

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**

**LÍGIA SIMÕES FERREIRA**

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO E SEMÂNTICA DA ESCALA DE  
PERCEPÇÃO DE AUTOEFICÁCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DOMICILIAR DA  
CRIANÇA EM DIÁLISE PERITONEAL**

**CAMPO GRANDE – MS**

**2020**

**LÍGIA SIMÕES FERREIRA**

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO E SEMÂNTICA DA ESCALA DE  
PERCEPÇÃO DE AUTOEFICÁCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DOMICILIAR DA  
CRIANÇA EM DIÁLISE PERITONEAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem. Linha de pesquisa “O cuidado em saúde e enfermagem”. Vinculado ao grupo de pesquisa Laboratório em Pesquisa e Intervenção Familiar – LEPIF da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul e ao grupo de pesquisa NECAD – Núcleo de Estudos da Criança, Adolescente e Família da Universidade Federal de São Paulo. Orientada pela Professora Dr<sup>a</sup> Maria Angélica Marchetti e Co-orientada pela Professora Dr<sup>a</sup> Myriam A. Mandetta.

**CAMPO GRANDE – MS  
2020**

**LIGIA SIMÕES FERREIRA**

**CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO E SEMÂNTICA DA ESCALA DE  
PERCEPÇÃO DE AUTOEFICÁCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DOMICILIAR DA  
CRIANÇA EM DIÁLISE PERITONEAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, aprovada pela banca examinadora constituída por:

A banca examinadora, após a avaliação do trabalho, atribuiu ao candidato o conceito: \_\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Angélica Marcheti (Presidente)  
Instituição: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Myriam Aparecida Mandetta (Co-Orientador)  
Instituição: Universidade Federal de São Paulo

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup> Maria do Céu Aguiar Barbieri Figueiredo (Membro Titular)  
Instituição: Escola Superior de Enfermagem do Porto

---

Prof<sup>ª</sup>. Maria Magda Ferreira Gomes Balieiro (Membro Titular)  
Instituição: Universidade Federal de São Paulo

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup> Elen Ferraz Teston (Membro Suplente)  
Instituição: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Adriana Maria Duarte (Membro Suplente)  
Instituição: Universidade de Brasília

**Campo Grande – MS, 04 de junho de 2020.**

## DEDICATÓRIA

*Ao meu filho, José Manoel, aquele que traz Deus conosco, minha luz, minha razão de viver. Tudo que faço é por você!*

*Ao meu querido e amado Clayton, que acreditou que eu seria capaz, que ficou comigo do projeto até a última página impressa desta dissertação. Ele corrigiu, ele apoiou, ele cozinhou, ele cuidou do nosso filho; foram tantos momentos que escreveria muitas laudas sobre o seu amor e dedicação à nossa pequena família. Gratidão por todo amor, companheirismo, paciência e por embarcar nos meus sonhos e torná-los seus também.*

*Agradeço ao meu pai, José (in memoriam), gostaria muito que estivesse aqui; se orgulharia de mim, sempre me disse: “Não gosto da nota B, precisa ser sempre A”. Sempre me ensinou que a liberdade estava no conhecimento. Gratidão por me incentivar tanto a estudar. Olha por mim, meu anjo de luz, com você e por você ainda irei mais longe.*

*À minha mãe, mulher forte, que esteve ao meu lado o tempo todo, sem ao menos entender o que era esse tal de Mestrado. Ela só tinha uma certeza: estudar nunca é demais. Sempre disposta a cuidar de mim e da minha família quando as coisas ficavam muito difíceis.*

*Ao meu irmão e meu sobrinho, amores da minha vida.*

*E a todas as crianças com afecções renais crônicas e suas famílias, mães e pais que lutam e nunca desistem, se abatem, choram, sofrem, mas se mantêm firmes. Vocês foram motivação para a realização deste trabalho. Gratidão a todos os sorrisos e olhares sinceros que me motivaram; aprendi muito com cada um de vocês. Fica aqui minha admiração, meu amor, carinho e respeito.*

## AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

*A Deus, por ser meu refúgio e proteção, e por me conceder paz, serenidade, saúde e sabedoria.*

*A Nossa Senhora Desatadora dos Nós, minha mãe Santíssima, por me cobrir com seu manto sagrado e acalmar meu coração em todas as aflições.*

*À minha orientadora, Profa. Dra. Maria Angélica Marchetti, por ter acreditado em mim, uma enfermeira com um sonho de fazer mestrado, mas sem saber absolutamente nada de pesquisa. Gratidão pela oportunidade; a senhora concretizou um sonho que ficou guardado por quase 20 anos no meu coração. Obrigado por me ensinar sobre famílias com tanta leveza e carinho. Agradeço toda a paciência, compreensão e sabedoria; deixo minha admiração e gratidão.*

*À minha coorientadora, Profa. Dra. Myriam A. Mandetta. Esse sonho não seria completo sem a sua ajuda. Meu Deus, quando me disse que poderia ser minha coorientadora, eu pensei: só pode ser um sonho, mas não era, foi real. Gratidão pelo projeto, gratidão por me receber em sua casa, no seu ambiente familiar e com paciência me explicar sobre a percepção das pessoas em sua eficácia, sobre família e sobre pediatria. Gratidão por todas as vezes que se preocupou com a minha família e acalmou o meu coração. Espero ter retribuído a dedicação.*

*A todos os meus familiares e amigos, que sempre estiveram comigo, incentivando-me e apoiando-me.*

## AGRADECIMENTOS

*Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS, pela oportunidade de aprendizagem e qualificação, assim como ao Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian – HUMAP/EBSERH.*

*Ao Laboratório em Pesquisa e Intervenção Familiar – LEPIF – da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, grupo de pesquisa que me acolheu e me fez ficar apaixonada pela pesquisa qualitativa. Gratidão por me ensinar a andar pelos caminhos que estão escondidos nas narrativas das pessoas.*

*Ao Núcleo de Estudos da Criança, Adolescente e Família (NECAD) da Universidade Federal de São Paulo, por terem me recebido com muito carinho e compartilhado tanto conhecimento.*

*Aos professores do Mestrado Acadêmico em Enfermagem da UFMS, pelos ensinamentos e dedicação e pelo compartilhamento de experiências e oportunidades.*

*Às Professoras Doutoras Andreia Cascaes Cruz e Fernanda Ribeiro Baptista Marques, pelas valiosas contribuições e disponibilidade em participar da banca examinadora de qualificação.*

*À Professora Doutora Maria Magda F. Gomes Balieiro, que se dispôs a participar tanto da banca examinadora de qualificação, fazendo excelentes considerações para que o trabalho tivesse um resultado mais denso, quanto da banca de defesa da dissertação.*

*Às Professoras Doutoras Maria do Céu Aguiar Barbieri Figueiredo, Elen Ferraz Teston e Adriana Maria Duarte, pela disponibilidade em participar da banca examinadora de defesa de dissertação, bem como pelas importantes colocações a fim de contribuir para um bom trabalho.*

*Aos colegas do Mestrado, pelo companheirismo e convívio, em especial aos meus amigos:*

*José, enfermeiro que me apresentou a Professora Maria Angélica. Ele me disse: “Você precisa conhecer uma pessoa que vai ajudá-la no entendimento das famílias das crianças renais crônicas”. Até então eu criticava porque não vinham às consultas, não faziam o procedimento como eu tinha ensinado, e ele, com o maior carinho, solidarizou-se comigo e com as famílias.*

*Jackeline, que, quando eu não acreditava que pudesse escrever qualquer linha sobre qualquer coisa, incentivou-me a escrever um resumo para o Congresso de Terapia Intensiva e fez-me acreditar que era capaz de escrever.*

*Larissa, que me impulsou, me deu coragem, me ensinou, chorou e sorriu comigo da prova do inglês até a defesa. Obrigado por estar comigo sempre, obrigado por não me deixar desistir. Você é um presente de Deus na minha vida!*

*Tassia, que a princípio me fez chorar. Ela passou em primeiro lugar e a orientadora só tinha uma vaga; e eu, sem entender muito sobre o processo, acreditei que, como estava em segundo e a nossa orientadora era a mesma, ela tinha tirado a minha chance de fazer o tão sonhado mestrado. Mas não tive raiva, tive talvez um pouco de “dor de cotovelo” da sua competência, da sua mocidade e da sua luta. Mas nós duas entramos e nos tornamos companheiras de estudo, de café, de risos, de choro (quanto choro!). Você entrou na minha vida e na vida da minha família. Eu te admiro, te respeito e quero te ver chegar onde sempre sonhou; estarei lá para aplaudi-la.*

*Junto com Tassia, veio a Nath, inseparáveis, mulher forte e determinada. Como aprendi com você! Muita gratidão por todos os elogios que aumentaram a minha autoestima quando mais precisava, gratidão por estar sempre perto trazendo aquele café com açúcar que só sua mãe sabe fazer. Espero que nossa amizade seja para sempre!*

*Francis chegou depois, mas eu já conhecia o seu projeto de mestrado; ela foi meu apoio no projeto para entender por onde começar, pois não tinha a menor ideia. Depois, com todo carinho, dividiu comigo as angústias da trajetória. Você é muito especial, gratidão por estar ao meu lado.*

*À minha companheira de HU, Tâmara, que me trouxe para Campo Grande. Quanto esforço ela fez e faz até hoje por mim, quantas dificuldades passamos, mas você sempre firme no propósito, briga e ora por mim. Sei que tem um amor profundo e verdadeiro e isso é recíproco, por isso lhe agradeço de alma e coração. Tenho muita admiração, gratidão e carinho por você, e nossa amizade ficará para sempre.*

*A Ilaine, que sempre esteve ao meu lado. Feliz em tê-la comigo em todos os momentos desta trajetória; que bom que encontrei você, por quem tenho muito carinho e respeito!*

*Aos amigos que aqui não mencionei, mas que fazem parte da minha vida e trajetória profissional e acadêmica, também dedico e deixo o meu agradecimento. Todos vocês são lembrados com muito amor e carinho e fazem parte da minha vida. Sou uma pessoa abençoada por tê-los comigo.*

*Aos colegas da Unidade Renal e da Nefropediatria do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, agradeço pelo estímulo, apoio e por toda a ajuda disponibilizada, em especial ao nefropediatra Oreste, que me ensinou o que é cuidar de uma criança com doença*

*renal e me ensinou a amar essa especialidade. Sem o seu apoio e incentivo não seria possível.  
Gratidão!*

*Às mães, pais e avós que participaram desta pesquisa e que compartilharam comigo  
suas histórias, dificuldades e desafios.*

*Agradeço por tudo que tenho e tudo que sou e a todos aqueles que, de alguma forma,  
fizeram parte da minha caminhada, acreditando e compartilhando os meus sonhos.*

*Uma família não é um grupo de parentes, é mais do que afinidade do sangue.  
Deve ser também uma afinidade de temperamento.*

*Fernando Pessoa*

## RESUMO

FERREIRA, L. S. **Construção e validação de conteúdo e semântica da escala de percepção de autoeficácia da família no cuidado domiciliar da criança em diálise peritoneal.** 2020. 117 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, 2020.

O cotidiano da criança em diálise peritoneal é marcado por internações, uso de cateteres, controle de dietas, administração de medicamentos e demanda exaustiva de cuidados, exigindo participação, envolvimento, disponibilidade e habilidades da família para manejar o cuidado da criança com essa condição crônica no domicílio. Questiona-se como a família percebe sua autoeficácia, considerando que essa percepção é fundamental para conhecer os esforços da família no cumprimento da tarefa designada e a perseverança frente às situações difíceis. Na literatura não há disponível uma escala que permita identificar a percepção da autoeficácia da família nessa situação. **Objetivo.** Realizar as validações de conteúdo e de semântica de um instrumento de medida da percepção de autoeficácia da família para o cuidado da criança em diálise peritoneal no domicílio. **Método.** Estudo metodológico que adotou o modelo proposto por Pasquali para guiar a construção e validação do instrumento. A Teoria de Autoeficácia de Bandura foi o referencial teórico que fundamentou a construção da escala. O polo denominado procedimentos teóricos foi conduzido em três etapas: (a) definição do construto por meio de revisão da literatura e estudo de campo; (b) validação de conteúdo; e (c) validação semântica. Ficaram estabelecidos o percentual de concordância interjuízes de 80%, o Índice de Validade de Conteúdo de 0,8 e o Índice Kappa do instrumento. O estudo foi realizado no ambulatório de nefropediatria de um hospital universitário após aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa da UFMS. **Resultados.** A proposição dos itens da escala foi subsidiada pela síntese analítica das categorias identificadas na *scoping review* e no estudo de campo com famílias de crianças em diálise peritoneal no domicílio. Da validação de conteúdo realizada por cinco especialistas na área do conceito, por meio de técnica Delphi, obteve-se Índice de Validade de Conteúdo de 0,84 após três rodadas e Kappa total de 0,70, demonstrando boa concordância entre os profissionais. Da validação semântica participaram cinco famílias de criança em tratamento dialítico no domicílio; após duas rodadas, verificou-se concordância de 100%, com relatos de boa compreensibilidade dos itens. A escala construída contém 26 itens que exploram a percepção da eficácia coletiva da família nesse contexto de cuidado. As respostas são em escala com graduação de zero a 100, distribuídas ao longo de um continuum entre nenhuma confiança, moderada confiança e muita confiança. **Conclusão.** O instrumento de medida construído é uma ferramenta para identificar a percepção da eficácia coletiva da família, isto é, os comportamentos de cuidado que ela se sente capaz de realizar para dar conta das demandas da criança e da família no domicílio diante das dificuldades. Poderá ser útil ao enfermeiro na identificação das forças e vulnerabilidades da família e no planejamento de ações conjuntas com a família, contribuindo para melhores práticas de cuidado. Recomenda-se dar continuidade no desenvolvimento da escala com a condução dos polos empírico e analítico para a realização dos testes psicométricos.

**Palavras-chave:** Doença Renal Crônica; Criança; Família; Relações Familiares, Autoeficácia, Enfermagem Pediátrica

## ABSTRACT

FERREIRA, L. S. **Construction and validation of content and semantics of the family's self-efficacy perception scale in home care of children on peritoneal dialysis.** 117 f. Dissertation (Master in Nursing) - Federal University of Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2020.

