 – 0,89	Forte
0,90 - 1	Muito Forte

Quadro 5. Interpretação da correlação entre duas variáveis pelo coeficiente de correlação de Pearson. São Paulo, 2018.

4.6.2. Instrumentos utilizados como critério externo para a avaliação da validade convergente com Inventário de Dignidade do Paciente (PDI – BR)

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)

A escala hospitalar de ansiedade e depressão foi traduzida e validada no Brasil por Botega et al. em 1995. Tem o objetivo de avaliar os sintomas de ansiedade e depressão, assim, é composta por 14 itens divididos em uma subescala para ansiedade (7 itens) e uma subescala para depressão (7 itens). Os escores variam de 0 a 21, a pontuação entre 0 e 7 é considerada normal, entre 8 e 10 leve, entre 11 e 14 moderada e uma pontuação entre 15 e 21 é considerada grave⁽⁵⁷⁾. (Anexo 2)

Escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS-BR)

A escala de avaliação de sintomas de Edmonton foi traduzida e validada no Brasil por Manfredini em 2014. Tem o objetivo de avaliar a intensidade dos sintomas clínicos enfrentados pelos pacientes. Os sintomas avaliados são dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar, dispneia e sono. Cada um deles são avaliados de 0 a 10 e os escores são classificados em: sem sintoma (0), leve (1 a 3), moderado (4 a 6) e intenso (7 a 10). Além disso, há possibilidade da avaliação global dos sintomas, o escore total varia de 0 a 100 pontos e indica a sobrecarga dos sintomas⁽⁵⁸⁾. (Anexo 3)

Escala Funcional de Karnofsky

A Escala de Karnofsky é validada no Brasil e tem o objetivo de avaliar a capacidade funcional dos pacientes. Os escores variam de 100 a 10, o escore de 100 a 80 indica capacidade normal para desempenhar as atividades sem a necessidade de cuidados especiais, 70 a capacidade de cuidar de si mesmo (porém, incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo), 60 indica a necessidade de assistência ocasional (ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades); 50 requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes, 40 incapaz (requer cuidados especiais e assistência), 30 muito incapaz (indicada hospitalização, apesar de a morte não ser iminente), 20 muito debilitado (hospitalização necessária; exigindo

tratamento e apoio ativo), 10 moribundo (processos letais progredindo rapidamente) e 0 morte⁽⁵⁹⁾. (Anexo 4)

Escala de FACIT-sp 12

A Escala de FACIT- sp 12 é validada no Brasil, possui 12 itens, os quais avaliam o bem-estar espiritual dos pacientes. Constituído por duas subescalas: “significado/paz” com oito itens (sentir-se em paz, ter uma razão para viver, a minha vida tem sido produtiva, custa-me sentir paz de espírito, sentir que a vida tem um propósito, ser capaz de encontrar conforto dentro de si mesmo/a, falta sentido e propósito na vida) e “fé” com quatro itens (encontro conforto com a minha fé ou crenças espirituais, a minha fé ou crenças espirituais dão-me força, a minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais, independente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará bem). E quanto maior a pontuação, maior o bem-estar espiritual⁽⁶⁰⁾. (Anexo 5)

Quality of Life Questionnaire-Core 30 (QLQ-C30)

O *Quality of Life Questionnaire-Core 30 (QLQ-C30)* é um questionário de Qualidade de Vida relacionada à saúde, específico para pacientes com câncer. Ele inclui 30 perguntas relacionadas a fatores físicos, funcionais, emocionais, sociais e cognitivos. Para este estudo só usaremos duas questões, uma relacionada a autoclassificação da saúde de modo geral e outra com a autoclassificação da qualidade de vida. A pontuação destas perguntas varia de 1 a 7, sendo 1 uma péssima saúde e qualidade de vida e 7, ótima⁽⁶¹⁾. (Anexo 6)

4.7. Confiabilidade

4.7.1. Consistência Interna

A confiabilidade foi avaliada através da consistência interna pelo α de Cronbach. A consistência interna avalia a homogeneidade dos itens, indicando se os itens da escala medem um mesmo atributo. Quando os itens medem o mesmo atributo tendem a apresentar boa correlação entre si⁽⁵³⁾. A avaliação do α também auxilia na adequação dos itens, quanto a decisão de manutenção ou retirada dos mesmos⁽³⁵⁾.

Foi realizada a confiabilidade através do α após a análise fatorial exploratória e confirmatória para compor a decisão de retirada ou permanência dos itens.

4.7.2. Teste-reteste

A estimativa de confiabilidade pelo teste-reteste consiste em calcular a correlação dos escores obtidos em um mesmo teste pelos mesmos sujeitos em duas ocasiões diferentes de tempo. Espera-se que os escores observados nos dois testes apresentem correlação ao longo do tempo. O PDI-Br foi aplicado pela segunda vez aos pacientes na consulta de retorno do ambulatório de cuidados paliativos.

Resultados

5. Resultados

Os resultados serão apresentados em quatro etapas: tradução e adaptação transcultural, validade de face e de conteúdo, caracterização da amostra e avaliação das propriedades psicométricas.

5.1. Tradução e adaptação transcultural

Na etapa de tradução e adaptação cultural foram realizadas: tradução, versão síntese, retrotradução e avaliação da equivalência. Inicialmente foram realizadas duas versões de tradução da escala para a língua portuguesa, de forma independente. A partir destas versões foi elaborada uma versão síntese, que foi submetida à retrotradução, por outro profissional, sem conhecimento prévio sobre a escala. Os resultados deste processo estão apresentados no Quadro 6.

Para o título a opção considerada mais adequada foi a T2, visto que o instrumento na literatura é mais conhecido como um inventário de dignidade e não questionário, conforme sugeriu o tradutor 2.

Para as opções de resposta, optou-se por seguir, inicialmente, a tradução proposta por T1. Portanto, as opções de respostas propostas inicialmente foram: nenhum problema, problema leve, problema, problema importante e problema enorme.

Nas orientações de uso do instrumento optou-se pela redação proposta pelo tradutor 1, “para cada item, favor indicar o quanto cada situação representou um problema ou preocupação para você nos últimos dias”, por considerar que o texto ficou mais sucinto e de fácil compreensão.

Para os demais itens foram utilizados termos de ambas as traduções para a construção dos itens, os quais podem ser observados no Quadro 6.

Título	VERSÃO ORIGINAL	TRADUÇÃO T 1	TRADUÇÃO T 2	SÍNTESE	RETROTRADUÇÃO
	PATIENT DIGNITY INVENTORY	QUESTIONÁRIO DE DIGNIDADE DO PACIENTE	INVENTÁRIO DE DIGNIDADE DO PACIENTE	INVENTÁRIO DE DIGNIDADE DO PACIENTE	INVENTORY OF PACIENT DIGNITY
Orientações para uso do instrumento	For each item, please indicate how much of a problem or concern these have been for you within the last few days	Para cada item, favor indicar o quanto cada situação representou um problema ou preocupação para você nos últimos dias.	Por favor, indique para cada item quanto essa questão tem sido de um problema ou preocupação para você nos últimos dias.	Para cada item, favor indicar o quanto cada situação representou um problema ou preocupação para você nos últimos dias.	For each item, please classify how much each situation has been a problem or concern for you recently.
Opções de resposta	1 Not a problem	1 Nenhum problema	1 não é um problema	1 Nenhum problema	1 No problem at all
	2 A slight problem	2 Problema leve	2 um problema pequeno	2 Problema leve	2 Minor Problem
	3 A problem	3 Problema	3 um problema	3 Problema	3 Problem
	4 A major problem	4 Problema grande	4 um problema importante	4 Problema importante	4 Serious Problem
	5 An overwhelming problem	5 Problema enorme	5 um problema enorme	5 Problema enorme	5 Chronic Problem
1	Not being able to carry out tasks associated with daily living (e.g., washing myself, getting dressed).	Não ser capaz de realizar tarefas diárias (ex.: tomar banho, vestir-me).	Não ser capaz de realizar tarefas simples do dia-a-dia (ex. tomar banho sozinho, me vestir).	Não ser capaz de realizar tarefas diárias (ex.: tomar banho, vestir-me).	Not able to perform daily tasks (e.g.: take a shower, get dressed).
2	Not being able to attend to my bodily functions independently (e.g., needing assistance with toileting-related activities)	Não ser capaz de responder às minhas funções corporais de forma independente (ex.: precisar de assistência para ir ao banheiro e atividades relacionadas).	Não ser capaz de realizar minhas necessidades fisiológicas de modo independente (ex. precisar de ajuda para ir ao banheiro).	Não ser capaz de realizar minhas necessidades fisiológicas de modo independente (ex. precisar de ajuda para ir ao banheiro).	Not able to perform my physiological needs independently (e.g. need some help to go to the toilet).
3.	Experiencing physically distressing symptoms (such as pain, shortness of breath, nausea).	Experienciar sintomas que causam desconforto físico (como dor, falta de ar, náuseas).	Experimentar sintomas físicos angustiantes (como dor, falta de ar, náuseas).	Experimentar sintomas que causam desconforto físico (ex. dor, falta de ar, náuseas).	To experience symptoms that cause physical discomfort (e.g. pain, shortness of breath, nausea).

4.	Feeling that how I look to others has changed significantly.	Sentir que a forma como os outros me enxergam mudou significativamente.	Sentir que a minha aparência mudou bastante para os outros.	Sentir que a minha aparência mudou bastante para os outros.	To feel my appearance has changed a lot to the others.
5.	Feeling depressed.	Sentir-me deprimido(a).	Me sentir deprimido(a).	Sentir-me deprimido(a).	To feel depressed.
6.	Feeling anxious.	Sentir-me ansioso(a).	Me sentir ansioso(a).	Sentir-me ansioso(a).	To feel anxious.
7.	Feeling uncertain about my illness and treatment.	Sentir-me incerto(a) sobre minha doença e tratamento	Sensação de incerteza sobre a doença e o tratamento.	Sentir incerteza sobre a doença e o tratamento.	To be unsure about the disease and the treatment.
8.	Worrying about my future.	Sentir-me preocupado(a) com o meu futuro.	Preocupações com o meu futuro.	Sentir-me preocupado(a) com o meu futuro.	To be worried about my future.
9.	Not being able to think clearly.	Não ser capaz de pensar com clareza.	Não ser capaz de pensar com clareza.	Não ser capaz de pensar com clareza.	Not able to think clearly.
10.	Not being able to continue with my usual routines.	Não ser capaz de continuar com minhas atividades de rotina.	Não ser capaz de continuar com a minha rotina normal.	Não ser capaz de continuar com a minha rotina normal.	Not able to carry on my regular routine.
11.	Feeling like I am no longer who I was.	Sentir que não sou mais quem eu era.	Sentir que não sou mais quem eu era.	Sentir que não sou mais quem eu era.	To feel that I am not who I was.
12.	Not feeling worthwhile or valued.	Não me sentir válido ou valorizado.	Não me sentir valorizado.	Não me sentir valorizado.	Not to feel valued.
13.	Not being able to carry out important roles (e.g., spouse, parent).	Não ser capaz de desempenhar papéis importantes para mim (ex.: esposo/esposa, pai/mãe).	Não ser capaz de desempenhar papéis importantes (ex. esposa/marido, pai/mãe)	Não ser capaz de desempenhar papéis importantes (ex. esposa/marido, pai/mãe)	Not able to perform important roles (e.g. spouse, parent)
14.	Feeling that life no longer has meaning or purpose.	Sentir que a vida não tem mais sentido ou propósito.	Sentir que a vida não tem mais significado ou propósito.	Sentir que a vida não tem mais sentido ou propósito.	To feel that life has no meaning or purpose.
15.	Feeling that I have not made a meaningful and lasting contribution during my lifetime.	Sentir que não fiz nenhuma contribuição significativa e duradoura ao longo de minha vida.	Sentir que eu não realizei uma contribuição significativa e duradoura durante a minha vida.	Sentir que não fiz nenhuma contribuição significativa e duradoura ao longo de minha vida.	To feel I have not done any meaningful and lasting contribution during my life.
16.	Feeling I have 'unfinished business' (e.g., things left unsaid, or incomplete)	Sentir que tenho "assuntos inacabados" (coisas não ditas ou incompletas).	Sentir que eu tenho coisas a terminar (ex. coisas incompletas ou que não foram ditas).	Sentir que tenho "assuntos inacabados" (ex. coisas incompletas ou que não foram ditas)	To feel that I have "unfinished business" (e.g. incomplete or unsaid things)

17.	Concern that my spiritual life is not meaningful.	Preocupação de que minha vida espiritual não seja significativa.	Preocupo me com o fato da minha vida espiritual não ser significativa.	Preocupação de que minha vida espiritual não seja significativa.	Concern my spiritual life is not meaningful.
18.	Feeling that I am a burden to others.	Sentir-me um peso para os outros.	Sentir que sou um peso para os outros.	Sentir que sou um peso para os outros.	To feel I am a burden to the others.
19.	Feeling that I don't have control over my life.	Sentir que não tenho controle sobre minha vida.	Sentir que não tenho controle sobre a minha vida.	Sentir que não tenho controle sobre a minha vida.	To feel that I have no control on my life.
20.	Feeling that my illness and care needs have reduced my privacy.	Sentir que minha doença e necessidades de cuidados reduziram minha privacidade.	Sentir que minha doença e minhas necessidades por cuidados reduziram minha privacidade.	Sentir que minha doença e necessidades de cuidados reduziram minha privacidade.	To feel my disease and needs of care have reduced my privacy.
21.	Not feeling supported by my community of friends and family.	Não sentir apoio por parte dos meus amigos e familiares.	Não me sentir apoiado por meus amigos, família e comunidade.	Não me sentir apoiado por meus amigos, família e comunidade.	Not to feel supported by my friends, family and community.
22.	Not feeling supported by my health care providers.	Não sentir apoio por parte dos profissionais de saúde.	Não me sentir apoiado pelos profissionais de saúde que cuidam de mim.	Não me sentir apoiado pelos profissionais de saúde que cuidam de mim.	Not to feel supported by the health professionals who take care of me.
23.	Feeling like I am no longer able to mentally 'fight' the challenges of my illness.	Sentir que não sou mais capaz de "lutar" mentalmente contra os desafios da doença.	Sentir que não sou mais capaz de 'enfrentar' mentalmente os desafios da minha doença.	Sentir que não sou mais capaz de "lutar" mentalmente contra os desafios da doença.	To feel that I am not able to fight the challenges of the disease mentally.
24.	Not being able to accept the way things are.	Não ser capaz de aceitar como as coisas são.	Não ser capaz de aceitar as coisas como elas são.	Não ser capaz de aceitar as coisas como elas são.	Not to be able to accept the things that I cannot change.
25.	Not being treated with respect or understanding by others.	Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros.	Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros.	Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros.	Not to be respectfully and understandingly treated by the others.

Quadro 6. Versões produzidas nas traduções T1 e T2, síntese e retrotradução do *Patient Dignity Inventory*. São Paulo, 2018

5.2. Análise de Equivalências (Comitê de especialistas)

A análise da equivalência dos itens da escala traduzida para a língua portuguesa em relação aos itens da escala original foi realizada por nove especialistas. Os especialistas eram mulheres de 25 a 60 anos, sendo 8 enfermeiras e 1 terapeuta ocupacional. O grupo de enfermeiras foi composto por uma enfermeira com formação em saúde pública e inglês, cinco com formação e experiência clínica em cuidados paliativos, uma especialista com mestrado na área de geriatria com e uma professora aposentada da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo com experiência na área de controle de sintomas e cuidados paliativos. A terapeuta ocupacional é uma professora do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP-USP) com experiência clínica na área de cuidados paliativos.

Após a avaliação dos especialistas quanto às equivalências semântica, idiomática, conceitual e experiencial/cultural dos itens, analisou-se o nível de concordância entre os especialistas por meio do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e do coeficiente *Kappa* (Quadro 7).

11 - Sentir que não sou mais quem eu era.	1	1	0,89	0,67	0,89	0,67	1	1	0,94	0,83
12 - Não me sentir valorizado.	0,78	0,42	0,56	0,01	0,56	0,01	0,67	0,01	0,64	0,29
13 - Não ser capaz de desempenhar papéis importantes (ex. esposa/marido, pai/mãe)	1	1	1	1	0,89	0,67	0,89	0,67	0,94	0,83
14 - Sentir que a vida não tem mais sentido ou propósito.	1	1	0,89	0,67	0,89	0,67	1	1	0,94	0,83
15 - Sentir que não fiz nenhuma contribuição significativa e duradoura ao longo de minha vida.	0,78	0,42	0,67	0,17	0,67	0,17	0,78	0,38	0,72	0,27
16 - Sentir que tenho "assuntos inacabados" (ex. coisas incompletas ou que não foram ditas)	1	1	0,89	0,67	0,89	0,67	1	1	0,94	0,83
17 - Preocupação de que minha vida espiritual não seja significativa.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
18 - Sentir que sou um peso para os outros.	1	1	0,89	0,67	0,89	0,67	1	1	0,94	0,83
19 - Sentir que não tenho controle sobre a minha vida.	1	1	0,89	0,67	0,89	0,67	1	1	0,94	0,83
20 - Sentir que minha doença e necessidades de cuidados reduziram minha privacidade.	1	1	0,89	0,67	0,89	0,67	1	1	0,94	0,83
21 - Não me sentir apoiado por meus amigos, família e comunidade.	0,56	0,04	0,56	0,01	0,56	0,01	0,56	0,01	0,56	0,19
22 - Não me sentir apoiado pelos profissionais de saúde que cuidam de mim.	0,89	0,67	0,78	0,42	0,89	0,67	1	1	0,89	0,69
23 - Sentir que não sou mais capaz de "lutar" mentalmente contra os desafios da doença.	1	1	0,89	0,67	0,89	0,67	1	1	0,94	0,83
24 - Não ser capaz de aceitar as coisas como elas são.	0,89	0,67	0,89	0,67	0,89	0,67	0,89	0,67	0,89	0,67
25 - Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros.	1	1	1	1	1	1	0,89	0,67	0,97	0,92

ES – Equivalência Semântica, Equivalência Idiomática, Equivalência Conceitual, Equivalência experiencial/cultural

Quadro 7. Índice de validade de conteúdo e Coeficiente de Kappa dos itens do instrumento *Patient Dignity Inventory*. São Paulo, 2018.

A maior parte dos itens apresentou IVC superior a 0,75, exceto os itens 12 e 21, com IVC de 0,64 e 0,56 respectivamente. O Quadro 8 detalha a distribuição dos itens de acordo com a classificação do coeficiente Kappa. Para os itens classificados como ruins, fracos, sofríveis, regulares e bons foram realizadas modificações, conforme sugestões dos especialistas.

Coeficiente de Kappa		Título, Orientações de resposta, Opções de resposta e Itens
Ruim	< 0	-
Fraco	0 a 0,20	Item 21
Sofrível	0,21 a 0,40	Itens 12, 15
Regular	0,41 a 0,60	Opção de resposta 5. Itens 1, 3, 4, 7, 8
Bom	0,61 a 0,80	Opções de resposta 1, 3, 4. Itens 2, 5, 6, 22, 24, 25
Ótimo	0,81 a 0,99	Título. Opção de resposta 2. Itens 10, 11, 13, 14, 16, 18, 19, 20, 23
Perfeito	1	Orientações, Itens 9, 17

Quadro 8. Distribuição dos itens de acordo com o Coeficiente de Kappa. São Paulo, 2018

5.3. Validade de face e de conteúdo

As validades de face e de conteúdo avaliam a compreensão do instrumento por especialistas ou sujeitos do estudo⁽⁴⁴⁾, considerando a aparência do instrumento e a distribuição dos itens. Nesta fase sete especialistas analisaram o Inventário de Dignidade do Paciente-BR com o objetivo de avaliar a compreensão dos itens e opinar sobre qual domínio ou fator cada item pertencia (Quadro 9). Os especialistas que participaram desta fase foram 7 enfermeiras de 25 a 40 anos, todas com experiência clínica na área de cuidados paliativos e proficiência em inglês.

Quanto à avaliação do grau de concordância entre os domínios e os itens do PDI-BR, apenas para os itens 1, 2, 6, 11 e 21 os especialistas concordaram com a distribuição original. Para os itens 3, 5, 9, 12, 14, 17, 22 e 25 a concordância ficou entre 71,4% e 85,7%. Para os itens 4, 7, 13, 18 e 20 a concordância ficou entre 14,3% e 57,1%. Com relação aos itens 8, 10, 15, 16, 19, 23 e 24 nenhum especialista concordou com a distribuição original.

Para a avaliação do grau de compreensão as respostas de 0 a 3 foram consideradas de compreensão insuficiente e àqueles entre 4 e 5 foram considerados de compreensão suficiente de acordo com a literatura. Os dados mostraram que a média de compreensão ficou entre 4,1 e 5 (DP 1,2 – 0). Ou seja, os especialistas consideraram os itens compreensíveis. Para alguns itens, os especialistas sugeriram pequenas modificações, as quais foram incorporadas à redação final dos itens.

n = 7 especialistas		
Itens	Grau de concordância do domínio Presença de sintomas*, Sofrimento existencial**, Paz interior***, Dependência****, Suporte Social*****, Itens Independentes*****	Grau de compreensão dos itens (0 – 5)
	%	Média (Desvio-Padrão)
1	100	5 (0)
2	100	4,8 (0,4)
3	85,7	5 (0)
4	14,3	4,1 (1,2)
5	85,7	4,8 (0,4)
6	100	5 (0)
7	42,8	4,7 (0,7)
8	0	5 (0)
9	71,4	4,7 (0,7)
10	0	4,6 (0,7)
11	100	4,7 (0,7)
12	85,7	4,7 (0,7)
13	57,1	5 (0)
14	71,4	4,7 (0,7)
15	0	5 (0)
16	0	5 (0)
17	85,7	4,3 (0,9)
18	28,6	5 (0)
19	0	4,8 (0,3)
20	28,6	5 (0)
21	100	5 (0)
22	71,4	5 (0)
23	0	4,6 (0,7)
24	0	5 (0)
25	71,4	4,8 (0,3)

*3,5,6,7,8,9; **4,11,12,13,14,18; ***15,16,17; ****1,2,20; *****21,22,25; *****10,19,23,24

Quadro 9. Avaliação dos especialistas sobre os itens do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-Br). São Paulo, 2018

Os pacientes não relataram nenhuma dificuldade de compreensão dos itens, então este formato foi utilizado para a amostra total.

Para a elaboração da versão final do Inventário de Dignidade do Paciente foram considerados os seguintes critérios:

- Itens com Índice de Validade de Conteúdo menor do que 0,75 e Coeficiente de Kappa de Cohen menor ou igual a 0,61 foram modificados conforme a sugestão dos especialistas;

- Os itens que apresentaram grau de compreensão abaixo de 80% e grau de concordância com o domínio abaixo de 4 foram modificados com base nas sugestões dos especialistas;

- Alterações propostas pelo autor do instrumento original.

Os juízes que apontaram compreensão insuficiente dos itens, pontuaram sugestões de reestruturação dos mesmos, as quais foram incorporadas na redação final do item. No quadro 10 serão apresentadas as modificações dos elementos do instrumento de acordo com os critérios descritos acima.

VERSÃO SÍNTESE/ CRITÉRIO	MODIFICAÇÕES
INVENTÁRIO DE DIGNIDADE DO PACIENTE IVC – 0,97 e Kappa – 0,97. Sugestão dos especialistas: adicionar BR no título	INVENTARIO DE DIGNIDADE DO PACIENTE – PDI (BR)
Para cada item, favor indicar o quanto cada situação representou um problema ou preocupação para você nos últimos dias. Sem modificação	Para cada item, favor indicar o quanto cada situação representou um problema ou preocupação para você nos últimos dias.
Padronizar as opções de resposta e melhorar equivalência semântica. 1 Nenhum problema Kappa – 0,75 (Bom) 2 Problema leve IVC 0,94 Kappa – 0,83 (Ótimo – modificado para equivalência com demais respostas) 3 Problema Kappa – 0,63 (Bom) 4 Problema importante Kappa – 0,77 (Bom) 5 Problema enorme Kappa – 0,47 (Regular)	1 Não é um problema 2 Um problema pequeno 3 Um problema 4 Um problema grande 5 Um problema enorme
1. Não ser capaz de realizar tarefas diárias (ex.: tomar banho, vestir-me). Kappa – 0,42 (Regular). Melhorar as equivalências + sugestão do autor.	Não ser capaz de realizar atividades do dia-a-dia (ex. tomar banho, vestir-se).
2. Não ser capaz de realizar minhas necessidades fisiológicas de modo independente (ex. precisar de ajuda para ir ao banheiro). Kappa – 0,67 (Bom). Melhorar as equivalências + sugestão do autor.	Não ser capaz de realizar minhas funções corporais de modo independente (ex. precisar de ajuda para ir ao banheiro).
3. Experimentar sintomas que causam desconforto físico (ex. dor, falta de ar, náuseas).	Sentir sintomas físicos estressantes (ex. dor, falta de ar, náuseas).

Kappa 0,52 (Regular). Melhorar as equivalências semântica e experiencial + sugestão do autor.	
4. Sentir que a minha aparência mudou bastante para os outros. Kappa – 0,53 (Regular). GC** – 71,4%. Melhorar as equivalências idiomática e conceitual + sugestão dos especialistas.	Sentir que para os outros a minha aparência mudou bastante.
5. Sentir-me deprimido(a). Kappa – 0,75 (Bom). Sugestões especialistas.	Me sentir deprimido(a).
6. Sentir-me ansioso(a). Kappa – 0,75 (Bom). Sugestões especialistas.	Me sentir ansioso(a).
7. Sentir incerteza sobre a doença e o tratamento. Kappa – 0,52 (Regular). Melhorar as equivalências idiomática e conceitual.	Sentir incerteza sobre a minha doença e o tratamento.
8. Sentir-me preocupado(a) com o meu futuro. Kappa - 0,53 (Regular). Melhorar as equivalências idiomática e conceitual.	Me preocupar com o meu futuro.
9. Não ser capaz de pensar com clareza. Sem modificação.	Não ser capaz de pensar com clareza.
10. Não ser capaz de continuar com a minha rotina normal. IVC 0,94 e Kappa 0,83, adequados, porém GC** de 85,7%. Sugestão dos especialistas.	Não ser capaz de continuar com minhas atividades de rotina .
11. Sentir que não sou mais quem eu era. Sem modificação.	Sentir que não sou mais quem eu era.
12. Não me sentir valorizado. IVC 0,64 (< 0,75), Kappa – 0,29 (Sofrível) e GC** – 85,7%. Melhorar a equivalência idiomática e conceitual.	Não me sentir útil ou valorizado .
13. Não ser capaz de desempenhar papéis importantes (ex. esposa/marido, pai/mãe) Sem modificação.	Não ser capaz de desempenhar papéis importantes (ex. esposa/marido, pai/mãe)
14. Sentir que a vida não tem mais sentido ou propósito. Sem modificação	Sentir que a vida não tem mais sentido ou propósito.
15. Sentir que não fiz nenhuma contribuição significativa e duradoura ao longo de minha vida. Apesar do Kappa de 0,27 (Sofrível), o item não foi modificado, pois o IVC foi de 0,72 e GC** de 100%.	Sentir que não fiz nenhuma contribuição significativa e duradoura ao longo de minha vida.
16. Sentir que tenho "assuntos inacabados" (ex. coisas incompletas ou que não foram ditas) Sem modificação.	Sentir que tenho "assuntos inacabados" (ex. coisas incompletas ou que não foram ditas)
17. Preocupação de que minha vida espiritual não seja significativa. GC** – 71,4% + Sugestão especialistas	Preocupação de que minha vida espiritual não é significativa.
18. Sentir que sou um peso para os outros. Sem modificação	Sentir que sou um peso para os outros.
19. Sentir que não tenho controle sobre a minha vida. Sem modificação	Sentir que não tenho controle sobre a minha vida.
20. Sentir que minha doença e necessidades de cuidados reduziram minha privacidade. Sem modificação	Sentir que minha doença e necessidades de cuidados reduziram minha privacidade.