The daily life of children on peritoneal dialysis is characterized by hospitalizations, use of catheters, diet control, medication management and exhaustive care, which requires the family's participation, involvement, availability and abilities to manage the care of the child with this chronic condition at home. It is questioned how the family perceives its own self-efficacy, considering that this perception is a key / fundamental to get to know the family's efforts to fulfill the assigned task and perseverance in the face of difficult situations. In the literature there is no scale available that permits identifying the perceived self-efficacy of the family in this situation. **Objective.** To perform the content and semantics validation of an instrument that may measure the family self-efficacy for the home-based care of children on peritoneal dialysis. **Method.** A methodological study was conducted that adopted the model proposed by Pasquali to guide the construction and validation of the instrument. Bandura's Theory of Self-efficacy was the theoretical framework that underpinned the construction of the scale. The theoretical procedures were conducted in three stages: (a) definition of the construct by means of literature review and field study; (b) content validation; and (c) semantics validation. The interjudge agreement percentage of 80% and the Content Validity Index of 0.8 were established, and the Kappa Index was applied. The study was carried out in the pediatric nephrology outpatient unit of a school hospital, after approval by the UFMS Ethics and Research Committee. **Results.** The proposition of the scale items was supported by the analytical synthesis of the categories identified in the scoping review and in the field study with families of children on peritoneal dialysis at home. The content validation was carried out by five experts in the concept field, using the Delphi technique, and yielded a Content Validity Index of 0.84 after three rounds, and total Kappa of 0.70, showing good agreement among the experts. Five families of children undergoing dialysis treatment at home participated in the semantics validation, after two rounds, with 100% agreement and reports of good understanding of the items. The constructed scale contains 26 items that explore the perception of the collective effectiveness of the family in this context of care. The responses are scaled from zero to 100, distributed along a continuum of no confidence, moderate confidence and total confidence. **Conclusion.** The scale is a tool to identify the perceived collective efficacy of the family, that is, the care behaviors that the family feels capable of performing to meet the home-based care the child's and the family's demands in the face of difficulties. The instrument can be useful in helping nurses identify the family's strengths and vulnerabilities and plan actions together, contributing to better care practices. Continuing the development of the scale is recommended with the conduction of the empirical and analytical phases for carrying out the psychometric tests.

**Keywords:** Chronic Kidney Disease; Children; Family; Family Relations, Self-efficacy, Pediatric Nursing.

## LISTA DE ABREVIATURAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CAPD	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
CCF	Cuidado Centrado na Família
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CTI	Centro de Terapia Intensiva
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPI	Diálise Peritoneal Intermitente
DRC	Doença Renal Crônica
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HD	Hemodiálise
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
HUMAP	Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian
INISA	Instituto Integrado de Saúde
IS	Interacionismo Simbólico
IPFCC	Institute Patient and Family-Centered Care
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
K	Kappa
KDIGO	Kidney Disease: Improving Global Outcomes
LEPIF	Laboratório de Estudos e Pesquisa em Intervenção Familiar
MeSH	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAM	Pronto Atendimento Médico
PIF	Programa de Intervenção com Famílias
PMPIC	Por Milhão da População com Idade Compatível
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFG	Taxa de filtração glomerular
TRI	Teoria de Resposta do Item
TRS	Terapia Renal Substitutiva

UCO	Unidade Coronariana
UFMS	Universidade Federal do Mato Grosso do Sul
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Classificação da DRC.....	20
Quadro 2	Crítérios de classificação do especialistas/juízes. Campo Grande – MS, 2018.....	41
Quadro 3	Distribuição dos artigos e dissertações selecionados de acordo com o título, autores, local, ano, idioma e objetivo. Campo Grande, MS, Brasil, 2019 .....	47
Quadro 4	Identificação dos estudos. Campo Grande, MS, Brasil, 2019.....	49
Quadro 5	Subcategorias e categorias. Campo Grande, MS, Brasil, 2019.....	49
Quadro 6	Tema e subtemas extraídos da análise qualitativa de conteúdo. Campo Grande, MS, Brasil, 2020.....	52
Quadro 7	Distribuição dos itens e sua respectiva dimensão. Campo Grande, MS, Brasil, 2020. ....	59
Quadro 8	Proposta de enunciado para segunda rodada. Campo Grande - MS, 2020. ....	62
Quadro 9	Proposta de itens para segunda rodada. Campo Grande- MS, 2020. ....	62
Quadro 10	Proposta de enunciado para terceira rodada. Campo Grande - MS, 2020.....	65
Quadro 11	Proposta dos itens para terceira rodada. Campo Grande - MS, 2020.....	65
Quadro 12	Resultado da avaliação prévia das famílias. Campo Grande - MS, 2020. ....	69
Quadro 13	Versão piloto - Escala de percepção da autoeficácia da família no cuidado da criança com doença renal crônica em diálise peritoneal no domicílio. Campo Grande - MS, 2020. ....	71

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos elaborado a partir da recomendação PRISMA. Campo Grande, MS, Brasil, 2019.....	46
----------	--	----

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição dos estudos conforme país, ano, idioma, tipo de abordagem e área de publicação. Campo Grande, MS, Brasil, 2019 .....	48
Tabela 2	Resultado da análise da porcentagem de concordância e IVC do enunciado 1ª Rodada. Campo Grande - MS, 2020. ....	60
Tabela 3	Resultado da análise da porcentagem de concordância dos itens 1ª Rodada. Campo Grande - MS, 2020. ....	61
Tabela 4	Resultado da análise da porcentagem de concordância e IVC do Enunciado 2º Rodada. Campo Grande - MS, 2020. ....	63
Tabela 5	Resultado da análise da porcentagem de concordância E IVC dos Itens 2º Rodada. Campo Grande - MS, 2020. ....	64
Tabela 6	Resultado da análise da porcentagem de concordância e IVC do Enunciado 3º Rodada. Campo Grande - MS, 2020. ....	66
Tabela 7	Resultado da análise da porcentagem de concordância dos Itens 3º Rodada. Campo Grande - MS, 2020. ....	66
Tabela 8	Resultado final da porcentagem de concordância, IVC e Kappa do Enunciado. Campo Grande - MS, 2020. ....	67
Tabela 9	Resultado final da porcentagem de concordância, IVC e Kappa dos Itens. Campo Grande - MS, 2020. ....	67

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>18</b>
1.1	Minha aproximação com o tema .....	18
1.2	A doença renal crônica na infância: definição, causas, complicações e tratamento ..	20
1.3	A família e a Diálise Peritoneal (DP) .....	22
1.4	Problema do estudo .....	25
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>28</b>
2.1	Objetivo geral .....	28
2.2	Objetivos específicos .....	28
<b>3</b>	<b>MÉTODO .....</b>	<b>29</b>
3.1	Tipo de estudo .....	29
3.2	Referencial teórico .....	29
3.3	A Teoria da Autoeficácia e a família .....	31
3.4	Construção e validação da escala de autoeficácia .....	33
3.5	Aspectos éticos .....	36
3.6	Local do estudo .....	36
3.7	Etapas do estudo .....	37
3.7.1	Primeira etapa – revisão de literatura e estudo de campo .....	37
3.7.1.1	Revisão de literatura: .....	38
3.7.1.2	Estudo de campo: .....	38
3.7.2	Segunda etapa – validação de conteúdo com especialistas .....	40
3.7.3	Terceira etapa – validação semântica com o público alvo .....	43
<b>4</b>	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>44</b>
4.1	Primeira etapa: revisão da literatura e estudo de campo .....	45
4.1.1	Revisão de literatura .....	45
4.1.2	Estudo de campo .....	51
4.2	Segunda etapa: validação de conteúdo .....	59
4.3	Terceira etapa: validação semântica .....	68
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>75</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>81</b>
<b>7</b>	<b>IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA, ENSINO E PESQUISA .....</b>	<b>82</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>83</b>
	<b>APÊNDICES .....</b>	<b>91</b>
	<b>ANEXOS .....</b>	<b>105</b>

# **1 INTRODUÇÃO**

## **1.1 Minha aproximação com o tema**

Com a conclusão da minha graduação no curso de enfermagem em 2001, iniciei a trajetória profissional no cuidado de adultos com Doença Renal Crônica, período em que fiz especialização na área de Nefrologia. O trabalho junto aos pacientes pediátricos, porém, veio a ocorrer somente em 2015, quando a equipe de nefropediatria do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian HUMAP/EBSERH/UFMS estava com carência de enfermeiro com prática em diálise peritoneal. Desde então fui designada para esse setor, onde tenho como principal função capacitar famílias e torná-las aptas para o manejo da diálise peritoneal em criança/adolescente no domicílio, também sou responsável por consulta mensal de enfermagem para acompanhamento e evolução.

Ao abordar a família para comunicar a necessidade de se começar o treinamento, vivenciei situações de verdadeira aflição dos familiares diante dessa realidade. Famílias devastadas pelo diagnóstico manifestavam que se sentiam desamparadas e aflitas, pois se percebiam incapazes de aprender a fazer a diálise em seus filhos. Ao mesmo tempo, fui aprendendo com a dor deles a ser mais cautelosa no modo de falar e agir, procurando tratá-los com respeito e dignidade e dando-lhes a única coisa que poderia nesse momento: o meu conhecimento sobre a diálise peritoneal.

Durante os atendimentos de retorno da criança pós-treinamento da família, observei que ela continuava relatando medo, ansiedade, insegurança com relação à terapia, vontade de desistir ou mudar de modalidade dialítica, e sonhava com o transplante como solução para ter sua “vida normal” de volta.

Perante essa experiência e frente ao relato das famílias, surgiram algumas indagações. Como eu posso fortalecer o vínculo com essas famílias? Seria possível proporcionar um ambiente onde essas famílias se sentissem mais à vontade e pudessem expor seus medos e angústias? Será que há alguma intervenção que não seja direcionada e centrada apenas na patologia da criança?

Procurando tais respostas e pretendendo estabelecer um contato mais próximo com essas famílias, decidi oferecer o meu contato telefônico e me colocar à disposição para que pudessem esclarecer dúvidas sempre que precisassem.

Com isso, consegui me aproximar das famílias, o que possibilitou constatar como eles se sentiam diante da rotina de cuidados à criança em diálise peritoneal no domicílio. À medida que esses contatos foram ficando mais frequentes, eu me percebia ainda mais envolvida e interessada por informações que tornassem o meu trabalho mais resolutivo

perante as demandas e desafios vivenciados pelas famílias que eu atendia. Essa inquietação me motivou a procurar as reuniões do Laboratório de Estudos e Pesquisas em Intervenção Familiar – LEPIF, do curso de Enfermagem do Instituto Integrado de Saúde (INISA) da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS), onde tive a oportunidade de estudar o Cuidado Centrado na Família, compreender as interações familiares frente à doença e à hospitalização infantil. Também tive acesso a cursos sobre intervenção familiar que me auxiliaram a repensar a minha prática para ajudar as famílias no enfrentamento de situações que lhes são impostas desde o momento do diagnóstico da doença até a necessidade de iniciar a diálise peritoneal.

Também tive a oportunidade de conhecer o Programa de Intervenção com Famílias (PIF) em situação de doença crônica, desenvolvido na Clínica Ampliada em Pesquisa e Intervenção Familiar da UFMS, coordenado pela Profa Dra Maria Angélica Marcheti. Esse programa é pautado na articulação teórica do Interacionismo Simbólico, Modelo de Vulnerabilidade da Família e Modelo de Resiliência. Ao participar dos atendimentos realizados pelo PIF às famílias, fui ampliando a visão de Cuidado Centrado na Família e abrindo-me para essa perspectiva, que insere a família em todas as tomadas de decisão. Pude observar que as famílias atendidas no PIF manifestavam alívio do sofrimento e melhor enfrentamento das situações.

Trazendo tais experiências para o meu contexto profissional, especialmente o de preparar a família para a realização do procedimento dialítico na criança, no domicílio, indagava-me sobre a possibilidade de saber quanto a família havia compreendido o que eu havia ensinado e o quanto ela se sentia apta. Visto que a enfermagem tem adotado instrumentos de medida como ferramenta para mensurar indicadores que promovam uma prática com mais segurança, busquei, na literatura, evidências que pudessem validar o cuidado prestado à família de crianças e adolescentes. Acreditava que precisava compreender onde estava ocorrendo o possível problema na minha atuação e abordagem com as famílias ao prepará-las para o cuidado da criança no domicílio, e como eu poderia ajudar a minimizar a angústia que o contexto traz para a família. Será que havia algo errado com o treinamento? Será que havia algo errado na abordagem com as famílias?

Nessa busca de aprofundamento teórico, decidi realizar uma revisão bibliográfica sobre doença renal crônica na infância, Diálise Peritoneal e família, que contextualizo a seguir.

## 1.2 A doença renal crônica na infância: definição, causas, complicações e tratamento

A organização *Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO)*, em 2012, manteve a definição da Doença Renal Crônica (DRC) como “anormalidades da estrutura renal ou função presentes por mais de três meses com implicações para saúde”, e descreve que os marcadores de dano renal são: albuminúria ( $\geq 30$  mg/24 horas), anormalidades no sedimento urinário, desordens tubulares, anormalidades histológicas, transplante renal prévio e danos na estrutura renal diagnosticados por exames de imagem.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) aprovou as “Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica no Sistema Único de Saúde”, tendo como base estudos internacionais, as quais deverão ser observadas em âmbito nacional. Tais diretrizes estabelecem os estágios da doença renal crônica (Figura 1).

**Quadro 1** - Classificação da DRC

Estágio	Taxa de Filtração Glomerular (TFG) (ml/min/1,73 m <sup>2</sup> )
1	$\geq 90$
2	60 – 89
3a	45 – 59
3b	30 – 44
4	15 – 29
5	< 15

Fonte: BRASIL, 2014.

Essa classificação, reconhecida internacionalmente, pode ser aplicada para adultos e crianças acima de dois anos de idade, porém, em crianças menores, as definições devem estar em consonância com os valores referenciados para a idade (PAULA; LEITE, 2015).

Em meio a raros estudos sobre DRC na infância, Konstantyner *et al.* (2015) conseguiram estimar que existem aproximadamente 1.283 pacientes pediátricos em tratamento dialítico crônico no Brasil, com uma prevalência calculada de 20,0 casos por milhão de população relacionada à idade (pmpic) e incidência de 6,6 casos pmpic, na proporção de 52,5% de sexo masculino e 47,5% de feminino. Sobre o diagnóstico primário, os dados revelaram uma taxa de 32,3% dos casos como diagnóstico desconhecido, seguido de 25,8% de malformações congênitas no trato urinário, e 26,1% de glomerulopatias.

Com relação às modalidades de Terapia Renal Substitutiva (TRS), a diálise peritoneal (DP) está sendo utilizada por 25,1% das crianças e adolescentes, enquanto a hemodiálise (HD) por 74,9%, já que o estudo encontrou uma prevalência maior de adolescentes (64,8%) realizando TRS. Porém esse dado não significa baixa adesão à DP, mas sim que esses adolescentes podem realizar tratamento em unidade de diálise adulto a partir dos 12 anos. Logo, há maior probabilidade da HD ser a opção de escolha, diferente dos serviços de diálise pediátricos em que a primeira escolha de tratamento é a DP (NOGUEIRA *et al.*, 2011; KONSTANTYNER *et al.*, 2015; BRASIL, 2018).