21. Não me sentir apoiado por meus amigos, família e comunidade. IVC 0,56 (< 0,75) e Kappa 0,19 (Fraco). Melhoras as equivalências + sugestões dos especialistas + sugestão do autor.	Não me sentir apoiado por meu grupo de amigos e família .
22. Não me sentir apoiado pelos profissionais de saúde que cuidam de mim. Kappa 0,69 (Bom). Melhorar a equivalência semântica.	Não sentir apoio dos profissionais de saúde que cuidam de mim.
23. Sentir que não sou mais capaz de "lutar" mentalmente contra os desafios da doença. Sem modificação	Sentir que não sou mais capaz de "lutar" mentalmente contra os desafios da doença.
24. Não ser capaz de aceitar as coisas como elas são. Kappa 0,67 (Bom). Melhorar a equivalência semântica.	Não ser capaz de aceitar as coisas como elas estão .
25. Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros. Sem modificação.	Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros.

Quadro 10. Descrição das modificações realizadas após avaliação do Comitê de Especialistas. São Paulo, 2018.

Após a realização das fases iniciais de tradução e adaptação transcultural e validade de face e conteúdo, foi construída a versão pré-final do instrumento. Esta versão do instrumento foi enviada ao autor da escala original (PDI), que fez pequenos apontamentos em alguns itens. Por exemplo, para o item 2, Chochinov propôs a mudança do trecho “necessidades fisiológicas” para “funções corporais”, a qual foi incorporada ao texto final do item.

A versão, obtida após as considerações de Chochinov, foi aplicada para 10 pacientes, posteriormente incorporados à amostra final. A pesquisadora questionou os pacientes quanto à compreensão dos itens do Inventário de Dignidade do Paciente e possíveis dúvidas, como um pré-teste do instrumento.

5.4. Caracterização da amostra

A amostra do estudo foi composta por 135 pacientes avaliados no ICESP (61,5%,) e no HCFMUSP (38,5%). Os pacientes foram atendidos em média na 4ª consulta (DP 4,4). Entre as principais características da amostra observou-se idade média de 65 anos, escolaridade média de 5,9 anos, predomínio de aposentados (68,15%) e 44,4% dos pacientes como os principais responsáveis pelo sustento da casa (Tabela 1).

As neoplasias apareceram em primeiro lugar, entre os diagnósticos mais frequentes, com 68,15% dos casos, seguidas de doenças do sistema respiratório (11,85%), doenças cardiovasculares (6,67%) e doenças neurológicas (6,67%). Já o tempo de diagnóstico até o momento da consulta foi em média 75,40 meses (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição das características sociodemográficas e clínicas dos pacientes. São Paulo, 2018.

Variáveis qualitativas (n = 135)	n (%)		
Sexo			
Masculino	74 (54,8)		
Feminino	61 (45,2)		
Religião			
Católico	76 (56,3)		
Evangélico	43 (31,9)		
Outras	6 (4,4)		
Sem religião	3 (7,4)		
Situação Conjugal			
Com companheiro	71 (52,6)		
Sem companheiro	64 (47,4)		
Trabalho			
Aposentado	92 (68,2)		
Auxílio doença	18 (14,1)		
Desempregado	13 (9,6)		
Pensionista	11 (8,2)		
Diagnóstico			
Neoplasias	92 (68,2)		
Doenças do sistema respiratório	16 (11,8)		
Doenças do sistema cardiovascular	9 (6,7)		
Doenças neurológicas	6 (4,4)		
Insuficiência renal crônica	3 (2,2)		
Outras*	9 (6,8)		
Variáveis quantitativas (n = 135)	MÉDIA (DP)	MEDIANA	
Funcionalidade (Karnofsky)	66,4 (16,6)	60	
Idade (anos)	65,0 (16,9)	66	
Escolaridade (anos)	5,96 (4,7)	5	
Renda (Salário Mínimo)	1,53 (1,2)	1	
Tempo de diagnóstico (meses)	75,4 (82,7)	39,5	

*Doenças de pele (1,5%), hematológicas (1,5%), hepáticas (1,5%), reumáticas (0,7%) e malformação congênita (1,5%)

5.5. Avaliação das propriedades psicométricas do instrumento

Neste estudo, os procedimentos adotados para a testar as propriedades psicométricas do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI – BR) foram: validade de construto, por meio da análise fatorial confirmatória e exploratória, confiabilidade, por meio da consistência interna (Alpha de Cronbach) e teste-re-teste, além da validade convergente, por meio da correlação com outros instrumentos de medida.

5.5.1. Validade de Constructo

Análise Fatorial

Evidenciou-se que o instrumento apresenta bons indicadores para a realização da fatorabilidade do conjunto de itens, pois o coeficiente de KMO foi considerado excelente, $KMO = 0,84$.

Análise Fatorial Confirmatória

No presente estudo realizou-se a análise fatorial confirmatória (AFC), baseada no Inventário de Dignidade do Paciente, proposto por Chochinov. Os dados foram analisados por meio do software Mplus. A entrada de dados foi por meio de uma matriz de correlação policórica e a técnica de estimação do modelo foi a de mínimos quadrados ponderados (WLS).

Depois que o modelo de análise fatorial confirmatória foi especificado e as estimativas estabelecidas, foi avaliado o ajuste do modelo, para verificação da consistência do mesmo.

O valor da estatística qui-quadrado da razão de verossimilhança (X^2/GL) de 1,395 foi considerado aceitável. O valor do Comparative Fit Index (CFI) foi de 0,975, e do índice de Tucker-Lewis, 0,971. Os quais indicam adequado ajustamento do modelo aos dados.

O valor da raiz do erro quadrático médio de aproximação (RMSEA) foi de 0,081, considerado um pouco acima do esperado. Indicando uma qualidade de ajuste fora do esperado.

De acordo com a literatura, cargas fatoriais acima de 0,30 são satisfatórias. A análise fatorial do PDI-BR confirmou a solução de 5 fatores, proposta pelo autor do instrumento original⁽³²⁾. Apenas o item 13 obteve carga

fatorial abaixo do nível esperado na análise fatorial confirmatória (CF = 0,274, $p = 0,019$).

Tabela 2. Cargas fatoriais dos itens PDI-Br segundo análise fatorial confirmatória. São Paulo, 2018

Presença de Sintomas	CF*	Valor de p	Sofrimento Existencial	CF*	Valor de p
PDI 3	0,65	< 0.001	PDI 4	0,63	< 0.001
PDI 5	0,78	< 0.001	PDI 11	0,63	< 0.001
PDI 6	0,77	< 0.001	PDI 12	0,63	< 0.001
PDI 7	0,93	< 0.001	PDI 13	0,27	0,019**
PDI 8	0,88	< 0.001	PDI 14	0,64	< 0.001
PDI 9	0,62	< 0.001	PDI 18	0,68	< 0.001
Dependência	CF*	Valor de p	Paz Espírito	CF*	Valor de p
PDI 1	0,87	< 0.001	PDI 15	0,66	< 0.001
PDI 2	0,97	< 0.001	PDI 16	0,69	< 0.001
PDI 20	0,83	< 0.001	PDI 17	0,51	< 0.001
Suporte Social	CF*	Valor de p			
PDI 21	0,87	< 0.001			
PDI 22	0,64	< 0.001			
PDI 25	1,00	< 0.001			

*CF – Carga Fatorial; **p < 0,05

Análises de correlações entre os domínios do PDI-Br

Correlações muito fortes foram observadas entre os domínios Sofrimento Existencial (SE) e Paz de Espírito (PE) e Sofrimento Espiritual e Suporte Social (SS). Correlações fortes foram observadas entre os domínios Presença de Sintomas (PS) e Sofrimento Existencial (SE), Presença de Sintomas (PS) e Paz de Espírito (PE), Sofrimento Existencial (SE) e Dependência (D). Correlações moderadas foram observadas entre os domínios Presença de Sintomas (PS) e Dependência (D), Presença de Sintomas (PS) e Suporte Social (SS), Paz de Espírito (PE) e Dependência (D) e Suporte Social (SS) e Dependência (D).

Tabela 3. Correlação entre os domínios do PDI-BR. São Paulo, 2018

	PS	SE	PI	D	SS
PS	1	0,89	0,79	0,64	0,41
SE		1	0,94	0,81	0,92
PI			1	0,57	0,75
D				1	0,45
SS					1

PS=Presença de Sintomas; SE=Sofrimento Existencial; D=Dependência; PE=Paz de Espírito; SS=Suporte Social

Confiabilidade após análise fatorial confirmatória

O domínio Presença de Sintomas obteve α de 0,809, indicando confiabilidade satisfatória. O item 9 apresentou a menor correlação com os outros itens do domínio. Porém, sua exclusão aumentaria muito pouco a confiabilidade (de 0,809 para 0,811), o que não justifica a retirada do item, além disso, a carga fatorial deste item foi de 0,62, na análise fatorial confirmatória.

Fenômenos similares foram observados nos domínios Sofrimento Existencial e Dependência. No domínio Sofrimento Existencial a carga fatorial do item 13 foi de 0,27 (Tabela 4) e sua retirada do domínio aumentaria o α de 0,578 para 0,619. Já no domínio Dependência o α de Cronbach foi de 0,844 e o item 20 apresentou a menor correlação com os demais itens. A exclusão do item 20 produziria um aumento do α de Cronbach de 0,844 para 0,936.

Assim, a análise da consistência interna para a análise fatorial confirmatória mostra que instrumento teria menor variabilidade, tornando as medidas mais confiáveis, se os itens 13 e 20 fossem excluídos.

Tabela 4. Análise de consistência interna (α de Cronbach) do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-BR). São Paulo, 2018.

Domínio/ α	Itens	Correlação com os outros itens	α do domínio caso o item seja excluído
Presença de Sintomas ($\alpha = 0,809$)	3	0,454	0,803
	5	0,609	0,770
	6	0,589	0,775
	7	0,696	0,749
	8	0,649	0,760
	9	0,414	0,811
Sufrimento existencial ($\alpha = 0,578$)	4	0,419	0,472
	11	0,409	0,477
	12	0,342	0,521
	13	0,090	0,619
	14	0,400	0,484
	18	0,419	0,472
Dependência ($\alpha = 0,844$)	1	0,790	0,703
	2	0,824	0,667
	20	0,538	0,936
Paz Interior ($\alpha = 0,450$)	15	0,266	0,385
	16	0,268	0,392
	17	0,315	0,279
Suporte Social ($\alpha = 0,592$)	21	0,515	0,303
	22	0,394	0,566
	25	0,389	0,565

Vale ressaltar que, para a análise fatorial confirmatória, um modelo teórico é seguido. Na validação do Inventário de Dignidade original, os itens 10, 19, 23 e 24 não carregaram em nenhum fator/domínio, mas foram mantidos no instrumento. Portanto, na presente análise fatorial confirmatória, estes itens não foram incluídos nos testes psicométricos.

Análise Fatorial Exploratória

A análise fatorial exploratória foi realizada por meio de uma matriz de correlação, utilizando a técnica de componentes principais. A extração dos fatores se deu pela técnica de raiz latente, a qual indica que fatores com

autovalores maiores que 1 são considerados significativos. O método rotacional foi feito por rotação oblíqua (Oblimin) e neste modelo, a matriz de correlação mostrou uma solução de 3 fatores, ou domínios, para o PDI-Br.

Os autovalores encontrados para os domínios foram 3,70 (A1), 3,33 (A2) e 3,19 (A3). Os três fatores juntos são responsáveis por 40,9% da variância total explicada (Tabela 5).

De acordo com os dados da literatura, cargas fatoriais acima de 0,30 são aceitáveis. A observação da matriz de correlação dos itens para a análise fatorial exploratória em 3 fatores mostra que, apenas os itens 11, 16 e 17 apresentaram cargas fatoriais abaixo do esperado. Porém, todos os 25 itens foram capturados pelos três fatores uma única vez, ou seja, os itens mostram cargas fatoriais satisfatórias apenas no domínio ao qual pertencem.

Como nenhum item isolado é uma medida perfeita de um conceito, deve-se confiar em várias medidas diagnósticas para a decisão da conformação final de um instrumento. Para a decisão de retirada ou permanência dos itens dentro do PDI adaptado ao Brasil foram considerados os seguintes critérios, em conjunto:

- Cargas fatoriais acima de 0,30;
- Análises de correlação entre os domínios do PDI – Br adaptado;
- Confiabilidade avaliada através da consistência interna (coeficiente α de Cronbach, valores aceitáveis acima de 0,70). Avaliação do α do domínio após a retirada de cada item.

Tabela 5. Matriz de correlação entre os itens e os fatores/domínios através da análise fatorial.

ITENS	DOMÍNIOS		
	PA1	PA2	PA3
PDI 8	0,782	0,043	-0,104
PDI 7	0,773	0,048	0,009
PDI 6	0,653	0,051	0,031
PDI 5	0,478	0,221	0,118
PDI 24	0,472	-0,069	0,374
PDI 4	0,395	0,214	0,069
PDI 3	0,388	0,326	-0,113
PDI 19	0,362	0,031	0,311
PDI 9	0,356	-0,017	0,273
PDI 11	0,284	0,231	0,200
PDI 16	0,277	0,167	0,177
PDI 2	-0,028	0,922	-0,008
PDI 1	-0,003	0,874	-0,017
PDI 10	0,112	0,636	0,118
PDI 20	0,175	0,539	0,175
PDI 18	0,213	0,512	-0,008
PDI 25	-0,136	0,119	0,788
PDI 14	0,283	-0,173	0,610
PDI 23	0,123	-0,022	0,588
PDI 21	-0,087	0,122	0,554
PDI 12	-0,026	0,153	0,537
PDI 22	-0,119	0,032	0,372
PDI 13	0,086	-0,160	0,336
PDI 15	0,245	-0,069	0,307
PDI 17	0,168	0,012	0,260

Análises de correlações entre os domínios do PDI-Br

Para a confirmação da organização do PDI-Br em três fatores/domínios também foram realizadas as correlações entre os domínios dois a dois. As correlações estão descritas na Tabela 6. A correlação entre os domínios A1 e A2, A1 e A3 foi considerada moderada. E a correlação entre os domínios A2 e A3 foi fraca.

Tabela 6. Correlação entre os domínios do PDI-BR. São Paulo, 2018

	PA1	PA2	PA3
PA1	1	0,433	0,430
PA2		1	0,285
PA3			1

Confiabilidade após análise fatorial exploratória

A confiabilidade neste estudo foi avaliada através da consistência interna (α de Cronbach) e do teste e re-teste.

Consistência Interna

A Tabela 7 mostra as correlações entre os itens nos três domínios identificados na análise fatorial exploratória. No domínio A1 as correlações foram moderadas, exceto pelo item 7, que apresentou correlação forte. No domínio A2 as correlações foram moderadas e fortes.

A retirada do item 18 do domínio A2 aumentaria o α do domínio de 0,871 para 0,874. A retirada do item 17, do domínio A3 promoveria um aumento do α de 0,759 para 0,762 (Tabela 7).

Tabela 7. Análise de consistência interna (α de Cronbach) do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-BR). São Paulo, 2018.

Domínio/ α	Itens	Correlação com os outros itens	α do domínio caso o item seja excluído
A1 ($\alpha = 0,859$)	3	0,442	0,854
	4	0,538	0,848
	5	0,633	0,840
	6	0,651	0,839
	7	0,705	0,834
	8	0,631	0,840
	9	0,449	0,854
	11	0,496	0,851
	16	0,439	0,855
	19	0,477	0,852
	24	0,572	0,845

Continua

A2 ($\alpha = 0,871$)	1	0,754	0,829
	2	0,789	0,820
	10	0,708	0,841
	18	0,572	0,874
	20	0,666	0,851
A3 ($\alpha = 0,759$)	12	0,508	0,726
	13	0,317	0,754
	14	0,613	0,705
	15	0,398	0,743
	17	0,313	0,762
	21	0,424	0,740
	22	0,289	0,758
	23	0,507	0,725
	25	0,619	0,709

Teste-reteste (PDI-Br com três domínios)

A estimativa de confiabilidade pelo teste-reteste consiste em calcular a correlação dos escores obtidos em um mesmo teste pelos mesmos sujeitos em duas ocasiões diferentes de tempo. Espera-se que os escores observados nos dois testes apresentem correlação ao longo do tempo. Para a realização do teste-reteste 32 pacientes foram entrevistados duas vezes, com intervalo de tempo médio de 31,6 dias (DP 11,3).

Observou-se correlações significativas, moderadas e fortes na maior parte dos itens. O item 22 apresentou uma correlação linear perfeita ($r = 1$, $p < 0,001$) e o item 12 foi o único que apresentou correlação fraca. Para o item 21 não foi possível calcular a correlação entre a primeira e segunda aplicação do inventário, pois não houve variabilidade de respostas.

Tabela 8. Correlação dos escores obtidos no teste-reteste do PDI-BR, São Paulo, 2018.

Inventário de Dignidade do Paciente PDI-BR (n = 32)		
Itens	r	p
1.Não ser capaz de realizar atividades do dia-a-dia (ex. tomar banho, vestir-se).	0,557	< 0,001
2.Não ser capaz de realizar minhas funções corporais de modo independente (ex. precisar de ajuda para ir ao banheiro).	0,755*	< 0,001
3.Sentir sintomas físicos estressantes (ex. dor, falta de ar, náuseas).	0,508	0,003
4.Sentir que para os outros a minha aparência mudou bastante.	0,602	< 0,001
5.Me sentir deprimido(a).	0,784	< 0,001
6.Me sentir ansioso(a).	0,643	< 0,001
7.Sentir incerteza sobre a minha doença e o tratamento.	0,611	< 0,001
8.Me preocupar com o meu futuro.	0,571	< 0,001
9.Não ser capaz de pensar com clareza.	0,627	< 0,001
10.Não ser capaz de continuar com minhas atividades de rotina.	0,551	< 0,001
11.Sentir que não sou mais quem eu era.	0,663	< 0,001
12.Não me sentir útil ou valorizado.	0,330	0,065
13.Não ser capaz de desempenhar papéis importantes (ex. esposa/marido, pai/mãe)	0,803	< 0,001
14.Sentir que a vida não tem mais sentido ou propósito.	0,703	< 0,001
15.Sentir que não fiz nenhuma contribuição significativa e duradoura ao longo de minha vida.	0,771	< 0,001
16.Sentir que tenho "assuntos inacabados" (ex. coisas incompletas ou que não foram ditas)	0,718	< 0,001
17.Preocupação de que minha vida espiritual não é significativa.	0,823	< 0,001
18.Sentir que sou um peso para os outros.	0,709	< 0,001
19.Sentir que não tenho controle sobre a minha vida.	0,692	< 0,001
20.Sentir que minha doença e necessidades de cuidados reduziram minha privacidade.	0,598	< 0,001
21.Não me sentir apoiado por meu grupo de amigos e família.	-	-
22.Não sentir apoio dos profissionais de saúde que cuidam de mim.	1	< 0,001
23.Sentir que não sou mais capaz de "lutar" mentalmente contra os desafios da doença.	0,633	< 0,001
24.Não ser capaz de aceitar as coisas como elas estão.	0,694	< 0,001
25.Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros.	0,641	< 0,001

Denominação dos três domínios do PDI-Br

O Quadro 11 mostra a distribuição dos itens no PDI adaptado para o Brasil e a conformação proposta por Chochinov em 2008⁽³²⁾. A denominação dos domínios A1, A2 e A3 seguiu a lógica do Modelo de Dignidade do Paciente, proposto pelo autor do instrumento original. E também a sugestão de composição dos domínios, proposta na validade de conteúdo, pelos especialistas.

O domínio A1 é composto por todos os itens do domínio Presença de Sintomas (PDI Canadá) e, portanto, este foi o nome incorporado para este fator. Uma vez que, nele estão contemplados os itens referentes a sintomas físicos e emocionais. Além disso, os especialistas indicaram que os itens 4,19 e 24 pertenciam ao domínio Presença de Sintomas (PS).

O domínio A2 foi denominado Dependência, pois traz todos os itens do fator original proposto por Chochinov. Além disso, 28,6% dos especialistas indicaram que estes itens deveriam pertencer a este fator.

O domínio A3 foi denominado Sofrimento Existencial (SE), pois os itens 12,13 e 14 já pertenciam originalmente a este fator. E na validação de conteúdo 100% dos especialistas indicaram que o item 15 deveria ser do domínio SE e 14,7% indicaram que o item 17 pertenceria ao domínio SE.

Assim, os domínios do PDI-Br adaptado foram denominados Presença de Sintomas, Dependência e Sofrimento Existencial.

Domínios PDI - Brasil	ITENS	Domínios PDI - Canadá
PA1 (Presença de Sintomas)	3	PS
	4	SE
	5	PS
	6	PS
	7	PS
	8	PS
	9	PS
	11	SE
	16	PI
	19	Sem domínio
	24	Sem domínio
PA2 (Dependência)	1	D
	2	D
	10	Sem domínio
	18	SE
	20	D
PA3 (Sofrimento Existencial)	12	SE
	13	SE
	14	SE
	15	PI
	17	PI
	21	SS
	22	SS
	23	Sem domínio
	25	SS

Quadro 11. Denominação dos domínios A1, A2 e A3 propostos pela análise fatorial exploratória do PDI-Br. São Paulo, 2018.

5.5.2. Validade convergente

A análise da validade convergente é uma forma de validação externa, do tipo concorrente, do construto aferido pelo instrumento, verificando a correlação com variáveis relacionadas.

Hipótese de correlação do ESAS e HADS com o PDI – Br

A validade convergente foi analisada por meio das correlações entre os escores obtidos no PDI-Br e os escores de sintomas avaliados pelas escalas ESAS-Br e HADS (Tabela 9).

Observou-se correlações moderadas, positivas e significativas entre o domínio Presença de Sintomas (PS) e os sintomas de tristeza e ansiedade, avaliados pelo ESAS e a ansiedade, medida pelo HADS (Tabela). As demais correlações entre o PDI-Br e os sintomas avaliados pelo ESAS e HADS foram fracas e muito fracas.

Já as correlações observadas entre os domínios Dependência (D) e Sofrimento Espiritual (SE) com as escalas de sintomas foram fracas e muito fracas.

Tabela 9. Correlação do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-Br) e as escalas de sintomas ESAS e HADS. São Paulo, 2018

ESCALAS (n = 135)			DOMÍNIOS (PDI – Br)			
ESAS	PS		D		SE	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Dor	0,230	< 0.001	0,280	< 0.001	0,068	0,291
Cansaço	0,179	0,005*	0,224	< 0.001	0,132	0,038*
Náuseas	0,154	0,021*	0,109	0,102	0,142	0,033*
Tristeza	0,443	< 0.001	0,325	< 0.001	0,253	< 0.001
Ansiedade	0,464	< 0.001	0,242	< 0.001	0,143	0,026*
Sonolência	0,142	0,029*	0,087	0,181	0,136	0,036*
Apetite	0,010	0,882	0,005	0,935	0,043	0,514
Bem-estar	0,131	0,044*	0,015	0,820	0,066	0,311
Falta de ar	0,119	0,067	0,140	0,031*	0,176	0,007*
Sono	0,146	0,022*	0,078	0,221	0,032	0,614
Total	0,372	< 0.001	0,262	< 0.001	0,223	< 0.001
HADS						
Ansiedade	0,430	< 0.001	0,269	< 0.001	0,240	< 0.001
Depressão	0,336	< 0.001	0,235	< 0.001	0,263	< 0.001

*p<0,05

Hipótese de correlação negativa com o Inventário de Dignidade do Paciente (PDI – Br)

A análise da hipótese de que o construto de perda de dignidade apresenta correlação negativa com os construtos de capacidade funcional, espiritualidade e qualidade de vida foi realizada por meio do teste de Correlação de Pearson entre os escores do PDI-Br e os escores da escala Funcional de Karnofsky (KPS), de espiritualidade (FACIT-SP 12) e qualidade de vida (EORTC QLQ-C30). Observou-se correlações significativas negativas fracas entre as escalas KPS, FACIT-sp 12, EORTC-QLQ-C30 e os domínios do PDI-Br (Tabela 10).

Tabela 10. Correlação do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-Br) e as escalas KPS, Facit -sp 12 e EORTC-QLQ-C30. São Paulo, 2018

ESCALAS (n = 135)	DOMÍNIOS (PDI – Br)					
	PS		D		SE	
Karnofsky (KPS)	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
	-0,257	< 0.001	-0,291	< 0.001	-0,238	< 0.001
FACIT -sp 12						
Significado e paz	-0,296	< 0.001	-0,127	0,036*	-0,361	< 0.001
Fé	-0,143	0,022*	0,018	0,775	-0,316	< 0.001
Total	-0,254	< 0.001	-0,068	0,256	-0,374	< 0.001
EORTC-QLQ-C30						
Saúde Geral	-0,202	0,001*	-0,149	0,018*	-0,206	0,001*
QV** geral	-0,269	< 0.001	-0,180	0,004*	-0,257	< 0.001

*p<0,05; **QV=Qualidade de Vida

Discussão

6. Discussão

O conceito de dignidade ainda é pouco estudado no Brasil, estudos que a avaliem, sobretudo no contexto de cuidados paliativos são fundamentais. Estudo realizado na Itália, em 2018, verificou que o sofrimento existencial relacionado à dignidade em pacientes com câncer avançado foi um problema ou grande problema para 18,8% dos pacientes, especialmente entre os mais jovens⁽⁶⁷⁾.

Outro estudo realizado na Itália investigou a dignidade em pacientes com câncer em fase final de vida. A amostra incluiu 127 pacientes sob cuidados paliativos com funcionalidade baixa (escore de Karnofsky ≤ 40) e os principais fatores preditores de perda de dignidade foram a depressão e o bem-estar emocional e físico⁽⁶⁸⁾.

Uma compreensão mais ampla das fontes de sofrimento relacionado à dignidade auxilia a equipe multiprofissional de cuidados paliativos a fornecer cuidados de fim de vida mais eficazes. Instrumentos que consigam identificar os fatores que influenciam a perda de dignidade são fundamentais para estas práticas.

O processo de adaptação transcultural de um instrumento é um fenômeno complexo. A utilização de um questionário em uma cultura diferente do original não se faz apenas pela tradução literal do mesmo. Trata-se de um processo meticuloso, que contempla o contexto cultural e de estilo de vida da população alvo⁽⁶⁹⁾. Este rigor no processo permite que os instrumentos sejam produzidos com uniformidade, impessoalidade e obediência ao segmento metodológico que se propõem utilizar, sendo fieis às etapas de tradução e adaptação transcultural de forma que os valores refletidos por um instrumento e os significados de seus componentes se mantenham equivalentes entre culturas distintas⁽⁷⁰⁾.

Para o processo de tradução e adaptação transcultural do Inventário de Dignidade do Paciente foram seguidas de forma rigorosa as etapas propostas por Beaton e colaboradores (ano)⁽³⁶⁾. As etapas de tradução e adaptação transcultural, validade de face e de conteúdo foram fundamentais para garantir a qualidade do instrumento adaptado. A tradução do instrumento por meio de duas perspectivas distintas permitiu a elaboração de um instrumento equivalente ao original, no aspecto gramatical e clínico. Para a elaboração da versão síntese

foram utilizados aspectos das duas traduções, priorizando a compreensão do instrumento pela população alvo. A versão retrotraduzida foi fundamental para a avaliação do autor do instrumento original.