Ao compararem a pesquisa realizada por Konstanyner *et al* (2015) com outros estudos realizados em países com o mesmo nível socioeconômico, os autores observaram que a prevalência no Brasil é baixa apesar de ser um dos países onde mais se verificam crianças em TRS quando calculado em números absolutos. Esse dado pode estar integrado ao fato de que o país tem dificuldades em diagnosticar precocemente a DRC em crianças/adolescentes, levando à subnotificação dos casos.

Pesquisadores da área de Nefrologia Pediátrica têm se preocupado com a relação entre a etiologia da DRC e os fatores de risco, por exemplo, a obesidade infantil e a prematuridade com baixo peso ao nascer, pois essas duas situações podem desencadear problemas renais com desenvolvimento da DRC na adolescência (KASPAR; BHOLAH; BUCHMAN, 2016).

As complicações mais comuns na DRC são: anemia, distúrbio mineral e ósseo, risco para doenças cardiovasculares, déficit nutricional, retardo no crescimento, comprometimento neurocognitivo e diminuição na qualidade de vida. Sabe-se que quanto mais baixa a idade da criança ao desenvolver a doença renal, maior poderá ser o seu comprometimento físico e mental (KASPAR; BHOLAH; BUCHMAN, 2016).

Ingelfinger, Schaefer e Kalantar-Zadeh (2016), em um editorial para a comemoração do Dia Mundial do Rim, onde o foco foi doença renal na infância, discorrem sobre a importância de iniciar a TRS (Hemodiálise, Diálise Peritoneal e Transplante Renal) no tempo adequado, a necessidade da dieta adequada para garantir o crescimento e desenvolvimento e a importância da aderência da família e da criança ao tratamento. Segundo Tjaden *et al.* (2016), problemas neurocognitivos como déficit de aprendizado, falta de habilidade para administrar a própria saúde, e encorajamento para participar de atividades sociais são comuns na vida diária das crianças portadoras de DRC.

Dentre as opções de TRS, a DP é considerada um método seguro e eficaz para crianças com bons resultados até que ocorra um transplante renal (VIDAL *et al.*, 2012). Trata-se de uma terapia que permite trocas contínuas com perda de pequenos volumes, que mantém a

estabilidade hemodinâmica durante o tratamento e que pode ser realizada no domicílio. Quando comparado com pacientes em HD, aquele em DP tem menor restrição hídrica e dietética, o que se torna a opção mais viável na infância pela necessidade de manter o crescimento e desenvolvimento da criança (PAULA, 2015).

Existem dois métodos de diálise peritoneal: a diálise peritoneal ambulatorial contínua (CAPD) e a diálise peritoneal automatizada (DPA). No primeiro caso, são realizadas de 4 a 5 trocas diárias, com infusão e drenagem manual, utilizando a gravidade para mover a solução de diálise para dentro e para fora da cavidade peritoneal. As trocas são realizadas com intervalo de 5 a 6 horas durante o dia; no período noturno não há trocas, o líquido da última infusão permanece na cavidade por aproximadamente 11 horas sendo drenado na manhã seguinte. Na segunda modalidade, é utilizada uma máquina cicladora com capacidade de realizar automaticamente trocas de solução dialítica, ocorridas de preferência no período noturno, quando a criança/adolescente está dormindo. Uma das vantagens é que o cateter é aberto com frequência consideravelmente menor quando comparado com a CAPD, minimizando o risco de peritonite. Outra vantagem é que, por ocorrer no período noturno, possibilita a execução de atividades diurnas, como trabalho e escola, apresentando supostamente menor comprometimento da rotina cotidiana familiar. Dentre as complicações mais comuns dessas modalidades terapêuticas se destacam peritonite, infecção de túnel ou orifício de saída, falha da drenagem e ultrafiltração (quantidade de líquido retirado do paciente), hérnias, extravasamento de efluente, e migração do cateter para local inadequado, prejudicando a infusão e drenagem (PAULA, 2015).

Para a realização da DP domiciliar, é indispensável o envolvimento da família, que, por sua vez, irá participar de uma capacitação<sup>1</sup> até que se torne apta para cuidar da criança e executar os procedimentos no domicílio. Ao final das instruções e atividades práticas, o enfermeiro avalia as habilidades ensinadas à família e a libera para assumir a continuidade do tratamento na residência (LOMBA *et al.*, 2014; AMARAL, 2016). Nesse contexto, consideramos pertinente buscar compreender a experiência e o manejo da família frente à DP na criança.

### **1.3 A família e a Diálise Peritoneal (DP)**

---

<sup>1</sup> Denominado “treinamento” pelo SUS – Sistema Único de Saúde.

A participação e o envolvimento da família são imprescindíveis para a realização da DP no domicílio, pois, conforme descrito no item anterior, é um procedimento que exige confiança e autonomia de todos os envolvidos.

Marcheti e Mandetta (2016) afirmam que “a família é uma rede complexa de relações, interações e emoções pela qual perpassam sentimentos e comportamentos de grande complexidade e riqueza relacional”, daí é preciso que os profissionais reconheçam a família como a primeira responsável pelos cuidados em saúde de seus membros, e atuem embasados em um modelo que seja facilitador de sua participação ativa durante todo o processo terapêutico.

As autoras Wright e Leahey (2002), com base na teoria geral dos sistemas introduzida por Von Bertalanffy em 1936, conceituam família como um conjunto de vários subsistemas individuais, que juntamente com sua comunidade formam um suprassistema. Esse conceito proporciona um fundamento teórico para o entendimento da família como um sistema que pode ser definido como um complexo de elementos em mútua interação. Família nem sempre são pessoas consanguíneas, mas sim indivíduos com vínculos emocionais que são escolhidos por seus próprios membros (WRIGHT; WATSON; BELL, 1996).

Corroborando esse conceito, Elsen, Althoff e Manfrini (2001) definem família como um grupo de pessoas que podem estar unidos por laços sanguíneos, por interesse em comum ou por afetividade, que possuem direitos e responsabilidades, desenvolvendo estrutura e organização próprias. Essa organização está inserida em um contexto físico, sócio cultural e político que ora está sendo influenciado ora está influenciando suas crenças, valores, conhecimentos e práticas relacionadas com a saúde.

As autoras chamam a atenção para as diversas maneiras de considerar a família e, dentre essas possibilidades, é importante entender que se trata de um espaço interacional singular onde há relações de poder e gênero, e também um espaço intergeracional, com cultura própria que alicerça suas rotinas e determina suas histórias.

Compreendendo a dimensão do conceito de família, é necessário conhecer as situações de doença às quais são expostas e que podem interferir em sua estrutura e funcionamento. Marcheti (2012) descreveu que família é uma instituição social permanente capaz de enfrentar mudanças e se adaptar às diversas situações do cotidiano. Porém, ao receber a informação sobre o diagnóstico da doença crônica, a família vivencia o sofrimento, a fragilidade e o medo das mudanças (MARCHETI; MANDETTA, 2016).

Portanto, indagamos: Qual o sentimento da família quando se tem uma criança em diálise peritoneal no domicílio? Quanto essa família pode se sentir vulnerável ao se deparar

com situações que lhe impõem alta demanda de cuidado? Como lidar com o pouco tempo que há para assimilar a doença, o seu tratamento e a necessidade de tomar decisões, que muitas vezes provocam conflitos e dissociações familiares?

Pettengill e Angelo (2005) conceituaram vulnerabilidade em uma situação de doença e hospitalização de um filho como um sentimento de ameaça à autonomia familiar, quando esta fica sob pressão da doença, dos outros membros da família e da equipe multiprofissional de saúde. Acrescentam, ainda, que as experiências anteriores vivenciadas, a alta demanda que afeta a sua competência em enfrentar a situação, bem como a incapacidade para agir, são fatores desencadeantes desse sentimento. Esse conceito revelou avanços que podem contribuir para o entendimento de como a família pode se mobilizar para resgatar sua autonomia e tornar-se capaz de enfrentar os desafios e as dificuldades advindos da situação de doença imposta.

Diante desse cenário existem modelos de abordagem que auxiliam o enfermeiro na inclusão da família no cuidado de seus entes, promovendo a participação nas tomadas de decisão e, assim, possibilitando que o sentimento de vulnerabilidade possa ser amenizado. O modelo do Cuidado Centrado na Família (CCF) recomenda que paciente e família participem dos cuidados e da tomada de decisão da maneira como escolherem, sendo inseridos no planejamento, na implementação e na avaliação das políticas e dos programas de cuidado de saúde (JOHNSON, 2000).

Os primeiros movimentos de apoio ao CCF tiveram início em 1960 com princípios voltados para a criança com necessidades especiais de saúde e, desde então, esse modelo de abordagem tem registrado grandes avanços no âmbito internacional. Em 1965 o Congresso Norte-Americano criou um programa educacional que visava atender e ajudar crianças que viviam em condições de pobreza e com necessidades especiais de saúde; esse programa exigia a participação dos pais, inclusive no controle dos programas. Em 1980 começou um movimento para que os pais pudessem cuidar dos recém-nascidos e, dentro dessa evolução, no ano de 1992 pais e profissionais que tinham os mesmos anseios criaram o Instituto para o CCF (JOHNSON, 2000).

Segundo o *Institute for Patient- and Family- Centered Care* (IPFCC), o modelo do CCF é embasado em quatro pressupostos centrais para nortear a assistência. São eles: (a) dignidade e respeito, em que famílias são respeitadas em suas crenças e valores, são ouvidas e têm o direito de participar das decisões; (b) informação compartilhada, em que a equipe compartilha as informações de forma clara e completa, propiciando uma participação efetiva da família nas escolhas; (c) participação, incentiva a família a participar de acordo com sua

capacidade e vontade nos cuidados e nas tomadas de decisão respeitando-se sua escolha; e (d) colaboração, permitindo que famílias e equipe trabalhem em conjunto para o desenvolvimento de políticas e programas para a melhoria e divulgação do cuidado centrado na família.

Um estudo recente, que teve como objetivo identificar ações específicas e concretas nessa abordagem de cuidado utilizando grupos focais com participação de pacientes, famílias e profissionais de saúde, evidenciou que há várias ações que devem ser realizadas com esse propósito, como defender as necessidades dos pacientes, coordenar o atendimento, garantir o acesso ao cuidado, possuir conhecimento técnico atualizado e apoiar o bem-estar e a qualidade de vida da família (HSU *et al.*, 2019).

A DP é um processo diário, contínuo, por tempo indeterminado em que a família precisa ser apoiada para participar do cuidado à criança de maneira ativa e à distância da equipe. O enfermeiro a introduz no cuidado à criança, capacitando-a para assumir a execução dos procedimentos dialíticos no domicílio, para o manejo do tratamento (cuidados com o cateter, com a alimentação e com medicamentos) e também para perceber sinais e sintomas de intercorrências com a terapia e com a criança (AMARAL, 2016; WIGHTMAN *et al.*, 2019).

O problema do estudo que apresento a seguir foi delineado com base nas considerações expostas e reconhecendo a importância de promover o desenvolvimento da capacidade e habilidade da família para adquirir autonomia e se perceber capaz de realizar o cuidado à criança no domicílio.

#### **1.4 Problema do estudo**

As evidências encontradas na literatura, conforme descritas nos itens acima, apontam que a família da criança com DRC em DP no domicílio passa por mudanças profundas, considerando que:

- A criança tem que conviver com internações repetidas, uso de cateteres implantados em seu corpo, dietas restritivas, controle hídrico, administração de medicamentos e execução rigorosa do procedimento de diálise peritoneal no domicílio;
- A demanda de cuidados exige da família envolvimento, disponibilidade e habilidades para realizar a terapêutica de modo adequado; e
- Os cuidados excedem a demanda de atenção de uma criança na mesma faixa etária sem comprometimento de saúde.

Essas mudanças impactam a rotina e o funcionamento familiar, leva a família a ter que manejar muitas informações e ter de desenvolver habilidades para o cuidado da criança em DP, colocando em cheque, por vezes, a sua competência para tal.

A capacitação das famílias para o manejo dos cuidados da criança em DP no domicílio enfoca questões informativas e, em caso de capacitação para DPA, inclui também o manuseio da máquina de acordo com protocolo previamente estabelecido pela equipe responsável e pelo fabricante do aparelho. Acredita-se que, após a capacitação, os membros da família possam estar habilitados para dar continuidade ao tratamento da criança no domicílio. Entretanto, em nossa experiência, nos primeiros retornos ambulatoriais da criança, observam-se nas narrativas das famílias as muitas dificuldades enfrentadas por elas, relativas, principalmente, à tomada de decisão por ocasião de problemas com a máquina ou com o cateter. Também enfrentam dificuldades de adaptação à nova rotina e ambiente domiciliar, relatam dúvidas, temores e ansiedade quanto à manutenção da saúde da criança, e queixam da obrigatoriedade em ter que aprender sobre todos os cuidados em um período de tempo muito curto.

O enfermeiro precisa reconhecer a capacidade da família para cuidar da criança em casa e identificar as situações em que ela necessite de mais informação, e também de mais tempo para adaptação e desenvolvimento de habilidades específicas como o manuseio da máquina. É importante que ele reconheça situações em que a família demonstre dificuldade ou desconhecimento de qualquer etapa do processo terapêutico. Desse modo, é fundamental haver uma aproximação do enfermeiro com a família desde o momento em que a criança é diagnosticada com a doença renal, acolhendo-a em suas necessidades e identificando a sua capacidade para lidar com as novas demandas de cuidado impostas.

Para tanto, torna-se imprescindível que o enfermeiro planeje o cuidado e o treinamento da família tendo por base a identificação das demandas e necessidades próprias da família. Assim, acredita-se que a avaliação da autoeficácia da família para o cuidado no domicílio poderá nortear o enfermeiro no entendimento e identificação das forças e fragilidades da família e, juntos, planejar o melhor cuidado.

Instrumentos de medida podem ser desenvolvidos com a finalidade de contribuir com indicadores para a prática de enfermagem. Na área de enfermagem da família há um movimento de pesquisadores com o objetivo de desenvolver instrumentos de medida para guiar a prática dos profissionais com esse grupo social. Há na literatura diversos instrumentos para medir fenômenos relacionados à família, tais como: *The Maternal Self-efficacy Scale for Preventing Early Childhood Diarrhea: Validity and Reliability* (JOVENTINO *et al.*, 2012); *Development of a scale to measure parental self-efficacy in the care of pre-school children*

*during periods of health and minor illness: integrating health and social policy methods* (PURSSELL, E.; WHILE, A., 2011), *Self-efficacy scale for the establishment of good relationships with families in neonatal and pediatric hospital settings* (CRUZ; ANGELO; SANTOS, 2017), e *Adaptação transcultural do Preterm Parenting & Self-Efficacy Checklist* (MENDES *et al.*, 2019).