A formação do comitê de especialistas para a avaliação da equivalência entre o instrumento original e o instrumento traduzido contou com profissionais com conhecimento e experiência nas áreas de cuidados paliativos, psicomетria e oncologia. Permitindo obter uma equivalência mais próxima à versão original.

Para a realização das modificações finais do instrumento foram estabelecidos três critérios. O primeiro foi a avaliação quantitativa do Índice de Validade de Conteúdo e do coeficiente Kappa, que são indicadores que avaliam o grau de concordância entre os especialistas. O segundo critério foi composto pela avaliação das validades de face e conteúdo (avaliação do grau de compreensão e concordância com o domínio, pelo grupo de especialistas). O terceiro critério contemplou as sugestões propostas por Chochinov, autor do instrumento original.

A avaliação do grupo de especialistas quanto às equivalências semântica, idiomática, conceitual e experiencial/cultural mostrou que a maior parte dos itens estava adequado. Os itens 12, 15 e 21, no entanto, apresentaram problemas e foram propostas mudanças significativas na forma de redação do item.

Na avaliação da validade de face e conteúdo notou-se que apenas 8 itens apresentaram índices de concordância próximos à 80% (entre 71,4% e 85,7%), conforme recomenda Pasquali⁽⁶⁴⁾. Muitas vezes os especialistas direcionaram itens do domínio Presença de Sintomas para o domínio Sofrimento Existencial e vice-versa. Isto pode ter acontecido, porque estes domínios trazem itens relacionados à sintomas psicossociais e, por isso, são bastante similares.

Os itens 10, 19, 23 e 24, são independentes na escala original proposta por Chochinov, ou seja, não pertencem a nenhum dos domínios, mas neste estudo foram considerados pelos especialistas como pertencentes aos domínios Presença de Sintomas (10, 23) e Sofrimento Existencial (19, 24). Os itens 10 e 23 abordam temas como incapacidade para realizar atividades de rotina e para lutar contra os desafios da doença. Estes temas estão relacionados à presença de sintomas.

Os itens 19 e 24 abordam questões como a falta de controle sobre a vida pessoal e incapacidade de aceitar as coisas como são, temas altamente relacionados à sofrimento existencial.

Além disso, na avaliação das validades de face e conteúdo os especialistas apontaram compreensão adequada dos itens. Considerando que o grupo de especialistas foi formado por profissionais da saúde com experiência no atendimento a pacientes oncológicos e/ou em cuidados paliativos, estes dados devem ser valorizados, visto que estes profissionais estão habituados à comunicação com este perfil de pacientes e consideraram o Inventário de Dignidade do Paciente, um instrumento fácil de ser compreendido por este público.

As informações fornecidas pelas validades de face e conteúdo são fundamentais no processo de adaptação, porém possuem limitações, pois fornecem dados subjetivos. Por isso, a avaliação das propriedades psicométricas é fundamental para a produção de um instrumento adaptado para outra cultura⁽⁷¹⁾.

O pré-teste realizado com dez pacientes permitiu testar a versão modificada do PDI-Br e após este teste não foram propostas novas modificações, pois os pacientes não demonstraram dificuldades na compreensão do inventário.

A amostra do presente estudo incluiu 135 pacientes. A literatura indica que amostra deve superior a 50 sujeitos, sendo aconselhável no mínimo 100 participantes, para assegurar resultados mais robustos, em uma proporção maior ou igual a 5 indivíduos por item⁽³⁵⁾. A amostra de 135 pacientes obtida no presente estudo resultou em uma média de 5,4 indivíduos para cada item do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI – Br).

Em relação a análise fatorial dos dados, o índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) encontrado foi de 0,84. Demonstrando boa adequação dos itens para a realização da análise fatorial, assim como tamanho adequado da amostra.

A validade de constructo observada através da análise fatorial confirmatória mostrou uma conformação dos 25 itens do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI – Br) em 5 domínios com cargas fatoriais satisfatórias. Apenas o item 13 apresentou uma carga baixo do esperado.

Considerando os índices de ajustamento ao modelo, com exceção da raiz do erro quadrático médio de aproximação (RMSEA), todos apresentaram valores dentro do esperado. Portanto, o ajuste do modelo aos dados foi considerado adequado.

A matriz de correlação populacional (predita) foi consistente com a matriz de correlação amostral (observada). Assim, o modelo especificado a priori foi mantido. Ou seja, o modelo teórico utilizado por Chochinov explica a conformação dos itens e domínios do Inventário de Dignidade do Paciente para a versão brasileira do instrumento.

Os achados da análise fatorial confirmatória do presente estudo foram superiores aos achados do estudo de validação do PDI em Portugal, no qual os valores dos índices de ajustamento encontrados foram X^2/gf 2,330, CFI 0,844, RMSEA 0,127⁽⁷²⁾.

As correlações entre os domínios foram moderadas a muito fortes, demonstrando que todos os domínios medem o mesmo construto, ou seja, perda de dignidade. Porém, possuem atributos diferentes, confirmando a distribuição dos itens em cinco fatores/domínios.

Quanto à avaliação da confiabilidade pela avaliação da consistência interna, percebe-se que os valores do α de Cronbach dos domínios do PDI-Br deste estudo foram inferiores aos encontrados nos estudos de validação realizados no Canadá e Portugal^(32,72). No presente estudo a consistência interna foi satisfatória apenas para os domínios PS e D, para os demais o α ficou abaixo do limite inferior a 0,70. Os valores de α de Cronbach inferiores aos referidos na literatura mostram que o PDI-Br em uma solução de 5 fatores, conforme proposto por Chochinov em 2008, não são adequados para a amostra do presente estudo, ou seja, apresentaram consistência interna inadequada.

A literatura indica que dois critérios são fundamentais para um bom instrumento de medida, a validade e a confiabilidade. Medidas confiáveis são replicáveis e consistentes, isto é, geram os mesmos resultados. Medidas válidas são representações precisas das características que se pretende medir⁽³⁵⁾. Portanto, ainda que o PDI-Br tenha mostrado uma boa adequação dos dados para a matriz de correlação na análise fatorial confirmatória do modelo proposto

por Chochinov, os achados de confiabilidade diminuem o poder de replicabilidade destes dados.

Assim, optou-se por realizar também a análise fatorial exploratória, para testar a validade de constructo da versão brasileira do Inventário de Dignidade do Paciente e os achados foram mais consistentes.

A análise fatorial exploratória revelou uma solução de 3 fatores ou domínios para o Inventário de Dignidade (PDI-Br) adaptado, os quais captaram todos os 25 itens. As cargas fatoriais dos itens ficaram acima do valor de referência estabelecido na literatura, exceto os itens 11, 16 e 17, que apresentaram cargas fatoriais abaixo do esperado.

O domínio A1 foi denominado Presença de Sintomas, o A2 Dependência e o domínio A3 foi denominado Sofrimento Existencial. Os três domínios juntos explicaram 40,9% da variância explicada.

Em conjunto com as técnicas de análise fatorial exploratória foram realizados os procedimentos para a avaliação da confiabilidade do instrumento através da consistência interna, pelo α de Cronbach, e pelas técnicas de teste reteste, por meio do Coeficiente de Correlação de Pearson.

Para o PDI-Br em uma amostra de 135 pacientes com doenças avançadas em cuidados paliativos o α foi de 0,90. O valor encontrado está acima do esperado e, portanto, indica que os itens ou indicadores individuais da escala medem o mesmo constructo (dignidade) e são altamente intercorrelacionados⁽³⁵⁾.

Os achados deste estudo para o α são semelhantes aos encontrados em outros estudos de validação do PDI, como no Canadá ($n = 149$ e $\alpha = 0,93^{(32)}$), Alemanha ($n = 112$ e $\alpha = 0,96^{(33)}$), Espanha ($n = 124$ e $\alpha = 0,89^{(34)}$) e Itália ($n = 266$ e $\alpha = 0,96^{(35)}$), nos quais também foram evidenciados bons índices de consistência interna.

O coeficiente α de Cronbach dos três 3 domínios foi dentro do esperado, conforme a referência indicada pela literatura, na qual esperam-se valores acima de 0,70. O domínio A1 apresentou $\alpha = 0,859$, A2 $\alpha = 0,871$ e A3 $\alpha = 0,759$, indicando que o PDI-Br com uma solução de 3 fatores apresenta satisfatória consistência interna.

Os itens 11, 16 e 17 apresentaram cargas fatoriais abaixo do recomendado pela literatura, $CF = 0,284$, $CF = 0,277$ e $CF = 0,260$, respectivamente. A análise do coeficiente de α de Cronbach, no entanto, mostrou que apenas a retirada do item 17 aumentaria o valor do α do domínio SE. O referido aumento do α do domínio seria de apenas 0,003, considerado pouco significativo para justificar a retirada do mesmo. Assim, a análise da consistência interna embasou a permanência dos 25 itens no PDI-Br, evidenciada pela análise fatorial exploratória.

Os itens 10, 19, 23 e 24 apresentaram cargas fatoriais adequadas. Os itens 19 e 24 apresentaram melhor correlação dentro do domínio Presença de Sintomas, o item 10 com o domínio Dependência e o 23 com o domínio Sofrimento Existencial.

Estes dados mostram um melhor comportamento dentro de uma solução de três fatores para o PDI, uma vez que, na conformação original do instrumento, estes itens não apresentaram cargas fatoriais suficientes para carregar em um domínio. Porém foram mantidos, pois foram questões altamente relacionadas com sofrimento pelos pacientes.

Para a realização do teste-reteste 32 pacientes foram entrevistados duas vezes, com intervalo médio de 31 dias. Nos estudos de validação do *Patient Dignity Inventory* (PDI), o tempo para o reteste foi de 24 horas no Canadá, 48 horas na Espanha e 2 semanas na Itália.

Os itens 1, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 19, 20, 23, 24 e 25 apresentaram correlação moderada e significativa com as respostas obtidas na primeira abordagem. Já os itens 2, 5, 13, 14, 15, 16, 17 e 18 alcançaram uma correlação forte e significativa. O item 22 apresentou uma correlação linear perfeita com as respostas obtidas na primeira abordagem ($r = 1$, $p < 0,001$). E o item 12 foi o único que apresentou correlação fraca em relação às primeiras respostas.

A literatura mostra que intervalos de tempo muito longos entre a primeira e a segunda avaliação podem comprometer a interpretação da confiabilidade pela análise do teste reteste. Assim, as forças de correlação mais baixas, encontradas pelo presente estudo, podem ser justificadas pelo intervalo médio de 31 dias.

Sabe-se que pacientes com doenças avançadas em cuidados paliativos podem apresentar diferentes níveis de progressão da doença no período de um mês, sendo que a funcionalidade estabelecida pela escala de Karnofsky foi em média 66,4 para amostra deste estudo, considerada baixa.

A funcionalidade baixa observada na amostra do presente estudo pode ser evidenciada pela baixa correlação encontrada no item 12, que avalia a perda de dignidade associada à capacidade de se sentir útil ou valorizado. A progressão da doença diminui a funcionalidade dos pacientes e, consequentemente, conseguem fazer um número menor de atividades, o que leva à sensação de menor utilidade e valorização. Esta associação pode explicar respostas muito distintas ao mesmo fenômeno, em dois pontos de tempo, configurando uma correlação mais baixa.

Em relação à validade convergente, a correlação entre o PDI-Br adaptado e a escala de sintomas de Edmonton (ESAS-Br) foi positiva, moderada e significativa para os sintomas tristeza e ansiedade e o domínio PS, que contém itens que avaliam ansiedade e depressão. Observou-se também correlação positiva entre a escala de HADS e o PDI-Br. Sendo moderada e significativa com o domínio PS, fraca e significativa com os domínios D e SE.

Os achados de correlação do PDI-Br com os sintomas de ansiedade e depressão também foram observados por outros autores. O estudo de validação do PDI realizado no Canadá, em 2008, encontrou correlação significativa com estas variáveis, sendo moderada com a ansiedade ($r = 0,453$, $p < 0,001$) e fraca com a depressão ($r = 0,374$, $p < 0,001$)⁽³²⁾. Nas validações de Alemanha (ansiedade $r = 0,66$, depressão $r = 0,58$, $p < 0,001$) e Espanha (ESAS $r = 0,669$ e HADS $r = 0,788$, $p < 0,001$) os resultados também foram semelhantes aos do presente estudo^(33,34).

Os dados encontrados na literatura confirmam a relação entre a perda de dignidade e maiores índices de ansiedade e depressão. Revisão sistemática recente avaliou os efeitos da terapia da dignidade para pacientes com doenças avançadas e mostrou que ao aumentar o senso de dignidade destes pacientes, os escores de ansiedade e depressão também apresentaram melhora⁽³⁰⁾.

Correlação positiva, fraca e significativa foi encontrada entre o item dor do ESAS e os domínios Presença de Sintomas e Dependência do PDI-Br e também entre o item cansaço e o domínio Dependência. Entre os domínios PS, D, SE e o escore total do ESAS as correlações também foram fracas. Já para os itens náuseas, apetite, bem-estar e falta de ar foram encontradas correlações muito fracas e pouco significativas.

Nos estudos de validação do PDI no Canadá e Alemanha também foram encontradas correlações positivas, significativas e fracas entre os domínios do instrumento e a dor avaliada pelo ESAS ⁽³²⁻³³⁾.

Em estudo realizado em Boston, enfermeiras avaliaram a associação de sintomas com a perda de dignidade e sofrimento em unidade de terapia intensiva. Os resultados indicaram que 33,1% dos pacientes apresentaram grave perda de dignidade e 33,2% dor. Além disso, foi encontrada associação significativa entre dor e perda de dignidade ⁽⁷³⁾.

Na avaliação da hipótese de correlação inversamente proporcional os achados da validade convergente mostraram que a correlação entre o PDI-Br adaptado e as escalas de KPS, FACIT-sp 12 e EORTC-QLQ-C30 foi negativa, confirmando a hipótese estabelecida inicialmente.

Correlações fracas e significativas foram observadas entre a escala KPS e os três domínios do PDI-Br. No estudo de validação do PDI na Espanha também foram encontradas correlações negativas, significativas e fracas com o KPS ⁽³⁴⁾.

Estudo de revisão sistemática explorou a relação entre a dignidade percebida, autonomia e senso de controle em pacientes no final da vida. Um tema que apareceu foi a percepção de dignidade diminuída devido à perda de funcionalidade. Na maioria dos estudos, isso se refletiu na ideia de que a doença reduzia o controle sobre o corpo e sobre as atividades diárias ⁽⁷⁴⁾.

Para a escala de FACIT-sp 12, o domínio Significado/Paz apresentou correlação negativa fraca com os domínios Presença de Sintomas e Sofrimento Existencial, e correlação negativa muito fraca com o domínio Dependência. O domínio fé apresentou correlação negativa fraca e significativa com os domínios Presença de Sintomas e Sofrimento Espiritual, assim como o FACIT-sp total.

O estudo de validação canadense demonstrou uma correlação negativa, fraca e significativa entre a FACIT-sp 12 ($r = -0,21$, $p < 0,002$) e o domínio paz de espírito do PDI Canadá. Já na Espanha, a correlação encontrada foi negativa moderada, $r = -0,442$; $p = 0,008$ ^(32,34). Assim como na Itália, $r = -0,40$; $p < 0,001$ ⁽³⁵⁾.

Para a escala EORT-QLQ-C30, foi encontrada correlação fraca e significativa entre os domínios PS e SE e os itens saúde geral e qualidade geral de saúde. No estudo de validação da Alemanha, que aplicou a mesma escala de qualidade de vida, a correlação com o PDI foi negativa moderada e significativa, $r = -0,42$, $p < 0,001$ ⁽³³⁾.

Estudo realizado na Espanha em 2015, mostrou que a terapia da dignidade aumentou o senso de dignidade dos pacientes, além de aumentar significativamente o bem-estar espiritual ($p < 0,001$) e a qualidade de vida ($p = 0,011$) dos pacientes. Outro estudo realizado no Canadá em 2002, mostrou que os índices de qualidade de vida eram maiores nos pacientes que apresentavam maior senso de dignidade⁽⁷⁵⁾.

Os resultados deste estudo confirmam os achados de estudos internacionais quanto às associações do construto dignidade com as variáveis ansiedade, depressão, dor, funcionalidade, espiritualidade e qualidade de vida. Além disso, também estão de acordo com os dados encontrados em outros estudos de validação do PDI.

Nem todos os domínios das escalas utilizadas para a verificação da validade concorrente apresentaram correlação com os domínios do Inventário de Dignidade adaptado. Porém, isto já era esperando. No Brasil não existe uma escala validada para mensurar a dignidade, portanto para os testes estatísticos da validade convergente foram utilizadas escalas que contemplassem os atributos do PDI-Br.

A hipótese de que o PDI se correlaciona de forma diretamente proporcional com o ESAS e com o HADS foi confirmada para a amostra deste estudo. Assim como a hipótese de que o PDI se correlaciona de forma inversamente proporcional com as escalas de KPS, FACIT-sp 12 e EORTC-QLQ-C30.

A literatura mostra que em amostras reduzidas o valor da correlação de Pearson precisa ter elevada magnitude para ser significativo, ou seja, deve ser próxima de 1. Assim, testes do PDI-Br em amostras maiores devem ser realizados para testar a hipótese das correlações entre o PDI-Br e as escalas utilizadas, almejando correlações moderadas a fortes⁽³⁵⁾.

Este estudo tem pontos fortes e limitações, que devem ser superadas em futuros estudos. Como pontos fortes pode-se apontar a disponibilização de um instrumento válido e confiável para avaliar a percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos. Por outro lado, a limitação do estudo foi o fato de incluir apenas pacientes de duas instituições de saúde, dificultando a generalização dos achados.

Conclusões

7. Conclusões

O *Patient Dignity Inventory* (PDI) foi traduzido e adaptado para a língua portuguesa do Brasil e está disponível para a avaliação da percepção de dignidade em pacientes com doenças avançadas, em cuidados paliativos. Os testes realizados atestam suas propriedades psicométricas para uso em nosso meio, indicando evidências de validade e confiabilidade do PDI-Br. Trata-se, no entanto, de uma validação inicial. O instrumento deve ser utilizado em outras amostras para confirmar as propriedades verificadas neste estudo.

7.1. Implicações para a prática e a pesquisa

O estudo de adaptação transcultural e validação das propriedades psicométricas do PDI-Br é pioneiro no Brasil. Na medida em que fornece um instrumento válido e confiável para mensurar as questões relacionadas com a perda de dignidade em pacientes em cuidados paliativos e que, no Brasil, não existem instrumentos válidos para avaliar a dignidade. Dessa forma, o uso do PDI-Br na prática clínica, pode ser uma estratégia de melhoria da assistência prestada aos pacientes em fase avançada de doença.

7.2. Sugestões para trabalhos futuros

Para o enriquecimento do cenário de estudo sobre a dignidade, mais estudos sobre este tema devem ser realizados. Obter um instrumento que avalia a dignidade contribuirá para o estudo deste fenômeno, na medida em que poderá fornecer dados concretos para a pesquisa.

Estudos futuros que avaliem a dignidade podem ser realizados, assim como estudos de intervenções que proponham estratégias de enfrentamento do fenômeno. Além disso, estudos que testem as propriedades psicométricas do PDI em populações maiores devem ser realizados.

Referências Bibliográficas

8. Referências Bibliográficas

1. [WHO] World Health Organization. WHO Definition of palliative care. Available from: <URL:<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [2016 Ap 01].
2. Carvalho RTD, Parsons HA. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2ª ed. Brasil: Sulina; 2012. 26 p.
3. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. Rev. Bioet. 2014 Feb 10; 22(1): 94-104.
4. [IBGE] Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeção da população. Available from: <URL:<http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/en/>> [2016 Apr 5].
5. [INCA] Instituto Nacional de Câncer. INCA Estimativa 2016. Available from: <URL:<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/en/>> [2016 Apr 5].
6. [DATASUS] Causas de Morte no Brasil. Ministério da Saúde. Available from: <URL: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obt10sp.def>> [2016 Apr 10].
7. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. CA Cancer J Clin. 2006 Mar-Apr;56(2):84-103.
8. Jordão, J, Leal, I. Validação da Escala de Conceito de Boa Morte. SPPS. 2014 Marc 20;15(1): 292-299.
9. Field M, Cassel CK. Approaching Death: Improving Care at the End of Life. Washington DC: National Academy Press; 1997.

10. Freitas NAD. Medicina e cuidados paliativos: O conceito de “boa morte” na contemporaneidade [dissertação]. [Covilhã]: Universidade da Beira Interior; 2012 65p.
11. Gawande, A. Letting go: what should medicine do when it can't save your life? The New Yorker. Available from: <URL: http://www.newyorker.com/reporting/2010/08/02/100802fa_fact_gawande?current> [2016 Apr 5].
12. The Economist Intelligence Unit. The quality of death: ranking end-of-life care across the world [Internet]. Inglaterra; 2015. [atualizado 2015; citado 2017 jul. 04]. Disponível em: <http://perspectives.eiu.com/>
13. Ferreira ABH. Dicionário Eletrônico Aurélio Século XXI. [CD-ROM] versão 3.0. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira e Lexikon Informática; 1999.
14. Thompson GN, Chochinov HM. Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. Curr Opin Support Palliat Care. 2008 Mar;2(1):49-53.
15. Anderberg P, Lepp M, Berglund A, Segesten K. Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. J Adv Nurs. 2007 Sep; 59(6):635–643.
16. Pullman D. Death, dignity, and moral nonsense. J Palliat Care 2004 Sep-Dec; 20(3):171–8.
17. Proulx K, Jacelon C. Dying with dignity: the good patient versus the good death. Am J Hosp Palliat Med. 2004 Mar-Apr;21(2):116-20.
18. Kant I, Galvão P. Fundamentação da metafísica dos costumes. Paulo Quintela, tradutor. Lisboa: Edições 70, Ltda; 2007.

19. Van Der Maas PJ, Van Delden JJ, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *Lancet*. 1991 Sep 14; 338(8768):669-74.
20. Pannuti F, Tanneberger S. Dying with dignity: Illusion, hope, or human right? *World Health Forum*. 1993;14(2):172–3.
21. Meier DE, Emmons CA, Wallenstein S, Quill T, Morrison RS, Cassel CK. A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med*. 1998 Apr 23;338: 1193–1201.
22. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*. 2002 Feb;54(3):433-43.
23. Wilson KG, Curran D, McPherson CJ. A burden to others: a common source of distress for the terminally ill. *Cogn Behav Ther*. 2005 Jan 5;34(2):115-23.
24. Wilson KG, Chochinov HM, Skirko MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR et al. Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Feb;33(2):118-29.
25. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. *Palliat Med*. 2007 Mar;21(2):115-28.
26. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002 Dec 21-28;360(9350):2026-30.

27. Julião M. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado. [Tese de Doutoramento]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2014; 102 p.
28. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol.* 2011 Aug;12(8):753-62.
29. Chochinov HM. Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA.* 2002 May 1;287(17):2253-60.
30. Donato SCT, Matuoka JY, Yamashita CC, Salvetti MG. Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(6):1011-1021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000700019>
31. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Hack T, Hassard T, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: revisited. *J Palliat Med.* 2006; 9(3):666-672.
32. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray A. The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2008 Dec;36(6):559-71.
33. Sautier L, Vehling S, Mehnert A. Assessment of patient's dignity in cancer care: preliminary psychometrics of the German version of the patient dignity inventory (PDI-G). *J Pain Symptom Manage.* 2014 Jan;47(1):181-188.
34. Rullán M, Carvajal A, Núñez-Córdoba JM, Martínez M, Carrasco JM, García I et al. Spanish Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in

- Patients With Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Dec 6;50(6), 874-881.
35. Ripamonti CI, Buonaccorso L, Maruelli A, et al. Patient dignity inventory (PDI) questionnaire: the validation study in Italian patients with solid and hematological cancers on active oncological treatments. *Tumori*. 2012 Jul-Aug;98(4):491-500
36. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz, MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000 Dec15;25(24):3186-191.
37. Oakland T, Poorting YH, Schlegel J, Hambleton RK. International Test Commission: It History, Current Status, and Future Directions. *International Journal of Testing*. 2001; 1(1): 3-32
38. Guillemin, F, Bombardier C, Beaton, DE. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J. Clin. Epidemiol*.1993 Dec;46(12):1417-32.
39. Fabrício-Wehbe SCC, Schiaveto FV, Vendrusculo TRP, Haas VJR, Dantas RAS, Rodrigues RAP. Adaptação cultural e validade da Edmonton Frail Scale-EFS em uma amostra de idosos brasileiros. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009 Nov-Dec;17(6): 1043-49.
40. Cunha CM, Neto OPA, Stackfleth R. Ver. Aten. Saúde., São Caetano do Sul, v.14, n.47, p. 75-83, jan./mar., 2016.
41. Bowling A. Measuring health: a review of quality of life measurement scales. 3rd ed. Berkshire: Open University Press, 2005.

42. Silva J, Ribeiro-Filho N. Avaliação e mensuração da dor: Pesquisa, teoria e prática. 1ed. Ribeirão Preto, 2006.
43. Hair JF, Anderson RE, Tatham RL, Black WC. Análise multivariada de dados. 5.ed. Porto Alegre: Bookman, 2005. 593p.
44. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 283300.
45. Fayers PM, Machin D. Scores and Measurements: validity, reliability, sensitivity. In: Quality of life- assessment, analysis and interpretation. New York: Wiley, 2007. p. 77-108
46. Leung K, Trevena L, Waters D. Development of na appraisal tool to evaluate strenght of na instrumento r outcome measure. Nurse Research 20 (2): 13-19.
47. Pasquali L. Psicometria: teoria e aplicações. Brasília: Editora Universidade de Brasília; 1997.
48. Pasquali L. (2010). Testes referents a constructo: teorias e modelos de construção. In: L. Pasquali et al. (Orgs.), Instrumentação Psicológica: Fundamentos e Prática (pp. 165-198). Porto Alegre: Artmed
49. Barbetta DC, Assis Mr. Reprodutibilidade, validade e responsividade da escala de medida de independência funcional (MIF) na lesão medular: revisão da literature. Acta Fisiátrica. Set. 2008, v.15, n.3.
50. Silva SDJ, Costa FJ. Mensuração e escalas de verificação: uma análise comparativa das escalas de Likert e Phrase Completion. PMKT. 2014 Oct;15: 1-16;

51. Cunha CM, Neto OPA, Stackfleth R. Rev. Aten. Saúde., São Caetano do Sul, v.14, n.47, p. 75-83, jan./mar., 2016.
52. Pasquali L. Análise Fatorial: um manual teórico-prático. Brasília 1999.
53. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady D, Hearst N, Newman TB. Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica. 2a Ed. Porto Alegre: Editora Artmed; 2003.
54. Almeida MHM. Confiabilidade do Instrumento para Classificação de Idosos quanto à capacidade para o autocuidado. Rev Saúde Pública 2008;42(2):317-23.
55. Fletcher, RH; Fletcher, S.W; Wagner, EH. Epidemiologia clínica: elementos essenciais. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003
56. Fabrício-Wehbe SCC, Schiaveto FV, Vendrusculo TRP, Haas VJR, Dantas RAS, Rodrigues RAP. Adaptação cultural e validade da Edmonton Frail Scale-EFS em uma amostra de idosos brasileiros. Rev Latino-am Enfermagem. 2009 Nov-Dec;17(6): 1043-49.
57. Pais-Ribeiro J, Silva I, Ferreira T, Martins A, Meneses R, Baltar M. Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. Psychol Health Med. 2007 Mar;12(2):225-35.
58. Manfredini L. Tradução e validação da escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS) em pacientes com câncer avançado [Dissertação]. Brasil: Hospital de Câncer de Barretos; 2014.
59. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. J Clin Oncol. 1984 Mar; 2(3):187-193.