Na literatura, todavia, após uma busca em base de dados com os descritores DeCS “autoeficácia”, “diálise peritoneal”, “famílias” e crianças/adolescentes” e o MESH “Self-Efficacy”, “peritoneal dialyses”, “family” e “children/adolescents” não foi encontrado nenhum instrumento que mensurasse a percepção da autoeficácia da família para o cuidado da criança com acometimento renal crônico em diálise peritoneal no domicílio, tornando-se relevante a proposição de um instrumento com essa finalidade.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

- Realizar as validações de conteúdo e semântica de um instrumento de medida da percepção de autoeficácia da família para o cuidado da criança em diálise peritoneal no domicílio.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Construir um instrumento de medida da autoeficácia da família de crianças em diálise peritoneal no domicílio com base nas dificuldades e desafios enfrentados pela família;
- Realizar validação de conteúdo com especialistas na temática;
- Realizar validação semântica com população alvo;

### **3 MÉTODO**

#### **3.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo metodológico que consiste em um recurso para investigação de métodos de aquisição, organização e análise dos dados, discorrendo sobre a forma de elaboração, validação e avaliação de instrumentos ou estratégias metodológicas (POLIT; BECK, 2011, 2019).

#### **3.2 Referencial teórico**

A Teoria de Autoeficácia proposta pelo psicólogo canadense Albert Bandura foi o referencial teórico que embasou a construção do instrumento de medida. Essa teoria descreve processos cognitivos na aquisição e manutenção de comportamentos e discorre teoricamente sobre o conceito de autoeficácia e a maneira de construir uma escala para mensurá-la.

Segundo Bandura (1990), as pessoas podem ter conhecimento e habilidades para a execução, porém podem não agir por lhes faltar a percepção de ser capaz, induzindo ao medo e à insegurança. O sucesso na execução não necessariamente é definido como alta habilidade na execução, mas sim se a pessoa acredita em si e exerce um controle pessoal, mesmo diante de circunstâncias difíceis. Afirma, também, que promover um bom treinamento ou orientações claras às pessoas poderão torná-las competentes para a execução de determinada demanda e que quanto maior o senso de eficácia pessoal, maiores serão as chances delas se manterem perseverantes e realizarem com sucesso a atividade solicitada. (BANDURA, 2006).

Autoeficácia foi definida pelo autor como a crença que as pessoas têm sobre sua capacidade em desempenhar algo que lhes foi designado; a crença na eficácia que irá determinar sentimentos, pensamentos, motivações e comportamento (BANDURA, 1994). Sendo essa definição tão significativa, no ano de 2006 a Organização Mundial de Saúde (OMS) inseriu em seu glossário o construto “autoeficácia”.

A percepção da autoeficácia modifica o que o indivíduo escolhe fazer, quanto de esforços serão dedicados para cumprir a tarefa designada e se irão perseverar diante de situações difíceis, as quais exigirão maior empenho. Quando o indivíduo não tem essa percepção, eles de fato não são efetivos, mesmo que saibam executar com habilidade a tarefa proposta (BANDURA, 1990). É importante, porém, distinguir a percepção de autoeficácia da percepção de autoestima. Autoeficácia é a percepção da capacidade e varia de acordo com a tarefa a ser executada enquanto autoestima é a percepção do valor próprio (BANDURA, 2006).

Pessoas que acreditam em suas capacidades enfrentam tarefas difíceis como sendo um desafio e não como ameaça, estabelecem objetivos desafiadores e se mantêm firmes na execução. Mesmo diante de um fracasso, sustentam e até aumentam os esforços, não são vulneráveis a depressão ou estresse, porque acreditam que as falhas podem ser corrigidas através de conhecimento e aquisição de novas habilidades. Por outro lado, pessoas que não acreditam em sua capacidade tendem a evitar situação que exijam esforços, por considerá-las ameaçadoras. Estas, por sua vez, diminuem os esforços e desistem facilmente diante das dificuldades, o que os leva ao estresse e depressão (BANDURA, 1994).

A percepção da autoeficácia tem influência no comportamento. Pessoas com medo podem evitar situações ameaçadoras, sobretudo quando acreditam que estão excedendo os limites de suas habilidades. Entretanto, quando as pessoas percebem segurança e se julgam capazes de executar sem serem intimidadas, acabam se envolvendo mais nas situações (BANDURA, 1977).

Existem quatro fontes principais que podem influenciar as crenças pessoais, segundo Bandura (1994). São elas:

- experiência de domínio: quando há domínio da situação. Pessoas acreditam que podem realizar algo se for semelhante ao que anteriormente já realizaram bem. No entanto, se obtiverem resultados rápidos e fáceis, em especial no início da experiência, quando ficarem diante do fracasso, facilmente desistirão. Em suma, para que haja um senso de eficácia resiliente, é necessário superar obstáculos com esforço persistente;
- experiências vicárias: observação da experiência do outro é a percepção dos modelos sociais semelhantes. Se os modelos forem competentes, irão transmitir conhecimentos e habilidades aos observadores;
- persuasão social: persuadir pessoas verbalmente pode fortalecer crenças de que elas são capazes e levá-las a mobilizar esforços e superar deficiências quando surgirem os problemas. Porém, se essa persuasão for negativa, as pessoas acreditarão ser incapazes e, assim, evitarão situações desafiadoras;
- estados emocionais: o humor positivo aumenta a percepção de autoeficácia enquanto o humor desanimado diminui; então, para modificar a percepção de autoeficácia é necessário reduzir reações de estresse e alterar estados emocionais negativos em positivos.

Bandura (1977) ainda apresenta dois conceitos diferentes: expectativa de resultado e expectativa de autoeficácia. A primeira pressupõe que um determinado comportamento levará

a um determinado resultado ao passo que a segunda é a confiança de que é possível realizar com êxito alguma atividade e produzir resultados esperados. Entretanto a expectativa de autoeficácia pode exercer influência sobre a expectativa dos resultados. Se uma pessoa tiver habilidade e incentivo adequados, a expectativa de eficácia será o maior determinante das mudanças, ou seja, estabelecerá quanto de tempo e esforços será despendido, e por quanto tempo serão sustentados esses esforços diante das circunstâncias desagradáveis.

Fenômenos abstratos como a autoeficácia podem e devem ser medidos. Bandura (2006) afirma que perceber autoeficácia é um ponto-chave no funcionamento humano, pois tem influência no curso da ação. É com essa percepção que as pessoas fazem a opção de prosseguir nos objetivos e nos desafios, demonstram resiliência para as adversidades e definem como agirão em um momento de estresse. Acreditar na eficácia é determinante para as pessoas entenderem se são estratégicas, imprevisíveis, otimistas ou pessimistas.

Avaliar a autoeficácia das pessoas permite gerar conhecimentos para adaptação de programas necessários para os indivíduos, permitindo que pessoas realizem mudanças sociais e pessoais. Fazer com que haja um aumento da autoeficácia tem demonstrado ser eficiente para melhorar a saúde, mais conhecimento sobre a doença, além de reduzir a atividade da doença e aumentar o comportamento saudável entre vários pacientes e os tipos de doenças. Incentivar a percepção de autoeficácia na população pediátrica com doenças crônicas é de grande importância uma vez que nesse meio existe um alto índice de não adesão ao tratamento (BANDURA, 2006; EMERSON *et al.*, 2018).

### **3.3 A Teoria da Autoeficácia e a família**

Por não vivermos isolados, algumas dificuldades e desafios só podem ser superados quando enfrentados em grupo. Sendo assim, a solução de determinados problemas dependem de um esforço coletivo para alcançar uma mudança significativa, definido por Bandura como eficácia coletiva. A percepção da eficácia coletiva possui influência nas escolhas das pessoas dentro de um grupo, no quanto ela se esforçará nesse grupo e na sua permanência quando os seus esforços em grupo não produzirem um resultado esperado (BANDURA, 1982).

Trazendo ao contexto da família, que é compreendida como uma rede complexa de relações e interações, de vários subsistemas individuais, vinculados emocionalmente e não obrigatoriamente consanguíneos, ou ainda, um grupo de pessoas ligadas por interesses em comum ou afetividade, formando um espaço interacional (MARCHETTI; MANDETTA, 2016; WRIGHT; WATSON; BELL, 1996; ELSÉN; ALTHOFF; MANFRINI, 2001),

podemos concluir que família é um grupo que precisa cooperar entre si para que se tenha uma eficácia coletiva na solução de problemas e no enfrentamento dos desafios.

Angelo (1997) fez uma aproximação teórica dos conceitos do Interacionismo Simbólico (IS) com família, considerando a interação que os membros têm entre si e com as experiências vivenciadas e a atribuição de significado às experiências, e definiu família como pessoas em interação simbólica.

A autora defende que *“a sociedade é definida como indivíduos em interação, assumindo o papel do outro, comunicando-se, interpretando um ao outro, ajustando seus atos aos do outros, dirigindo-se, controlando-se e partilhando perspectivas”*.

Afirma que o que possibilita que se forme uma sociedade é o agir cooperativamente para resolver problemas nas diversas situações. Mas, para agir cooperativamente, é necessário que cada indivíduo interprete as ações do outro e alinhe suas ações à interpretação realizada. A definição que a família faz da situação é aquela resultante do alinhamento de cada ação individual.

Baseada nas premissas sobre sociedade, a autora elaborou a concepção de família na perspectiva interacionista:

- Família é uma composição de pessoas em interação simbólica;
- Família tem pessoas cooperando umas com as outras;
- Família tem pessoas capazes de assumir o papel do outro;
- Cada membro da Família tem seus *selves* e mentes;
- A Família promove aos seus membros uma perspectiva na figura do “outro generalizado”.

Nesse sentido, a base da vida em família é a interação entre seus membros com símbolos, *self*, mente e habilidade para assumir papéis, carregando uma história que irá influenciar a ação diante da experiência. O grau de influência vai depender dos significados dados, ou seja, a interação não é somente a relação entre pessoas, ela é também o que acontece na individualidade (ANGELO, 1997; DUPAS, *et al.*, 1997).

De maneira congruente, Bandura (1982) afirma que, por não vivermos isolados, algumas dificuldades e desafios só podem ser superados quando enfrentados em grupo. Sendo assim, a solução de determinados problemas dependem de um esforço coletivo para alcançar uma mudança significativa, definida pelo autor como eficácia coletiva.

Famílias de crianças em DP compartilham o cuidado entre seus membros e desenvolvem ações colaborativas, embora, na maioria das vezes, apenas um de seus membros esteja treinado para o manuseio da máquina no domicílio. Assim, a família como um todo é

um grupo que pode cooperar para que se alcance uma eficácia coletiva na solução de problemas e no enfrentamento dos desafios com a criança e seu tratamento.

Julgamentos interpessoais de eficácia entre membros com relações próximas têm forte influência nas tomadas de decisões, ou seja, a ação de um membro do conjunto irá refletir sobre o todo; então, se esse membro apresenta uma boa percepção de autoeficácia e está inserido em um ambiente familiar responsivo, que recompensa a realização do desempenho, todos irão se sentir ativos e seguros. Seguindo essa lógica, pessoas com senso de eficácia coletiva irão mobilizar esforços e recursos para o enfrentamento de obstáculos, no entanto, os que não se percebem capazes individualmente desistirão de tentar, mesmo sabendo que as mudanças podem ser alcançadas por um esforço conjunto (BANDURA, 1982; 2012).

Dessa maneira, os conceitos de eficácia coletiva de Bandura (1982) e o conceito de família na perspectiva interacionista proposto por Angelo (1987) se aproximam e permitem a definição de autoeficácia da família como o compartilhamento de ações colaborativas e os comportamentos de cuidado que a família se percebe capaz de realizar, em um alinhamento das perspectivas de seus membros, gerando um padrão dominante da família.

Assim, um instrumento de medida que permita a identificação da percepção da autoeficácia da família trará contribuições para a prática do enfermeiro com a família no cenário de cuidado da criança com doença renal crônica em diálise peritoneal no domicílio, contribuindo para identificar as forças e vulnerabilidades da família, potencializando o seu envolvimento e o compartilhamento do cuidado como um todo.

### **3.4 Construção e validação da escala de autoeficácia**

O modelo proposto por Pasquali foi adotado como fio condutor para auxiliar na tarefa de construção e validação da escala de autoeficácia, em conjunto com o referencial teórico-metodológico de Bandura.

Segundo Pasquali (2009), há três momentos difíceis no processo de elaboração de um instrumento: a coleta empírica de informações para transformar o construto em itens; a definição do construto de forma clara e, por fim, a análise estatística para comprovar se esses itens representam o construto.

A construção da escala de autoeficácia exige uma série de trabalhos preliminares para a identificação dos desafios e/ou impedimentos. O autor afirma que, para a construção de uma escala de autoeficácia consistente, é necessário se apoiar em um bom contexto e realizar uma análise do domínio relevante do funcionamento. Conhecer a atividade do domínio permitirá a

definição de quais aspectos da eficácia pessoal deverão ser mensurados. A escala deve estar conectada com fatores que de fato determinem a qualidade do funcionamento no domínio escolhido, portanto o comportamento é o melhor preditor para mensurar percepção de capacidade em executar as demandas solicitadas com sucesso (BANDURA, 2006).

A elaboração de um instrumento de medida inicia-se com o levantamento de todas as evidências empíricas sobre o construto, formulando uma miniteoria que irá direcionar a construção adequada desse instrumento. O construto deve ser definido constitutiva e operacionalmente, estabelecendo sua dimensionalidade e, ao final, transformado em tarefas (itens) comportamentais. As definições constitutivas são abstratas e, para que elas passem para uma operação concreta, deve-se transformar o construto em comportamentos físicos onde será possível determinar claramente o que a pessoa deve fazer (PASQUALI, 1998). Os itens devem ser escritos em termos que determinem o que a pessoa pode fazer e não o que ela fará, visto que “fazer” é um julgamento de capacidade e “poder fazer” é uma declaração de intenção (BANDURA, 2006).

Os itens devem representar o construto de interesse em termos comportamentais, sendo inadmissível aceitar um item que pareça medir um construto, escolhido aleatoriamente, sem rigor de uma fundamentação teórica ou evidências empíricas (PASQUALI, 1998).

Pasquali (1998) define os critérios fundamentais para a elaboração adequada dos itens, que é a representação comportamental do construto. São eles:

- critério comportamental: o item deve expressar clara e precisamente um comportamento;
- critério de objetividade ou de desejabilidade: os itens devem expressar desejos e preferências;
- critério da simplicidade: o item deve ser simples, expressando uma única ideia, sem provocar confusão na resposta do indivíduo;
- critério de clareza: o item deve ser entendido por todos os indivíduos respondentes. As frases devem ser curtas e simples e evitar frases negativas e longas. Também é recomendado o uso de uma linguagem típica da população alvo;
- critério de precisão: o item deve ter uma posição bem definida do traço latente e ser diferente dos demais itens para o mesmo traço;
- critério de variedade: evitar os mesmos termos em todas as frases e dividir metade dos itens com termos favoráveis e a outra metade com desfavoráveis;
- critério de modalidade: evitar expressões extremadas, como excelente, muito ou pouco;

- critério da tipicidade: o item deve ser formulado de forma que represente de fato o construto;
- critério de credibilidade: o item de ser descrito de forma que não pareça inapropriado ou infantilizado.

A validade e a precisão são elementos fundamentais para legitimar um instrumento de medida e, diante desses desafios em comprovar a validade do instrumento, a psicometria lança mão do modelo trinitário, que adota técnicas utilizadas para validar o construto, o conteúdo e o critério. Segue a descrição de cada uma delas:

- Validade do construto: é a forma mais importante para a validação de um instrumento; e a técnica mais utilizada para a validação do construto é a análise fatorial;
- Validade do conteúdo: é a verificação se todos os domínios do construto estão sendo mensurados; para que isso ocorra é necessário checar se os itens de fato representam o construto mensurado. Isso se dá através de embasamento teórico, opinião da população alvo e do julgamento de especialistas na área do conceito;
- Validade do critério: é a correlação que existe entre um instrumento de medida que está sendo avaliado com outro que tem as mesmas características, porém é considerado ideal (critério). Pode ser concorrente ou simultânea (quando coleta de informação do instrumento acontece ao mesmo tempo da coleta do instrumento considerado critério) ou preditiva (quando os dados sobre o critério são realizados após a coleta de dados sobre o instrumento). (PASQUALI, 2013; POLIT; BECK, 2019).

Bandura (2006) ainda traça outras considerações importantes na construção da escala de autoeficácia: identificar a escala por códigos numéricos e não por nome do respondente; e estabelecer um nível aumentado de dificuldade para aqueles itens que a maioria dos participantes responderem como máxima eficácia.

A metodologia para mensurar a crença na autoeficácia individual é realizada através da apresentação dos itens que, por sua vez, é a representação das demandas de tarefas. Usando uma escala de gradação é possível medir o índice de resistência da crença pessoal em realizar as atividades com habilidade. A escala de autoeficácia deve ser unipolar e abranger os valores de 0 (completa incapacidade ou “não posso fazer”), 50 (intermediário grau de segurança) e 100 pontos (máxima capacidade ou “posso fazer com certeza”), com intervalos de 10 em 10 pontos, porque as pessoas evitam posições extremas (BANDURA, 2006).

Mensurar a percepção da eficácia através de uma escala proporciona o reflexo do nível de dificuldade que a pessoa acredita ter ou poder superar. (BANDURA, 2006).

A gradação de desafios é uma relação de dificuldades ou obstáculos em forma de itens criados para avaliar a superação do indivíduo diante desses entraves. É importante lembrar que, durante essa construção, se não houver obstáculos reais ou se eles forem de fácil execução, haverá um erro na escala já que, diante do que é facilmente executável, todos os indivíduos serão altamente eficazes. O objetivo não é mensurar o que o indivíduo é capaz de executar no futuro ou em determinadas ocasiões, mas a sua capacidade de execução regular frente às adversidades, visto que é confortável imaginar ser eficaz em um tempo futuro ou em tempos pré-determinados (BANDURA, 2006).

### **3.5 Aspectos éticos**

Essa pesquisa seguiu todos os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS 466/12 e foi aprovada em seus aspectos éticos e metodológicos pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul com parecer número 3.178.126 (ANEXO 1) e emenda número 3.912.516 (ANEXO 2), com registro CAAE número 03852318.0.00000.0021.

As entrevistas e coleta de dados foram iniciadas após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Autorização de Gravação de Voz (APÊNDICES A e B).

Este estudo tem o compromisso de não ferir a ética da elaboração de textos científicos e não causar malefícios aos participantes envolvidos, preservando sua autonomia em participar ou não, sem obrigá-lo ou coagi-lo a preencher instrumentos que subsidiem a coleta e análise dos dados para o resultado do estudo. Também está garantido seu anonimato, conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES D; E e F).

Todos os participantes foram informados sobre a garantia de sigilo de sua identificação e esclarecidos de que cada um deles recebeu um código numérico e nenhum nome foi utilizado, o que minimiza os efeitos motivacionais e anula a preocupação com as avaliações sociais a respeito da mensuração da escala de autoeficácia (BANDURA, 2006).

### **3.6 Local do estudo**

O estudo foi realizado no setor de Nefrologia do Hospital Universitário, especificamente no Ambulatório de Nefropediatria (sala 1) do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), localizado na cidade Campo Grande, no Estado do Mato Grosso do Sul.

O hospital foi inaugurado em 13 de maio de 1971, chegou a ser fechado por falta de recursos, mas foi reaberto no dia 03 de abril de 1975. Ocupa uma área de 35.350m<sup>2</sup>, tendo 28.300m<sup>2</sup> de área construída que engloba Ambulatórios de Especialidades, Centro Cirúrgico, Centro Obstétrico, CTIs Adulto e Pediátrico, UTI Neonatal, além de Unidade Coronariana (UCO), Pronto Atendimento Médico (PAM), Diagnóstico por Imagem, Serviço de Radiologia, Banco de Leite Materno, Hemodiálise e Diálise Peritoneal. Oferece residência médica em 20 especialidades. Conta atualmente com 232 leitos. Na última atualização do site, efetivada no ano 2016, consta que realizou 657.102 atendimentos ambulatoriais (consultas, exames, atendimentos de urgência, quimioterapia, hemodiálise e diálise peritoneal) e 8.688 procedimentos de internação, dentre os quais partos normais (599), partos cesarianos (641), implantes de marca-passo, tratamentos cirúrgicos, tratamentos de doenças bacterianas, AVC, pneumonias e HIV.

O ambulatório de nefropediatria do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian HUMAP/EBSERH/UFMS (HUMAP) é uma referência estadual para o atendimento das crianças com doenças renais de modo que as crianças/adolescentes atendidos no serviço são oriundas tanto de Campo Grande quanto de cidades do interior do estado. A equipe multiprofissional é composta por dois médicos nefropediatras e duas enfermeiras nefrologistas. Quando se faz necessário, há possibilidade de acompanhamento dos pacientes com psicólogo e nutricionista.

No ambulatório são atendidas mensalmente em torno de 120 crianças com diagnóstico de doenças renais, do Estágio 1 ao Estágio 5 (dialítico ou não). O hospital oferece as modalidades de terapia renal substitutiva de Hemodiálise (HD), Diálise Peritoneal Intermitente (DPI), Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), Diálise Peritoneal Automatizada (DPA) e também o acompanhamento de crianças que serão inscritas no transplante de rim pediátrico em outros estados do país<sup>2</sup>.

### **3.7 Etapas do estudo**

#### **3.7.1 Primeira etapa – revisão de literatura e estudo de campo**

---

<sup>2</sup> No Estado do Mato Grosso do Sul não é realizado transplante renal pediátrico.

### 3.7.1.1 Revisão de literatura:

Nessa etapa o objetivo foi definir constitutivamente o construto, tendo por guia Pasquali (2009), que afirma que o processo de validação de um teste se dá primeiramente com a definição do traço latente (construto) fundamentado por uma teoria prévia, com itens definidos através de embasamento científico, e não por intuição uma vez que os construtos somente são pesquisáveis cientificamente se puderem ser representados por comportamentos.

Foi, portanto, realizada uma revisão da literatura tipo *scoping review* seguindo todos os princípios recomendados para a seleção dos artigos do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) e o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR).

O protocolo construído foi composto por: identificação do problema, elaboração da questão norteadora, estabelecimento dos descritores e suas sinônimas, decisão sobre os critérios de inclusão e exclusão, e definição das bases de dados que seriam utilizadas com suas respectivas estratégias de busca (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010; PETERS *et al.*, 2015). Todas as etapas foram rigorosamente cumpridas. A pergunta norteadora, formulada utilizando os elementos da estratégia PCC (P – população: crianças/adolescentes em diálise peritoneal; C – conceito: dificuldades e ou desafios da família no manejo dos cuidados na diálise peritoneal; C – contexto: no domicílio), foi: Quais são as dificuldades e desafios evidenciados pelas famílias ao cuidar de crianças/adolescentes em tratamento de diálise peritoneal no domicílio?

A coleta de dados da revisão de literatura se deu através da utilização de um instrumento adaptado em forma de tabela no programa *Microsoft® Office Excel® 2007*, utilizando como referência o artigo de Souza *et al.* (2018), composto por: título do estudo, base de dado indexada, autores, país, idioma, ano de publicação; tamanho e características da amostra, abordagem metodológica, objetivos, resultados e conclusões.

Todos os resultados dos artigos e dissertações foram lidos na íntegra, e os que respondiam à pergunta norteadora estabelecida no protocolo foram transcritos, codificados e subcategorizados de acordo com similaridades e divergências por meio de análise qualitativa de conteúdo proposto por Morse & Field (1995). Os direitos autorais foram respeitados, cada um dos autores foi citado, mantendo assim o princípio ético.

### 3.7.1.2 Estudo de campo:

Seguindo as orientações de Bandura (2006), foi realizado um estudo de campo de abordagem qualitativa em que pessoas envolvidas no processo ao qual se pretende construir uma escala possam narrar o que é um impedimento ou uma dificuldade para realizar determinadas atividades em sua rotina.

Os participantes foram famílias de crianças com doença renal crônica acompanhadas no ambulatório de nefropediatria do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian HUMAP/EBSERH/UFMS.

Critérios de inclusão: membros da família de criança em DP por no mínimo três meses;

Critérios de exclusão: membros de famílias de crianças diagnosticadas como fora de possibilidades de cura e/ou com intercorrências de saúde, internadas em unidades de cuidados intensivos.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada com famílias de crianças que representam a população para a qual se pretendeu construir a escala, guiada pela seguinte pergunta norteadora: “Quais as dificuldades e ou desafios que você acredita comprometer ou interferir na capacidade de a família cuidar da criança/adolescente em diálise peritoneal no domicílio?”. Também foram feitas outras perguntas até a saturação de informações sobre a compreensão da experiência da família no cuidado da criança renal crônica em DP no domicílio.

Os membros da família foram convidados a participar da pesquisa e receberam as explicações sobre as etapas e objetivos do estudo, a justificativa, os riscos e benefícios, os procedimentos para a coleta dos dados durante a entrevista, sendo-lhes comunicado que a conversa seria registrada em mídia digital de áudio para posterior transcrição. Também foi deixado claro que a participação da pesquisa era de caráter voluntário e não obrigatório e que, portanto, não haveria prejuízo para o tratamento da criança ao decidir não participar, e que teria a liberdade para se retirar em qualquer fase do estudo sem nenhuma penalidade. Diante do aceite para a participação da entrevista, foi então solicitado que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A) e o Termo de Autorização de Gravação de Voz (APÊNDICE B).

A entrevista do estudo de campo foi conduzida por pesquisadoras/enfermeiras especialistas em família e criança, sem relação anterior com os participantes. As famílias determinaram quem eram os seus membros e quem iria participar do estudo. Dessa forma, a família denominada como Número 1 teve como participante, o pai, a mãe e a avó materna da criança; já com a Família 2, houve somente a participação do pai, pois, apesar de reconhecer

que a sua família é composta por vários membros, eles não puderam estar presentes no momento da entrevista; por fim, na Família 3 participou apenas a mãe, pois a avó materna não pode comparecer. Os horários foram previamente estabelecidos para não prejudicar a rotina das famílias e os encontros com elas duraram em média 45 minutos, sendo a privacidade e conforto dos participantes preservados todo o tempo.

A Análise Qualitativa de Conteúdo proposta por Morse & Field (1995) norteou o processo de coleta e análise dos dados.

Os dados referentes ao perfil sociodemográfico das crianças e de suas famílias, bem como a caracterização dos especialistas, estão apresentados na forma descritiva. A criança foi caracterizada segundo idade, sexo, escolaridade, diagnóstico, tempo de diagnóstico; e as famílias segundo idade, escolaridade, número de filhos e renda familiar. Todas as informações foram armazenadas em um banco de dados no programa Excel 2010®.

Assim, essa etapa contribuiu significativamente para a definição do construto e a sua operacionalização em itens da escala (representação comportamental do construto).

### **3.7.2 Segunda etapa – validação de conteúdo com especialistas**

Essa etapa foi composta por identificação, seleção e convite aos especialistas na área do conceito. As adequações propostas por eles foram submetidas ao consenso dos pesquisadores deste estudo. Posteriormente foram aplicados o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e o Índice Kappa (K) para verificar a concordância entre os membros do painel de especialistas (MEDEIROS *et al.*, 2015; PASQUALI, 2013).

Os participantes foram enfermeiros que seguiram os seguintes critérios:

Critérios de inclusão: ser especialista em Cuidado Centrado na Família ou com experiência no desenvolvimento de instrumentos de medida ou em diálise peritoneal pediátrica; ter obtido pontuação mínima de 5 na escala de classificação.

Critérios de exclusão: não comprovar competência; não atingir o mínimo de 5 pontos na escala de classificação ou não avaliar todos os itens da escala proposta.

Foram selecionados por meio da indicação de docentes de Instituições de Ensino Superior, através da estratégia denominada bola de neve ou amostragem em rede, no qual um especialista vai indicando outro até compor um grupo de especialistas (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011; POLIT; BECK, 2019). A participação desse profissional se concretizou com a comprovação de sua experiência, utilizando a classificação de Joventino (2010) adaptada à luz dos critérios de Fehring (1994).

**Quadro 2** - Critérios de classificação do especialistas/juízes. Campo Grande – MS, 2018

Critérios para classificação	Pontuação
Ser doutor	4p
Possuir tese na área de interesse do construto*	2p
Ser mestre	3p
Possuir dissertação na área de interesse do construto*	2p
Possuir artigo publicado em periódico indexado sobre a área do interesse do construto*	1p
Possuir prática profissional (clínica /ensino ou pesquisa) recente, cinco anos na temática do construto de interesse	2p
Ser especialista em área relacionada	2p

Fonte: Adaptado de JOVENTINO, 2010

\* Áreas de interesse do construto autoeficácia no cuidado com as crianças com doença renal crônica: famílias, doença renal crônica na infância, autoeficácia.

Os especialistas/juízes foram convidados a participar do estudo via digital por correio eletrônico, com o envio da Carta Convite (APÊNDICE C). Após o aceite do especialista/juiz, foram enviados o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE D), as instruções para o processo de validação de conteúdo da escala, o referencial teórico-metodológico empregado, a definição do construto “Autoeficácia da família no cuidado da criança com doença renal crônica em diálise peritoneal no domicílio”, e a versão I da escala contendo 27 itens (APÊNDICE E).

Ficaram estabelecidos o percentual de concordância interjuízes de 80% ou mais e o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) de 0,8.