60. Lucchetti G1, Lucchetti AL, de Bernardin Gonçalves JP, Vallada HP. Validation of the Portuguese version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale (FACIT-Sp 12) among Brazilian psychiatric inpatients. J Relig Health. 2015 Feb;54(1):112-21. doi: 10.1007/s10943-013-9785-z.
61. Brabo EP. Validação para o Brasil do questionário de qualidade de vida para pacientes com câncer de pulmão (QLQ-LC13) da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer. [Dissertação]. Rio de Janeiro: UERJ; 2006.
62. Pereira MG. Epidemiologia: teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1995
63. Randolph JJ. Online Kappa Calculator. 2008 [citado 2013 jan 22]. Disponível em: <http://justus.randolph.name/kappa>.
64. Pasquali L. Princípios de elaboração de escalas psicológicas. In: Gorenstein C, Andrade LHSG, Zuardi AW, organizadores. Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p. 15-21.
65. Conti, MA. Adaptação transcultural: tradução e validação de conteúdo para o idioma português do modelo da Tripartite Influence Scale de insatisfação corporal. Cad. Saúde Pública [online]. 2010, vol.26, n.3, pp.503-513. ISSN 0102-311X. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2010000300008>.
66. Muthén LK, Muthén BO. Mplus User's Guide. Seventh Edition. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.

67. Bovero, Andrea, et al. "Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: prevalence, underlying factors and associated coping strategies." *Psycho-Oncology* (2018).
68. Bovero A, Sedghi NA, Botto R, Tosi C, Ieraci V, Torta R (2018). Dignity in cancer patients with a life expectancy of a few weeks. Implementation of the factor structure of the Patient Dignity Inventory and dignity assessment for a patient-centered clinical intervention: A cross-sectional study. *Palliative and Supportive Care*, 1 –8. [https://doi.org/ 10.1017/S147895151700102X](https://doi.org/10.1017/S147895151700102X)
69. Reichenheim, Michael Eduardo, and Claudia Leite Moraes. "Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia." *Revista de Saúde Pública* 41 (2007): 665-673.
70. DA SILVA MACHADO, Raylane et al. Métodos de adaptação transcultural de instrumentos na área da enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 39, 2018.
71. Pasquali L. (2007) Validade dos testes psicológicos: será possível reencontrar o caminho?
72. Cunha, M., Loureiro, N., Duarte, J. & Carvalho, F. (2017). Estrutura fatorial da escala de dignidade em doentes com necessidades de cuidados paliativos. *Millenium*, 2(ed espec nº2), 41-56.
73. Su, Amanda, et al. "Beyond pain: nurses' assessment of patient suffering, dignity, and dying in the intensive care unit." *Journal of pain and symptom management* 55.6 (2018): 1591-1598.

74. Rez-Prat A, Monforte-Royo CPSJ. Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta Ethnography. PLoS ONE 2016; 11(3). doi:10.1371/journal.pone.0151435
75. Chochinov, Harvey Max, et al. "Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study." The Lancet 360.9350 (2002): 2026-2030.

ANEXO 1

PATIENT DIGNITY INVENTORY

For each item, please indicate how much of a problem or concern these have been for you within the last few days

1 – Not being able to carry out tasks associated with daily living (e.g., washing myself, getting dressed).				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
2 – Not being able to attend to my bodily functions independently (e.g., needing assistance with toileting-related activities)				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
3 – Experiencing physically distressing symptoms (such as pain, shortness of breath, nausea).				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
4 – Feeling that how I look to others has changed significantly.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
5 – Feeling depressed.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
6 – Feeling anxious.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
7 – Feeling uncertain about my illness and treatment.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
8 – Worrying about my future.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
9 – Not being able to think clearly.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
10 – Not being able to continue with my usual routines.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
11 – Feeling like I am no longer who I was.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
12 – Not feeling worthwhile or valued.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
13 – Not being able to carry out important roles (e.g., spouse, parent).				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
14 – Feeling that life no longer has meaning or purpose.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
15 – Feeling that I have not made a meaningful and lasting contribution during my lifetime.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
16 – Feeling I have 'unfinished business' (e.g., things left unsaid, or incomplete)				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
17 – Concern that my spiritual life is not meaningful.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
18 – Feeling that I am a burden to others.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
19 – Feeling that I don't have control over my life.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem

20 – Feeling that my illness and care needs have reduced my privacy.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
21 - Not feeling supported by my community of friends and family.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
22 – Not feeling supported by my health care providers.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
23 – Feeling like I am no longer able to mentally 'fight' the challenges of my illness.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
24 – Not being able to accept the way things are.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem
25 – Not being treated with respect or understanding by others.				
1 Not a problem	2 A slight problem	3 A problem	4 A major problem	5 An overwhelming problem

Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, Sinclair S, Murray

A. The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. J Pain Symptom Manage. 2008 Dec;36(6):559-71⁽³²⁾.

ANEXO 2

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)

Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido

A(1) Eu me sinto tenso ou contraído:			
3 () A maior parte do tempo	2 () Boa parte do tempo	1 () De vez em quando	0 () Nunca
D(2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:			
0 () Sim, do mesmo jeito que antes	1 () Não tanto quanto antes	2 () Só um pouco	3 () Já não sinto mais prazer em nada
A(3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:			
3 () Sim, e de um jeito muito forte	2 () Sim, mas não tão forte	1 () Um pouco, mas isso não me preocupa	0 () Não sinto nada disso
D(4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:			
0 () Do mesmo jeito que antes	1 () Atualmente um pouco menos	2 () Atualmente bem menos	3 () Não consigo mais
A(5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:			
3 () A maior parte do tempo	2 () Boa parte do tempo	1 () De vez em quando	0 () Raramente
D(6) Eu me sinto alegre:			
0 () A maior parte do tempo	1 () Muitas vezes	2 () Poucas vezes	3 () Nunca
A(7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:			
0 () Sim, quase sempre	1 () Muitas vezes	2 () Poucas vezes	3 () Nunca
D(8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:			
3 () Quase sempre	2 () Muitas vezes	1 () De vez em quando	0 () Nunca
A(9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:			
0 () Nunca	1 () De vez em quando	2 () Muitas vezes	3 () Quase sempre
D(10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:			
3 () Completamente	2 () Não estou mais me cuidando como deveria	1 () Talvez não tanto quanto antes	0 () Me cuido do mesmo jeito que antes
A(11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:			
3 () Sim, demais	2 () Bastante	1 () Um pouco	0 () Não me sinto assim
D(12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:			
0 () Do mesmo jeito que antes	1 () Um pouco menos do que antes	2 () Bem menos do que antes	3 () Quase nunca
A(13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:			
3 () A quase todo momento	2 () Várias vezes	1 () De vez em quando	0 () Não sinto isso
D(14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:			
0 () Quase sempre	1 () Várias vezes	2 () Poucas vezes	3 () Quase nunca
0 a 7 = normal / 8 a 10 = leve / 11 a 14 = moderada / 15 a 21 = grave			

Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia JR C, Pereira WAB. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. Revista de Saúde Pública, 29(5): 355-63, 1995.

ANEXO 3

Escala De Avaliação De Sintomas De Edmonton (ESAS-Br)

Circule o número que melhor descreve os seus sintomas nas últimas 24 horas

Sem Dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior dor possível
Sem cansaço (fraqueza)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior cansaço (fraqueza) possível
Sem Náusea (enjoo)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior náusea possível (enjoo)
Sem tristeza	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior tristeza possível
Sem Ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sonolência possível
Melhor Apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior apetite possível
Melhor sensação de bem estar possível	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sensação de mal estar
Sem falta de ar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior falta de ar possível
Melhor sono	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior sono possível
Sem sintoma – 0 / Leve – 1 a 3 / Moderado – 4 a 6 / Intenso – 7 a 10 / Avaliação global dos sintomas – 0 a 100												

Manfredini L. Tradução e validação da escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS) em pacientes com câncer avançado. Dissertação de Mestrado, Hospital de Câncer de Barretos, 2014.

ANEXO 4

Escala Funcional de Karnofsky

Escala de Karnofsky (%)
100 - Nenhuma queixa: ausência de evidencia da doença
90 - Capaz de levar vida normal; sinais menores ou sintoma da doença
80 - Alguns sinais ou sintoma da doença com o esforço
70 - Capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo
60 - Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades
50 - Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40 - Incapaz, requer cuidados especiais e assistência
30 - Muito incapaz; indicada hospitalização, apesar da morte não ser iminente
20 - Muito debilitado; hospitalização necessária; necessitando de tratamento e apoio ativo
10 - Moribundo, processos letais progredindo rapidamente
100 a 80 - Capacidade normal para desempenhar as atividades sem a necessidade de cuidados especiais; 70 - Capacidade de cuidar de si mesmo (porém, incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo); 60 - Necessidade de assistência ocasional (ainda é capaz de realizar a maioria de suas atividades); 50 - Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes; 40 - Incapaz (requer cuidados especiais e assistência); 30 - Muito incapaz (indicada hospitalização, apesar de a morte não ser iminente); 20 - Muito debilitado (hospitalização necessária; exigindo tratamento e apoio ativo); 10 - Moribundo (processos letais progredindo rapidamente); 0 - Morte.

Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Controle de sintomas do câncer avançado em adultos: normas e recomendações do INCA. Revista Brasileira de Cancerologia 2002; 48(2): 191-211

ANEXO 5

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
Sp1	Sinto-me em paz	0	1	2	3	4
Sp2	Tenho uma razão para viver	0	1	2	3	4
Sp 3	A minha vida tem sido produtiva	0	1	2	3	4
Sp 4	Custa-me sentir paz de espírito	0	1	2	3	4
Sp 5	Sinto que a minha vida tem um propósito	0	1	2	3	4
Sp 6	Sou capaz de encontrar conforto dentro de mim mesmo/a	0	1	2	3	4
Sp 7	Sinto-me em harmonia comigo mesmo/a	0	1	2	3	4
Sp 8	Falta sentido e propósito em minha vida	0	1	2	3	4
Sp 9	Encontro conforto na minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp 10	A minha fé ou crenças espirituais dão-me força	0	1	2	3	4
Sp 11	A minha doença tem fortalecido a minha fé ou crenças espirituais	0	1	2	3	4
Sp 12	Independentemente do que acontecer com a minha doença, tudo acabará em bem	0	1	2	3	4

Lucchetti G1, Lucchetti AL, de Bernardin Gonçalves JP, Vallada HP. Validation of the Portuguese version of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being scale (FACIT-Sp 12) among Brazilian psychiatric inpatients. J Relig Health. 2015 Feb;54(1):112-21. doi: 10.1007/s10943-013-9785-z

ANEXO 6**Qualidade de Vida - EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)**

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Para as seguintes perguntas, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

29. Como você classificaria a sua saúde em geral, durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

30. Como você classificaria a sua qualidade de vida geral, durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

© Copyright 1995, 1996 EORTC Study Group on Quality of Life. Todos os direitos reservados. Versão 3.0 PORTUGUESE Brabo EP. Validação para o Brasil do questionário de qualidade de vida para pacientes com câncer de pulmão (QLQ-LC13) da Organização Européia para Pesquisa e Tratamento do Câncer. [Dissertação]. Rio de Janeiro: UERJ; 2006.

ANEXO 7

RE: Permission to use the patient dignity inventory

HC Harvey Chochinov <hchochinov@cancercare.mb.ca>
 sex 27/01/2017 14:33
 Para: suzana.donato@usp.br
 Cc: mgsalvetti@usp.br ✉

Sinalizar para acompanhamento. Início por volta de segunda-feira, 30 de janeiro de 2017. Conclusão por volta de segunda-feira, 30 de jan

Você respondeu em 24/03/2017 16:12.

Best of luck with your research Suzana

I look forward to seeing the results!

Kind regards

Harvey

Harvey Max Chochinov OC OM MD PhD FRCPC FRSC
 Distinguished Professor of Psychiatry, University of Manitoba
 Canada Research Chair in Palliative Care
 Director, Manitoba Palliative Care Research Unit CancerCare Manitoba
 Chair, Canadian Virtual Hospice www.virtualhospice.ca
 3017-675 McDermot Avenue
 Winnipeg, MB R3E 0V9
www.dignityincare.ca
 Phone: 204-975-7728
 Fax: 204-787-4937
 e-mail: hchochinov@cancercare.mb.ca

From: suzana.donato@usp.br [suzana.donato@usp.br]
Sent: Friday, January 27, 2017 6:38 AM
To: Harvey Chochinov
Cc: mgsalvetti@usp.br
Subject: Permission to use the patient dignity inventory

Dear Harvey Max Chochinov

My name is Suzana Cristina Teixeira Donato and I am a nurse. I hold a masters degree in the School of Nurs Paulo (EEUSP) in Brazil. My advisor is PhD Marina de Góes Salvetti of the medical-surgical nursing department of

I am writing because my research line is in adult health in palliative care. I have already developed a revisi dignity and now I would like to apply the Dignity Therapy to brazilian patients. For this, I would like to request you cross-cultural adaptation and validation of the Patient Dignity Inventory for Brazil. I intend to carry out this process

Thank you for your attention. I await a return.