Na busca do consenso de opiniões dos especialistas/juízes, foi utilizada uma ferramenta metodológica denominada Técnica Delphi. “O Delphi pode ser caracterizado como um método para estruturar um processo de comunicação em grupo, de modo que o processo seja eficaz para permitir que um grupo de indivíduos, como um todo, lide com um problema complexo” (LINSTONE; TUROFF, 2002, P. 3). A técnica é utilizada quando se deseja uma resposta em curto prazo, utilizando múltiplas rodadas até que se encontre um consenso entre membros de um grupo sobre determinado assunto (POLIT; BECK, 2019). Essa técnica possui nomenclatura própria (ROZADOS, 2015), conforme descrito abaixo:

- a. Rodadas: cada um dos sucessivos envios dos documentos ou instrumentos a serem avaliados;
- b. Painel: grupo de especialistas/ juízes participantes;

- c. Moderador: sujeito que faz o envio do instrumento, acolhe as respostas, faz as análises do conteúdo e as adequações necessárias e o reenvia para o painel até que se obtenha o consenso de opiniões sobre esse instrumento.

Para a técnica manter a confiabilidade, três condições básicas foram desempenhadas: o anonimato dos respondentes, a representação estatística dos resultados e o *feedback* das respostas para reavaliação das rodadas subsequentes (PEREIRA; ALVIM, 2015; ROZADOS, 2015).

Na primeira rodada cada especialista/juiz avaliou os itens e teve a opção de manter, alterar (enviando a sugestão de alteração) ou sugerir a exclusão do item. Nas rodadas posteriores os itens que estiveram dentro dos padrões de concordância estabelecidos foram retirados e, quanto aos demais, o moderador apresentou os resultados da análise qualitativa de cada alteração sugerida pelos juízes e os mesmos foram reavaliados. Assim, o instrumento circulou três vezes pelo painel de juízes permitindo que eles reavaliassem e modificassem suas respostas até a consonância coletiva (PEREIRA; ALVIM; 2015; CRUZ, 2015; ROZADOS, 2015; MASSAROLI, *et al.*, 2017).

Os itens passaram por análise teórica e estatística. O Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e o Índice Kappa (K) foram aplicados para o cumprimento da análise estatística (COLUCI *et al.*, 2015; PASQUALI, 2013).

O Índice de Validade de Conteúdo (IVC) é definido como a proporção de opiniões que se encontram em concordância sobre algum aspecto do instrumento ou item que estão avaliando, ou seja, o cálculo pode ser executado sobre cada item ou no instrumento inteiro. O percentual de cada item foi calculado considerando como categoria as respostas: “adequada (manter)” ou “adequada com alteração (alterar)”. Para o cálculo da porcentagem de concordância, foi utilizada a seguinte fórmula: % de concordância = número de participantes que estão em acordo / total de participantes. Já para o cálculo do IVC, foi feita a soma das respostas “adequadas (mantidas)” de cada juiz, dividindo pelo número total de respostas, representado pela fórmula:  $IVC = \text{soma de respostas "adequadas"} / \text{número total de respostas}$ . O IVC total do instrumento também será calculado utilizando a soma dos IVCs de todos os itens e dividindo-os pelo total de itens (COLUCI *et al.*, 2015; MEDEIROS *et al.*, 2015). Esse estudo estabeleceu a porcentagem de concordância de 80% e um IVC com resultado de 0,8 para a manutenção do item na escala.

Ao final da terceira rodada, foi aplicado o Índice Kappa (K), que tem uma variação de “menos 1” a “mais 1”, o que significa que quanto mais próximo do valor estiver de 1, maior será o nível de concordância dos especialistas. Essa técnica tem os seguintes resultados:

valores < 0,00 nenhuma concordância; 0,00 até 0,20 fraca; 0,21 até 0,40 sofrível; 0,41 a 0,60 regular; 0,61 a 0,80 boa e 0,81 até 0,99 ótima; e 1,00 é uma concordância perfeita entre os avaliadores (PEREIRA, 1995). O instrumento *Online Kappa Calculator* foi utilizado para cálculo de medida ajustado da concordância (RANDOLPH, 2008).

### **3.7.3 Terceira etapa – validação semântica com o público alvo**

A versão de consenso entre os especialistas foi submetida à validação semântica por famílias que cuidam de crianças em diálise peritoneal no domicílio. Pasquali (2003; 2013) assinala que a análise semântica seja realizada por três ou quatro pessoas pertencentes à população a qual se destina o instrumento, e que cada item possa ser avaliado e corrigido até que se encontre a convergência.

Dessa etapa participaram famílias de crianças com doença renal crônica acompanhadas no ambulatório de nefropediatria do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian HUMAP/EBSERH/UFMS.

Critérios de inclusão: membros de família de crianças inseridas no programa de diálise peritoneal no domicílio com mais de três meses na terapia; membros de família de crianças que tenham sido transplantadas em período inferior a seis meses; maiores de 18 anos ou emancipados;

Critérios de exclusão: famílias de crianças diagnosticadas como fora de possibilidades de cura e/ou com intercorrências de saúde, internadas em unidades de cuidados intensivos.

As famílias foram selecionadas intencionalmente. A representação intencional é muito utilizada nas pesquisas qualitativas por possibilitar que o pesquisador escolha quem melhor possa contribuir com a questão de pesquisa (CRESSWELL, 2010; POLIT; BECK, 2019).

Na avaliação semântica, Pasquali (1998) orienta um encontro com o estrato mais baixo (de habilidades) da população alvo primeiramente e depois com o estrato mais alto (de habilidades) dessa mesma população para verificar se esses itens estão de fato compreensíveis para todos os envolvidos. Nesse estudo foi definido que a “habilidade” está relacionada com escolaridade, então a pesquisadora seguiu a orientação iniciando a avaliação semântica com um membro da família como menor nível de escolaridade de forma individual, mantendo seu conforto e privacidade.

Como esse método permite que mais encontros possam ocorrer para discussões dos itens após serem reformulados, optamos por fazer uma primeira análise semântica de forma

simultânea à análise de conteúdo, e uma segunda análise após o consenso dos juízes/especialistas.

Antes de iniciar a Validação Semântica, o membro de cada família participante recebeu explicações sobre as etapas e os objetivos do estudo, a justificativa, os riscos e benefícios e os procedimentos para a execução dessa validação. Também foi esclarecido o caráter voluntário e não obrigatório de sua participação na pesquisa. Com o aceite do convite, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE F) e coletados os dados sociodemográficos da família e da criança por meio do preenchimento do formulário (APÊNDICE G).

Durante a coleta de dados, a pesquisadora fazia uma explanação sobre a versão piloto, e em seguida fazia a leitura de cada parte separadamente, solicitando que o participante reproduzisse os itens e respondesse se havia entendido. Quando ocorria alguma diferença nessa reprodução, concluíam-se que o item não foi compreendido e, nesse caso, era explicado ao participante o que se pretendia alcançar e solicitado que sugerisse mudanças na formulação do item a fim de torná-lo mais compreensível. Nenhum item apresentou dificuldades de compreensão repetidas vezes, portanto nenhum foi descartado, conforme nos orienta Pasquali (2010).

Com os participantes com maior nível de escolaridade (estrato mais alto), a análise semântica seguiu os mesmos passos acima descritos, porém foi aplicado o modelo de “*brainstorm*”, onde foram entregues tabelas de dupla entrada, na seguinte disposição: na margem esquerda, os itens; no topo, o construto; e na margem direita, um espaço para serem colocadas as observações (Manter, Alterar ou Excluir) e suas devidas justificativas. O pesquisador apresentou as instruções para preenchimento com uma lógica adequada de maneira que não houvesse dúvidas no preenchimento (PASQUALI, 1998; BANDURA, 2006). Os itens foram apresentados um a um, em seguida os participantes reproduziram os itens. Naqueles itens em que ocorreram dúvidas, o pesquisador expôs ao grupo o que se pretendia e as pessoas do grupo sugeriram mudanças na formulação para melhor compreensão (PASQUALI, 1998).

Tendo sido obtido percentual de concordância adotado no estudo e realizadas todas as alterações sugeridas, a escala foi nomeada versão piloto, a qual passará por testes psicométricos posteriores.

#### **4 RESULTADOS**

## 4.1 Primeira etapa: revisão da literatura e estudo de campo

### 4.1.1 Revisão de literatura

Foi realizada uma scoping review. Para a seleção dos estudos, foram utilizadas as seguintes bases de dados: Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), *Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *National Library of Medicine/National Institute of Health* (PUBMED/MEDLINE), SCOPUS (Elsevier) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). A busca se deu através de cruzamentos dos seguintes descritores *MeSH* (*Medical Subject Headings*): *parents, family, extended families, families relations, child, children, adolescent, adolescents, teens, dialysis peritoneal, peritoneal dialyses*, e *difficult*, que é um descritor não controlado, utilizando os operadores booleanos *AND* e *OR*. Seguem abaixo os cruzamentos aplicados em base de dados:

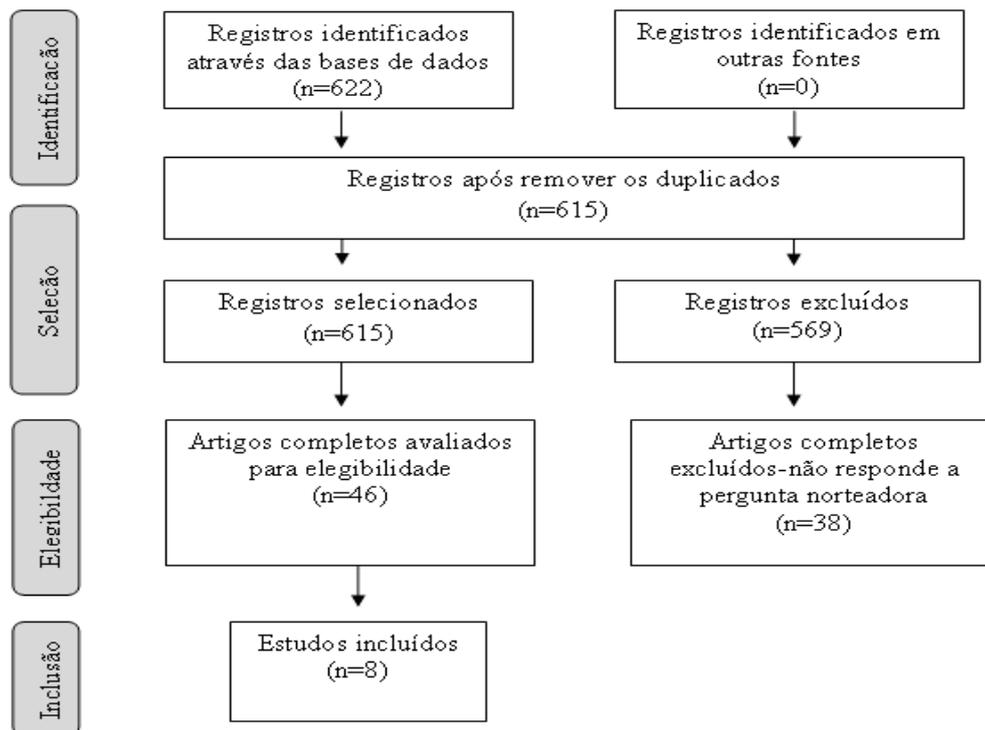
- Cruzamentos PUBMED/MEDLINE: (((((((((parents[MeSH Terms]) OR family[MeSH Terms]) OR extended families[MeSH Terms]) AND child[MeSH Terms]) OR children[MeSH Terms]) OR adolescents[MeSH Terms]) OR adolescent[MeSH Terms]) AND dialyses peritoneal[MeSH Terms]) OR peritoneal dialysis[MeSH Terms]) AND difficult[Text Word];
- Cruzamento CINAHL: MH Exact Subject Heading (MH “family”) OR (MH “extended family”) OR (MH “family relations”) AND MH Exact Subject Heading (MH “child”) OR (MH “children”) OR (MH “adolescent”) OR (MH “adolescents”) OR (MH “teens”) AND MH Exact Subject Heading (MH “dialysis peritoneal”) OR (MH “peritoneal dialyses”);
- Cruzamentos SCOPUS: KEY(“family” OR “extended families” OR “family relations”) AND KEY(“child” OR “children” OR “adolescent” OR “adolescents” OR “teens”) AND KEY(“dialysis peritoneal” OR “peritoneal dialyses”);
- Cruzamentos SciELO: 1- Family AND children AND dialysis peritoneal e 2- Family AND adolescents AND dialysis peritoneal;
- Cruzamentos BDTD: 1- family AND dialysis peritoneal e 2- children OR adolescents AND dialysis peritoneal.

Foram incluídos estudos completos, disponíveis na íntegra nas bases de dados elencadas com desenhos de pesquisa quantitativa e qualitativa, que abordassem os desafios e as dificuldades das famílias em relação aos cuidados de crianças/adolescentes em DP. Os critérios de exclusão foram: artigos de revisão, cartas ao editor, resenhas, livros e capítulos de livros, comentários. Também não foram incluídos os casos de adolescentes que realizam o autocuidado e os de crianças e adolescentes que não residam com a família. Não foi

estabelecido recorte temporal nem língua com a finalidade de encontrar o maior número de publicações sobre o assunto, também não foi realizada avaliação metodológica dos estudos selecionados, pois o objetivo era possuir uma visão geral de toda evidência existente, independente da sua qualidade.

Foram recuperados um total de 6935 estudos. Desses, 6313 foram descartados por estarem inelegíveis após aplicação de filtro para escolha de estudos realizados com humanos e de 0 - 18 anos, restando 622 estudos. Foram excluídos 07 deles por estarem duplicados e 569 foram retirados após a leitura do título. Após a leitura na íntegra de 46 artigos elegíveis, 38 foram excluídos porque não responderam à pergunta norteadora, ficando uma amostra final de 08 estudos, sendo seis artigos e duas dissertações. A Figura 1 sintetiza o processo de seleção.

**Figura 1** - Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos, elaborado a partir da recomendação PRISMA. Campo Grande, MS, Brasil, 2019



Após a seleção dos artigos e dissertações que atenderam aos critérios de inclusão dessa etapa da pesquisa, foram extraídos dados quanto ao título, autor, local, ano, idioma e objetivo dos estudos, conforme Quadro 3.