Best regards,

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Questionário de avaliação das características sociodemográficas e clínicas

No Registro: _____ Local: _____ Data: _____

Nome: _____

Responsável pelo preenchimento: _____ Karnofsky= _____

1 - Dados sóciodemográficos		
Sexo	1. Feminino ()	Idade:
	2. Masculino ()	Data Nascimento:
Escolaridade:		
() Fundamental incompleto		() Superior Incompleto
() Fundamental completo		() Superior Completo
() Ensino médio completo		
Situação conjugal	Com companheiro(a) ()	Sem companheiro(a) ()
Religião:		
Situação de Trabalho:		
Empregado ()	Desempregado ()	Aposentado ()
Autônomo ()	Dona de casa ()	Estudante ()
Licença saúde ()	Auxílio doença ()	Pensionista ()
Renda		
Familiar mensal:	Você é o principal responsável pelo sustento da família?	
Número de pessoas que vivem com essa renda:		
2 - Dados clínicos		
Tipo de doença:		
Tempo de diagnóstico: _____ meses		
Nº de consulta no ambulatório de cuidados paliativos:		
Data de entrada no ambulatório:		
Doenças associadas: 1. DM () 2. HAS () 3. Doença renal () 4. Depressão ()		
5. Doença auto-imune () 6. Doença do TGI 7. Doença hepática ()		
Outras: _____		

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convido(amos) o (a) Sr. (a) para participar da pesquisa intitulada “**Validação da versão brasileira do Patient Dignity Inventory (PDI)**” desenvolvida pelas Sra. Marina de Góes Salvetti e Srta. Suzana Cristina Teixeira Donato. Os objetivos do estudo são traduzir para a língua portuguesa e testar uma escala que pretende avaliar a percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos, no contexto ambulatorial. Os procedimentos do estudo envolvem uma ou duas entrevistas com a pesquisadora. O tempo estimado para as entrevistas é de 15 a 20 minutos e serão realizadas em um ambiente reservado. Antes ou após a terceira/quarta consulta de rotina no ambulatório de cuidados paliativos os participantes serão convidados para a entrevista. Após 15 dias da primeira entrevista, alguns participantes serão convidados para uma nova entrevista, no mesmo ambulatório.

Caso o (a) Sr(a) apresente dor ou qualquer desconforto no momento da entrevista, os profissionais da Unidade serão comunicados para que as providências de alívio sejam tomadas. Os riscos da sua participação estão relacionados ao fato de o Sr.(a) poder se emocionar ao falar das questões abordadas nas escalas, mas, se isso acontecer, a entrevista será interrompida, e se o participante desejar, será encaminhado ao serviço de psicologia da Instituição. Não há benefícios diretos para o participante do estudo. Os benefícios indiretos serão obtidos por pacientes em cuidados paliativos, que poderão ter acesso à avaliação de sua dignidade.

Não há nenhum tipo de procedimento durante e após o período de estudo. O Sr(a) pode recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma. A pesquisadora se compromete a utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros participantes, não sendo divulgada a identificação de nenhum dos participantes do estudo.

Este termo deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. Uma das vias deste documento ficará com o pesquisador e outra com o participante do estudo, assinada e rubricada pelo pesquisador. Não há despesas pessoais decorrentes da participação. Também não há compensação financeira relacionada à participação. O participante será ressarcido caso tenha alguma despesa decorrente de sua participação na pesquisa. Despesas ou eventuais danos decorrentes da pesquisa serão indenizados, se comprovada a relação entre a participação no estudo e o referido dano.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável pela investigação para esclarecimento de dúvidas. A principal pesquisadora é a Sra. Marina de Góes Salvetti e pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s) 3061-7558, 3061-7544. Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da USP – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 3061-8858; e-mail – cepee@usp.br. Ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): Av. Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP -21º andar – sala 36- CEP: 01246-000 Tel: 3893-4401/4407; e-mail: cep.fm@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____ / ____ / ____

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____ / ____ / ____

APÊNDICE 3

Carta Convite – Comitê de Especialistas

“Validação da versão brasileira do Patient Dignity Inventory (PDI –Br)”

Prezado colega gostaríamos de convidá-lo para participar do comitê de especialistas formado com objetivo de avaliar as equivalências semântica, idiomática, conceitual e cultural da versão traduzida do “Patient Dignity Inventory”. Este instrumento foi construído no Canadá em 2008, para avaliar questões que possam estar relacionadas com a perda de dignidade de pessoas com doenças avançadas.

O “Patient Dignity Inventory” é uma escala multidimensional e delinea questões que podem afetar o senso de dignidade dos pacientes. Composto por 25 itens, com respostas do tipo Likert dispostas em cinco categorias: 1-Nenhum problema, 2-Problema leve, 3-Problema, 4-Problema importante, 5-Problema enorme, para as quais um escore ≥ 3 em cada item representa um sofrimento significativo relacionado com a dignidade.

Existem diferenças de idioma e cultura entre o Canadá e o Brasil, especialmente quanto aos aspectos socioeconômicos de cada país. Por isso, o processo de adaptação transcultural do instrumento é necessário. A etapa de avaliação pelo comitê de especialistas tem como objetivo buscar o máximo de equivalência entre a versão original e a versão síntese.

Solicitamos a sua participação para avaliação da equivalência entre o instrumento original e a versão síntese. Portanto, enviaremos um documento com orientações para estas avaliações, uma planilha contendo a versão original, duas traduções independentes do instrumento, uma síntese destas traduções e uma retrotradução (tradução da versão síntese para o idioma original da escala, para avaliar se corresponde à versão original) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para ser assinado.

A avaliação das equivalências deverá ser para todas as partes da versão síntese do instrumento (título, orientações para uso do instrumento, opções de resposta e itens).

Agradecemos por sua participação

Suzana Cristina Teixeira Donato

Prof.^a Dr.^a Marina de Góes Salvetti

APÊNDICE 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convido(amos) o (a) Sr. (a) para participar do comitê de especialistas da pesquisa intitulada **“Validação da versão brasileira do Patient Dignity Inventory (PDI)”** desenvolvida pelas Sra. Marina de Góes Salvetti e Srta. Suzana Cristina Teixeira Donato. Os objetivos do estudo são traduzir para a língua portuguesa e testar a escala que pretende avaliar a percepção de dignidade de pacientes em cuidados paliativos, no contexto ambulatorial. Os procedimentos do estudo envolvem a avaliação de conteúdo dos itens da escala.

Na etapa de adaptação transcultural será realizada a tradução do “Patient Dignity Inventory” por dois tradutores independentes. As versões traduzidas serão analisadas pelos membros do comitê de especialistas, com o objetivo de produzir uma versão pré-final do inventário para os testes de campo iniciais e alcançar a equivalência entre o instrumento original e a versão final traduzida.

Após o aceite para a participação no comitê de juízes será realizada uma reunião com todos os membros do comitê para análise da versão síntese das traduções (tradução 1, tradução 2 e versão síntese) do inventário. A reunião será realizada antes dos testes de campo e, após análise de uma amostra inicial, eventualmente uma nova reunião poderá ser marcada, conforme a disponibilidade dos membros. Não há riscos físicos ou psicológicos conhecidos quanto à sua participação na análise dos itens da escala. O possível desconforto é o tempo dedicado a esta atividade. Não há benefícios diretos da sua participação, mas os pacientes em cuidados paliativos e os profissionais de saúde brasileiros poderão ser beneficiados com a disponibilidade de uma escala para avaliar a percepção de dignidade.

Caso o (a) Sr(a) apresente qualquer intercorrência que impossibilite a participação no comitê de especialistas poderá recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma. Os dados obtidos no comitê de especialistas serão utilizados somente para esta pesquisa e discutidos de forma sigilosa.

Este termo deve ser rubricado em todas as suas páginas e assinado nas duas vias. Uma das vias deste documento ficará com o pesquisador e outra com o participante do estudo, assinada e rubricada pelo pesquisador. Não há despesas pessoais decorrentes da participação. Também não há compensação financeira relacionada à participação. O participante será ressarcido caso tenha alguma despesa decorrente de sua participação

na pesquisa. Despesas ou eventuais danos decorrentes da pesquisa serão indenizados, se comprovada a relação entre a participação no estudo e o referido dano.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso à pesquisadora responsável pela investigação para esclarecimento de dúvidas. A principal pesquisadora é a Sra. Marina de Góes Salvetti e pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Cerqueira César, São Paulo. Telefone(s) 3061-7558, 3061-7544. Caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem da USP – Endereço - Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 – Cerqueira Cesar – São Paulo/SP CEP – 05403-000 Telefone- (11) 3061-8858; e-mail – cepee@usp.br. Ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP): Av. Dr. Arnaldo, 251 - Cerqueira César - São Paulo - SP -21º andar – sala 36- CEP: 01246-000 Tel: 3893-4401/4407; e-mail: cep.fm@usp.br.

Esta pesquisa atende todas as especificações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

Assinatura do participante/representante legal

Data ____/____/____

APÊNDICE 5

Instruções para especialistas

Avaliação pelo comitê de especialistas

O processo de tradução e adaptação transcultural de uma escala é composto por 5 etapas: tradução, síntese das traduções, comitê de especialistas e pré-teste. Você está participando da 4 etapa.

Etapla 1: Tradução do “Patient Dignity Inventory” por duas tradutoras independentes;

Etapla 2: Síntese das traduções, realizada por duas enfermeiras;

Etapla 3: Tradução da versão síntese (em português) para o inglês novamente. Com objetivo de analisar se a versão traduzida é equivalente a original. Realizada por um tradutor independente;

Etapla 4: Comitê de especialistas: análise das equivalências.

Esta etapa tem como objetivo buscar o máximo de equivalência entre a versão Original e a versão Síntese, evitando discrepâncias entre elas. O especialista receberá a versão original, as duas traduções independentes, a síntese e retrotradução.

As versões Original e Síntese deverão ser comparadas de acordo com os seguintes critérios:

- **Equivalência Semântica:** avaliar a equivalência do significado e sentido das palavras do instrumento original para a versão síntese. Observar se as palavras nas duas versões apresentam os mesmos significados.
- **Equivalência Idiomática:** verificar a equivalência de expressões idiomáticas e coloquialismos entre ambas as línguas. Caso não haja equivalência deve-se sugerir novas expressões ou substituição completa do item.
- **Equivalência Conceitual:** avaliar a equivalência dos conceitos de cada quesito analisado. Observa-se se o quesito traduzido corresponde conceitualmente ao instrumento original, gerando uma interpretação adequada destes conceitos.
- **Equivalência Experiencial/Cultural:** avaliar a equivalência das situações descritas ou retratadas na cultura da versão original ao contexto da cultura alvo (brasileira). Deve-se analisar a utilização de vocabulário simples, direto e conceitual.

Instruções para a avaliação dos especialistas:

1. Todas as partes do instrumento da versão síntese (título, orientações para uso do instrumento, opções de respostas e itens) deverão ser analisadas individualmente de acordo com os 4 tipos de equivalências;
2. A avaliação da equivalência de cada parte do instrumento deverá ser pontuada da seguinte forma:

- 1 = não equivalente	0 = indeciso	1 = equivalente
-----------------------	--------------	-----------------

3. Quando forem atribuídos -1 ou 0, por favor, na coluna de observações faça seu comentário ou sugestão de mudança para aquele item;
4. Para melhor entendimento do processo de tradução e construção da síntese, os especialistas devem observar todas as versões do instrumento, traduções 1 e 2, versão síntese e retrotradução;
5. Os especialistas devem observar se a retrotradução (produzida através da versão síntese) equivale a versão original;

APÊNDICE 6

AVALIAÇÃO DA VERSÃO TRADUZIDA DO INVENTÁRIO DE DIGNIDADE DO PACIENTE

Por favor, indique com um X, segundo sua opinião, em qual fator/domínio cada item do “Inventário de Dignidade do Paciente” se encaixa melhor.

Presença de Sintomas: fontes físicas e psicológicas.

Sufrimento existencial: fontes existenciais de sofrimento

Dependência: não poder realizar as tarefas de vida diária.

Paz interior: preocupações com a vida espiritual.

Suporte Social: não se sentir apoiado pelo grupo de familiares e amigos

AVALIAÇÃO DA CLAREZA E COMPREENSÃO DOS ITENS

Para cada item do “Inventário de Dignidade do Paciente” responda se “Você entendeu o que foi perguntado?”. De acordo com as seguintes opções de resposta: 0 (não entendi nada); 1 (entendi só um pouco); 2 (entendi mais ou menos); 3 (entendi quase tudo, mas tive algumas dúvidas); 4 (entendi quase tudo); 5 (entendi perfeitamente e não tenho dúvidas).

*No campo sugestão aponte suas considerações ou sugestões de escrita para o item.

APÊNDICE 7

INVENTÁRIO DE DIGNIDADE DO PACIENTE – PDI (Br)

Para cada item, favor indicar o quanto cada situação representou um problema ou preocupação para você nos últimos dias.

1 Não é um problema 2 Um problema pequeno 3 Um problema 4 Um problema grande 5 Um problema enorme

1. Não ser capaz de realizar atividades do dia-a-dia (ex. tomar banho, vestir-se).
2. Não ser capaz de realizar minhas funções corporais de modo independente (ex. precisar de ajuda para ir ao banheiro).
3. Sentir sintomas físicos estressantes (ex. dor, falta de ar, náuseas).
4. Sentir que para os outros a minha aparência mudou bastante.
5. Me sentir deprimido(a).
6. Me sentir ansioso(a).
7. Sentir incerteza sobre a minha doença e o tratamento.
8. Me preocupar com o meu futuro.
9. Não ser capaz de pensar com clareza.
10. Não ser capaz de continuar com minhas atividades de rotina.
11. Sentir que não sou mais quem eu era.
12. Não me sentir útil ou valorizado.
13. Não ser capaz de desempenhar papéis importantes (ex. esposa/marido, pai/mãe)
14. Sentir que a vida não tem mais sentido ou propósito.
15. Sentir que não fiz nenhuma contribuição significativa e duradoura ao longo de minha vida.
16. Sentir que tenho "assuntos inacabados" (ex. coisas incompletas ou que não foram ditas)
17. Preocupação de que minha vida espiritual não é significativa.
18. Sentir que sou um peso para os outros.
19. Sentir que não tenho controle sobre a minha vida.
20. Sentir que minha doença e necessidades de cuidados reduziram minha privacidade.
21. Não me sentir apoiado por meu grupo de amigos e família.
22. Não sentir apoio dos profissionais de saúde que cuidam de mim.
23. Sentir que não sou mais capaz de "lutar" mentalmente contra os desafios da doença.
24. Não ser capaz de aceitar as coisas como elas estão.
25. Não ser tratado com respeito ou compreensão pelos outros.