Quadro 3 - Distribuição dos artigos e dissertações selecionadas de acordo com o título, autores, local, ano, idioma e objetivo. Campo Grande, MS, Brasil, 2019

Título	Autores	Local/ ano/ idioma	Objetivo
A experiência da família ao conviver com a criança e o adolescente com insuficiência renal crônica: desvelando novas possibilidades de cuidar em enfermagem - manuscrito 1	WESCHENFE LDER, M. C.	Brasil/2014/ Português	Desvelar a experiência das famílias das crianças e adolescentes com IRC em diálise peritoneal
A experiência da família ao conviver com a criança e o adolescente com insuficiência renal crônica: desvelando novas possibilidades de cuidar em enfermagem - manuscrito 2	WESCHENFE LDER, M. C.	Brasil/2014/ Português	Compreender a experiência das famílias das crianças e adolescentes com IRC, contribuindo para o bem estar e o estar melhor, durante a terapia de diálise peritoneal
Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico	ROSSI, L.	Brasil/2006/ Português	Compreender a vivência de mães de crianças portadoras de IRC, seus modos de existir frente ao dever do tratamento dialítico peritoneal e possibilidade de TX renal
A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica	PAULA, E. S., <i>et al.</i>	Brasil/2008/ Português	Identificar o apoio social de famílias de crianças com insuficiência renal crônica em diálise peritoneal, com vistas à promoção da saúde
Estudos descritivos sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio	ABRAHÃO, S. <i>S. et al.</i>	Brasil/2010/ Português	Descrever o nível de escolaridade e de informação do cuidador sobre a técnica de DP, a renda familiar e condições específicas do local de realização da diálise. Buscou-se também verificar a existência de associação entre a realização inadequada da técnica e as variáveis descritas.
Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis	PAULA, E. S., <i>et al.</i>	Brasil/2008/ Inglês	Describe the implications of role changes in families of children with chronic renal disease on peritoneal dialysis.
Disease-related social situation in family of children with chronic kidney disease – parents' assessment. A multicentre study	KILIŚ- PSTRUSIŃSK A, K., <i>et al.</i> ;	Poland/ 2014/ Inglês	To explore the selected elements of the life situation of patients suffering with CKD, as well as their parents, depending on the CKD stage and appropriate treatment. How the parents evaluate changes in social functioning after the illness of their child had been recognized is also analyzed.
Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis	JOAN LEPONTOIS, M. S. W., <i>et al.</i>	EUA/1987/ Inglês	This paper will discuss psychosocial issues for families caring for pediatric CAPD patients at home. The social and emotional benefits, as well as the difficulties, of this program will be considered within the context of the child's developmental stage
Parental Perspectives on the Financial Impact of Caring for a child with CKD	MEDWAY, M., <i>et al.</i>	Australia/ 2015/ Inglês	Descrever as experiências, perspectivas e crenças dos pais que cuidam de crianças sobre o impacto financeiro da DRC. Isso pode informar maneiras de minimizar o impacto financeiro e, por sua vez, melhorar a QV desfechos de saúde para crianças com DRC e seus cuidadores.

O Brasil destacou-se entre os oito estudos selecionados, com 62,5% de publicações, dentre as quais 37,5% foram publicados nos últimos cinco anos. O idioma se dividiu em 50,0% na língua portuguesa e a mesma frequência na língua inglesa. Houve predominância das publicações de abordagem qualitativa, representada por 87,5% dos estudos, enquanto a abordagem quantitativa correspondeu a 12,5%. A enfermagem foi a área que apresentou maior quantidade de estudo sobre o tema, 50,0% das publicações, seguida de medicina, 37,5%, e psicologia com apenas 12,5%, conforme Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos estudos conforme país, ano, idioma, tipo de abordagem e área de publicação. Campo Grande, MS, Brasil, 2019

<b>Variáveis</b>	<b>Frequência</b>	<b>%</b>
<b>País de publicação</b>		
Brasil	5	62,5%
Polônia	1	12,5%
Austrália	1	12,5%
EUA	1	12,5%
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100%</b>
<b>Ano de publicação</b>		
1997	1	12,5%
2006	1	12,5%
2008	1	12,5%
2010	1	12,5%
2014	2	25,0%
2015	1	12,5%
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100%</b>
<b>Idioma de publicação</b>		
Português	4	50,0%
Inglês	4	50,0%
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100%</b>
<b>Abordagem</b>		
Quantitativa	1	12,5%
Qualitativa	7	87,5%
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100%</b>
<b>Área de publicação</b>		
Enfermagem	4	50,0%
Medicina	3	37,5%
Psicologia	1	12,5%
<b>Total</b>	<b>8</b>	<b>100,00%</b>

No Quadro 4, apresentamos a identificação e a numeração dos artigos (A), manuscritos (M) e dissertações (D), para melhor organização dos dados.

Quadro 4 - Identificação dos estudos - *Scoping Review*. Campo Grande, MS, Brasil, 2019

<b>Título</b>	<b>Número</b>
Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis	A1
Parental Perspectives on the Financial Impact of Caring for a Child with CKD	A2
Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis	A3
Estudo descritivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio	A4
Disease-related social situation in family of children with chronic kidney disease – parents` assessment. A multicentre study	A5
A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com DRC	A6
Vivências de mães de crianças com IRC - Um estudo fenomenológico	D1
A experiência da família ao conviver com a criança e o adolescente com IRC - Desvelando novas possibilidades de cuidar em enfermagem. Manuscrito I: A criança e o adolescente com insuficiência renal crônica: desvelando a experiência das famílias à luz de Paterson e Zderad.	D2M1
A experiência da família ao conviver com a criança e o adolescente com IRC - Desvelando novas possibilidades de cuidar em enfermagem. Manuscrito II - Um diálogo vivido com as famílias de criança e adolescente com insuficiência renal crônica	D2M2

Para nortear o processo analítico dos dados, foi aplicada a Análise Qualitativa de Conteúdo, segundo Morse & Field (1995). Os artigos, manuscritos e dissertações foram lidos exaustivamente em busca da identificação dos desafios e dificuldades da família ao cuidar de crianças/adolescentes em tratamento de diálise peritoneal no domicílio. A seguir, foi realizada a codificação inicial dos dados e, na sequência, foram analisadas as similaridades e divergências sendo os códigos agrupados em categorias analíticas representativas da experiência da família da criança com DRC em diálise peritoneal no domicílio, conforme o Quadro 5.

Quadro 5 – Subcategorias e categorias - *Scoping Review*. Campo Grande, MS, Brasil, 2019

<b>SUBCATEGORIA</b>	<b>CATEGORIA</b>
Restrição para atividades de lazer Perda da liberdade Perda de contatos sociais	COMPROMETIMENTO DAS RELAÇÕES SOCIAIS DA FAMÍLIA

continua

continuação

SUBCATEGORIA	CATEGORIA
Sobrecarga de demandas sobre o cuidador principal Exaustão física e mental em razão de técnicas inflexíveis e complexas Dedicção exclusiva à criança doente Rotina cotidiana prejudicada pelo compromisso da diálise peritoneal Comprometimento das atividades laborais e desequilíbrio financeiro Modificações da rotina da criança causadas pela doença e tratamento Mudanças no domicílio para adequação do ambiente Divergências de opiniões e conflitos conjugais gerados pelas mudanças na vida familiar	COMPROMETIMENTO NA DINÂMICA FAMILIAR
Temor no manuseio do equipamento no domicílio Temor de ser abandonada pela equipe Temor da infecção Desesperança e medo da morte do filho pela demora no transplante	SENTIMENTOS VIVENCIADOS COM A EXPERIÊNCIA DE DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO
Pouco suporte da equipe Imposição de cuidados pela equipe	FALTA DE APOIO DA EQUIPE

conclusão

Em relação ao comprometimento das relações sociais da família, os resultados da análise dos estudos demonstraram que a família tem a sua liberdade prejudicada, sendo desafiador para ela manter o convívio social e atividades de lazer, diante da alta demanda exigida pelo plano terapêutico da criança (D2M2; D1 e A5).

O comprometimento na dinâmica familiar foi evidenciado em todos os estudos. Eles revelaram que o cuidado da criança fica centralizado em uma única pessoa, sendo a mãe responsável por esses cuidados na maioria dos estudos (A4; A5; D2M1). A família considera que a técnica e os cuidados com a criança em DP são complexos e inflexíveis, com uma rotina intensa de atividades e obrigatoriedade de manter vigilância constante, provocando sobrecarga física e mental nos responsáveis pelo cuidado. As famílias narram que, se tivessem uma rede de apoio, as preocupações seriam minimizadas e teriam maior confiança em suas habilidades no cuidado domiciliar (D1; A1; A2; A3; A6; D2M1; D2M2).

Com a dedicação exclusiva à criança doente, a família tem sua rotina prejudicada. Não consegue atender às demandas e dar a atenção necessária aos outros filhos, gerando conflitos entre irmãos e acometendo o convívio familiar. Os estudos evidenciam, ainda, a dificuldade de membros da família em manter o vínculo empregatício; consequentemente, as condições financeiras são afetadas (A1; A3; A5; A6; D1; D2M1; D2M2). A doença e o tratamento impõem limitações à criança, modificam a rotina e prejudicam a infância (D1; D2M1; D2M2).

Os estudos A4, A5 e A6 indicaram que houve uma percepção da família quanto à necessidade de mudança do ambiente domiciliar para a execução da DP e que os membros da família são capazes de realizar essas adaptações contanto que recebam apoio externo. Ao receberem o diagnóstico da DRC com a necessidade de iniciar a DP em casa, inúmeras mudanças ocorrem na vida da família; a partir desse momento, têm início divergências de opinião entre os membros, conflitos conjugais, direcionamento de atenção e foco somente na criança doente e em seu tratamento. Esses fatores são fontes de desequilíbrio e ruptura no relacionamento familiar (A3; A5; D1).

No que diz respeito aos sentimentos vivenciados pela família com a experiência da Diálise Peritoneal no domicílio, os artigos A1, A3 e A6 e as dissertações D1 e D2M2 revelaram temor de que a máquina se quebre e prejudique a criança. A família expõe o medo de realizar a terapia em casa, sem ter uma supervisão profissional. Sente-se aterrorizada pela possibilidade de fazer algo errado e a criança ter complicações como peritonite, e seus membros contam que conseguem se adaptar com o passar do tempo, mas a demora em realizar o transplante suscita o sentimento de desesperança e de medo de que a criança venha a falecer.

Sete dos oito estudos selecionados para essa *scoping review* apontaram situações que demonstram a falta de apoio da equipe, as dificuldades em ter contato imediato com alguém da equipe que possa ajudar a família, a dificuldade em dialogar com os profissionais que atendem a criança e citam que, por vezes, são julgados e obrigados a aceitar imposições da equipe profissional dos serviços de referência em que a criança está inserida (A3; A4; A5; A6; D1; D2M1 e D2M2).

#### **4.1.2 Estudo de campo**

Participaram da pesquisa cinco membros da família de três crianças que fazem DP no domicílio (todas inseridas na modalidade DPA, sendo 02 mães, 02 pais e 01 avó, com idades entre 28 e 50 anos).

Em relação à escolaridade, dois tinham ensino fundamental incompleto, um completo, um com ensino médio completo e um com ensino superior. Duas famílias relataram ter emprego sem renda fixa e a outra depende de subsídios governamentais, porém todos relataram contar com o apoio financeiro de outros membros da família em caso de necessidade. Todas as famílias tinham três filhos cada.

A idade das crianças era 4, 5 e 11 anos, todas do sexo feminino. Uma das crianças teve diagnóstico de DRC de causa indeterminada, sendo descoberto após episódios de diarreia aos

3 anos e 8 meses, que evoluiu para agravamento das condições clínicas, levando a uma parada cardiorrespiratória e perda da função renal, permanecendo em DP desde então; as outras duas crianças (uma com 1 ano e 2 meses e a outra com 8 anos) tiveram glomerulopatia como diagnóstico de DRC, o que as levou a apresentar um quadro de Síndrome Nefrótica. Todas estavam em DPA por mais de seis meses. Com relação à escolaridade, apenas a criança de 11 anos estava frequentando a escola.

Da análise dos dados, emergiram quatro eixos temáticos: 1. Situações desafiadoras na dinâmica e funcionamento familiar; 2. Adaptação e manejo do tratamento da criança; 3. Recursos intra e extrafamiliares; e 4. Relacionamento com a equipe de saúde, que estão apresentadas no Quadro 6.

Quadro 6 – Temas e subtemas extraídos da análise qualitativa de conteúdo do estudo de campo. Campo Grande, MS, Brasil, 2020

<b>SUBTEMAS</b>	<b>TEMAS</b>
Falta de planejamento da rotina familiar Reinternações no hospital Compromisso de cuidar dos outros membros da família Perda da infância do filho(a) Tristeza pela perda de lazer em família Necessidade de dar limites à criança Divergências de opiniões entre os membros da família Relacionamento conjugal prejudicado Isolamento social Dificuldade para aceitar a doença da criança Ressignificação da experiência	<b>SITUAÇÕES DESAFIADORAS NA DINÂMICA E FUNCIONAMENTO FAMILIAR</b>
Medo de ocorrência de falha na máquina Temor da falta de energia elétrica na casa Responsabilidade de realizar o procedimento dialítico no domicílio sem ajuda Cansaço físico com a demanda do tratamento Pavor da infecção Temor que cateter pare de funcionar Modificação do ambiente da casa para realizar os cuidados com a criança Controle das restrições alimentares da criança Controle da ingestão de líquido da criança Preocupação com o futuro da criança Fé para auxiliar o enfrentamento da situação	<b>ADAPTAÇÃO E MANEJO DO TRATAMENTO DA CRIANÇA</b>
Apoio da rede pública Falta de condições de trabalhar Escassez financeira Atendimento especializado fora de domicílio	<b>RECURSOS INTRA E EXTRAFAMILIARES</b>
Divergências de informações Ausência de ajuda da equipe para tirar dúvidas Equipe exigente	<b>RELACIONAMENTO COM A EQUIPE DE SAÚDE</b>

As famílias narraram suas experiências expondo os desafios e as dificuldades no enfrentamento das situações e manejo das interações familiares, na adaptação necessária para realizar os cuidados da criança em DP no domicílio, na busca de recursos e no relacionamento com a equipe de saúde.

### **Tema 1: Situações desafiadoras na dinâmica e funcionamento familiar**

O impacto e as alterações na rotina da família após o diagnóstico da doença, a necessidade de iniciar a terapia e as possíveis complicações decorrentes da doença, que por vezes implica a necessidade de reinternações da criança, foram relatadas pelos membros da família como situações que modificam a dinâmica e o funcionamento familiar. A família é desafiada a planejar novas rotinas e a conseguir manter os hábitos familiares para dar conta da demanda com os cuidados não só da criança em diálise peritoneal, mas também dos outros filhos e membros da família.

*“as internações dela com certeza é a maior prova de fogo, ela internou 4 vezes, ela internou para troca de cateter, ela fez a cirurgia, fez de novo na mesma internação; aí internou uma vez que estava inchada, muita inchada” (F1 P)*

*“na verdade eu tenho minha mãe ela me ajuda bastante. Mudou totalmente minha rotina, mudou, para falar a verdade mudou minha vida, né” {...} “não gosto de depender de ninguém aí eu tenho que ficar pedindo para alguém me levar para algum lugar ou ficar com a menina” {...} “eu não posso sair de manhã porque ela está na máquina (F3 M)*

*“o pai cuida né, dá banho, troca, lava roupa, lava fralda, faz comida” {...} “tem dia que está enjoada, chatinha e eu fiquei o dia todo só para ela, aí o pai assumir as outras crianças e fica por conta das outras crianças, o pai... a vó”. {...} “minha mãe (vó) acompanha mais a parte escolar dela (filha mais velha) que eu, ensina a ler, a fazer tarefa, vai a reunião... ela prefere minha mãe, a mãe dela” (F1 M)*

A família relata a dificuldade para manter a normalidade da infância e manejar o comportamento da criança diante das situações do dia a dia quando se faz DP no domicílio. A família é desafiada a lidar com o fato de não poder proporcionar à criança um ambiente de recreação e brincadeiras próprias para a idade dela, em decorrência do uso de cateter e para não correr o risco de contaminação.

*“tem coisa que ela não pode fazer, o cateter mesmo atrapalha ela se divertir e brincar, essas coisas, no rio mesmo ela não pode ir, lá tem rio e a gente sempre vai, não é fácil” (F2 P)*

*“porque até hoje ela não teve uma vida como de uma criança, ela tem brinquedo em casa, que ela comprar, é tudo coisa de médico, ela é enfermeira” (F1 P)*

*“tem uma lagoa, tem um parquinho, geralmente eu vou lá, mas meu medo é de deixar ela junto com as outras crianças {...}, vamos sair de casa um pouquinho? ela fica me cobrando{...}, ela quer pular , daí eu fico com medo dela se machucar , porque tem muita criança, que tipo assim não sabe muito brincar, aí eu fico com muito com medo de ficar juntando ela com outras crianças” (F3 M)*

As mudanças na dinâmica e funcionamento familiar provocam divergências de opiniões entre os membros da família, impactando a vida conjugal e social, prejudicando uma vivência normal do cotidiano, pois precisa estar com a criança em casa para os procedimentos e proteção dos agravos na saúde.

*“porque a gente já tentou sair juntos, ele adora pescar, de ir e deixar ela com alguém com a mãe quando eu vou na cidade comprar alguma coisa pra mãe eu já quero voltar no meio do caminho” (F1 M)*

*“porque antigamente antes da doença vai ter uma festa vamos, festinha em casa daí vinha, por que como vamos fazer um churrasco em casa se minha filha não pode comer uma carne bem temperada, como eu vou servir refrigerante para o filho dos outros e a minha não posso dar para minha filha, então não faço para ninguém” (F1 P)*

*“Olha na verdade, sair, tudo para qualquer lugar eu tenho que sair com ela e tenho que voltar sempre na mesma hora para dar os remédios para colocar ela na máquina geralmente mudou isso também na minha vida, qualquer coisinha que acontece, ah vamos sair, eu não posso sair” (F3 M)*

Mesmo com a dificuldade em enfrentar o adoecimento da criança e as limitações impostas na vida dela e de todos os membros da família, os membros familiares buscam manter uma perspectiva otimista de futuro e esperança na melhora da criança, cuidando dela no domicílio da melhor forma possível.

*“ahh eu... na verdade tem horas assim {...} que eu não consigo lidar muito, né {...}”\_que ela faz alguma coisinha assim ela já vê que eu mudo, daí ela fala calma mamãe, ela tenta me acalmar, ela fala calma mamãe (F3 M)*

*“então fácil não é, porque não é fácil ver ela nesse estado” {...} não é fácil, mas tem a parte boa que ela está melhorando, fica estável não tem que estar internando direto” (F2 P)*

*“acreditar que o que está acontecendo vai passar, ter aquela positividade dentro de você, vai ficar melhor, se a pessoa não fazer isso é muito difícil” (F1 P)*

## **Tema 2: Adaptação e manejo do tratamento da criança**

Frente ao cenário de adoecimento e de terapêutica da criança, a família precisa se adaptar para conseguir gerenciar todas as demandas que o tratamento em casa requer. Essas circunstâncias a desafiam, provocam dúvidas em sua capacidade de cuidar, medo de fazer algo que promova a piora do quadro da criança e angústia por não saber como lidar com situações imprevisíveis no cuidado. Situações como falha na máquina, queda na energia elétrica, não ter com quem dividir a responsabilidade do manuseio da máquina de diálise causam desgaste físico e emocional, especialmente no familiar que foi capacitado para o cuidado da criança no domicílio.

*“quando acontece alguma coisa assim que eu não consigo resolver, como é que eu falo? Erro de sistema, quando tem alguma mangueirinha que está dobrada, está apertada. Tenho medo de acontecer alguma coisa que é fora do normal e eu não estiver lá” (F2 P)*

*“Desespero, não sei o que fazer, que nem aconteceu uma vez em casa de apagar toda a luz e a máquina não queria desligar, nem nada, tive que ligar para enfermeira daí ela começou me ensinar e me orientar e daí foi que eu consegui, mas na hora, no momento mesmo eu entrei em desespero, que eu fiquei com medo, né, de acontecer alguma coisa a mais (F3 M)*

*“por enquanto está sou eu, e eu tenho medo também de adoecer a gente pensa no dia de amanhã, não pensa só o de hoje de eu não poder mexer na máquina e eu preciso de alguém que me ajude” (F3 M)*

O manejo domiciliar do tratamento da criança traz dúvidas à família quanto à sua capacidade de cuidar e a deixa preocupada e com medo de complicações como infecções ou problemas no cateter peritoneal.

*“o maior problema hoje, assim, fora o medo de uma infecção, um problema no cateter dela” (F1 M)*

*“porque a gente se preocupa com tudo, com o que pode acontecer as complicações, né” (F2 P)*

*“já explico da barriguinha que não pode machucar {...} ela quer pular, daí eu fico com medo dela se machucar, eu pergunto para ela, dói a barriguinha? Ela fala que não dói, mas mesmo assim a gente que é mãe, né, aquele negócio (“cateter peritoneal”) ali incomoda mais a gente que as crianças (F3 M)*

Na tentativa de manter a criança sempre próxima de todos os membros da família para que ela não se sinta isolada, são realizadas uma série de adaptações e mudanças no ambiente

doméstico, de forma que o local da diálise favoreça a participação dos demais membros familiares, sem comprometer a qualidade do cuidado.

*“a mãe ia colocar ela no quarto, e ela falou: ah mãe lá no quarto eu vou ficar sozinha, o pai não vai ficar lá porque o pai tem que trabalhar {...} “tivemos que adaptar um quarto na sala, para ficar com ela{...} adaptou a sala da vó, o sofá tá na cozinha o outro tá na varanda do fundo, aí tá lá, a caminha dela, eu e a mãe no colchão no chão (F1 P)*

*“daí eu tenho que arrastar a máquina para a beira da porta de casa assim, aí a gente senta todo mundo em volta dela e enquanto não acaba a terapia ninguém pode sair de lá (F1 M)*

Ainda, por temer pela vida da criança, a família segue à risca todas as orientações recebidas dos profissionais de saúde com relação às restrições alimentares e à ingestão hídrica da criança na tentativa de garantir a saúde e evitar possíveis complicações na saúde da criança.

*“tem a limitação dela, que ela não pode fazer, a alimentação dela, então a gente leva, separada, toma os cuidados ali que orientaram, fica de olho, né” (F2 P)*

*“acho que coisa pior que nós passamos, olha o que nós passamos, a vó vai concordar com a gente, tem que ridicar água para minha filha, cara, água. Não é um sorvete, é água, é uma coisa que magoa muito, falar para minha filha, não você não pode beber água, minha Nossa Senhora” (F1 P)*

A família fala sobre o medo e sofrimento frente à possibilidade da morte e das preocupações diante de um futuro incerto para a criança, mas se mantém com fé e nela se apoia para o enfrentamento, a manutenção da esperança e confiança de que a criança irá se reabilitar.

*“eu tenho medo de perder ela, igual, eu já vi ela por várias vezes bem feia, coisa que nenhum dos dois viu, já teve situações que eu presenciei que nenhum deles presenciou (F1 M )*

*“não tem cura, não pela medicina, mas se ela transplantar e ela poder ter um intervalo maior para como se diz, para começar ter uma vida normal” (F1 P)*

*“eu espero tudo, que Deus abençoe, que... gente do céu... vocês não tem noção espero que Deus abençoe que saia logo esse transplante” (F1 V)*

### **Tema 3: Recursos intra e extrafamiliares**

A família vai em busca de *recursos intra e extrafamiliares* e utiliza serviços disponíveis nos órgãos públicos, na comunidade, por meio de amigos, ou dentro da própria

família para que possa suprir as demandas oriundas da condição da criança e da diálise peritoneal no domicílio.

Os avós assumem importante papel na família, pois eles contribuem com recursos financeiros, em especial quando os pais ficam impossibilitados de trabalhar ou precisam diminuir a jornada de trabalho para atender às demandas terapêuticas. Também auxiliam nos cuidados da criança e dos outros netos para que os pais possam dar continuidade ao tratamento, bem como quando precisam retornar ao trabalho. A família procura nos órgãos governamentais os medicamentos que a criança necessita para o seu tratamento e o suporte financeiro, especialmente quando há necessidade de deslocamento para o acompanhamento médico da criança em outra cidade.

*“ela morava de aluguel (Avó), mas voltou para casa dela para ficar mais perto da nenezinha” {...} eu tenho medo de trabalhar e deixar ela com qualquer pessoa e acontecer alguma coisa e não dar as medicações certo, ai nesse momento eu não posso trabalhar” (F3 M)*

*“a maioria das vezes tem que comprar, os medicamentos de alto custo demora um pouco, mas chega pelo município” {...} “eu estou tentando aposentar ela, que não é fácil” {...} enquanto eu estava no quartel estava tranquilo, lá elas tinham disponibilizado para mim vir não tinha problema nenhum, agora estou na luta trabalhando em fazenda, mas só que estou na diária” mais minha mãe, minha mãe está sempre comigo me ajuda financeiramente quando preciso” (F2 P)*

*“a gente compra o que não fornece na casa de saúde, então a gente fez um bingo para ela, para poder arrecadar dinheiro para comprar os remédios dela” (F1 M)*

#### **Tema 4: Relacionamento com a equipe de saúde**

A família reconhece que ter um profissional à disposição para tirar as dúvidas quando está manuseando a máquina em casa, ou para qualquer outra situação relacionada com a saúde da criança, ameniza a ansiedade, traz segurança e conforto. Relata que ter uma equipe exigente, em especial quando a exigência vem do enfermeiro que realizou o treinamento, faz com que os membros familiares se sintam mais confiantes, já que percebem que há um compromisso do profissional com a manutenção da saúde da criança, com a necessidade de compreensão e aprendizado da família.

*“se sinto atendida, qualquer horário que eu precisar mesmo, eles me atende o que precisar ela já falou para mim, qualquer hora, ela pode estar dormindo, teve uma vez mesmo que ela tava com dor, a nenezinha, eu liguei mais de duas horas da manhã, ela acordou, me orientou (F3 M)*

*“quando... eu entro em contato com a enfermeira, quando acontece alguma coisa assim que eu não consigo, quando é alguma coisa que eu não estou entendendo o que está acontecendo” (F2 P)*

*“com certeza, porque ela é chata, exigente, higiene limpeza de mão, máscara, ela é super exigente, no treinamento ela lava a mão umas 10 vezes” {...} eu peço para ele ou para ela desligar, mais isso foi ela que me ensinou, ela fala como você vai lavar sua mão aqui e vai meter a mão na torneira de novo, você vai sujar sua mão de novo (F1 M)*

Na trajetória para conseguir oferecer o melhor cuidado à criança, a família depara-se com divergências de informações sobre o manejo da doença e do tratamento no domicílio. Diante de situações em que as orientações recebidas parecem divergir entre os membros da equipe, a família entra em conflito e sente dificuldade em manter a confiança nos profissionais.

*“a estagiária falou não ela tem que beber bastante água {...} para liberar proteinúria fazer bastante xixi para liberar coisas ruins” {...} Dr. Tem alguma coisa errada porque se eu estou dando os remédios certos, não estou deixando faltar os remédios, to dando os remédios tudo certinho, to fazendo a dieta dela tudo certinha, to fazendo a diálise tudo certo, por que ela está nesse ponto{...}Ai ele pegou e falou assim: ah alguma coisa, a doença dela é assim mesmo ela tem altos e baixos, mas a gente tem que procurar saber onde tem alguma coisa acontecendo.. {...} ela deve ter tomado líquido a mais. {...} então a informação que eu tive foi mais água (F1 M)*

Tendo realizado a análise da literatura e o estudo de campo, foi possível propor a definição do construto “Autoeficácia da família no cuidado da criança com doença renal em diálise peritoneal no domicílio”, como sendo os comportamentos de cuidado, isto é, a ação cooperativa que se dá entre seus membros para a realização dos cuidados com a criança. O alinhamento das perspectivas dos membros da família compõe a percepção da sua autoeficácia diante das situações que a desafiam em sua dinâmica e funcionamento, assim como na adaptação e no manejo do tratamento da criança, na obtenção de recursos intra e extrafamiliares e no relacionamento com a equipe de saúde.

Com essa definição prosseguiu-se a elaboração dos itens que permitissem aferir esse fenômeno coletivo da família. A versão I da escala de percepção da autoeficácia foi composta por 27 itens, que correspondem aos comportamentos de cuidado dos membros da família percebidos nas situações que vivenciam a experiência. Os itens foram inicialmente subdivididos em quatro dimensões (Quadro 7).

Quadro 7 – Distribuição dos itens da Versão I e suas respectivas dimensões. Campo Grande, MS, Brasil, 2020

ITENS	DIMENSÃO
<p>Tenho opinião diferente dos outros membros da minha família sobre os cuidados da criança.            Fico sobrecarregado com os afazeres da casa.            Tenho de dar limites à criança.            Tenho outros filhos para cuidar.            Fico sobrecarregado com meu trabalho.            Sinto-me triste por não poder levar minha criança para passear, brincar, viajar e nadar.            Não consigo modificar a rotina da diálise para sair com a criança.            Sinto-me isolada dos amigos por causa dos cuidados com a criança.            A criança precisa ser reinternada no hospital.</p>	<p>Dificuldades que interferem na dinâmica e funcionamento familiar</p>
<p>Não tenho com quem dividir o cuidado da minha criança.            Tenho de realizar o procedimento dialítico no domicílio sem ajuda de outra pessoa.            Tenho de modificar o ambiente de casa para realizar os cuidados com a criança.            Ocorre falha na máquina.            A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor na barriga, vômito, dor no corpo, pus no cateter).            Sinto-me cansado(a) para ligar e desligar a máquina de diálise.            Ocorre falta de energia elétrica na casa.            Sinto-me responsabilizada pela contaminação do cateter peritoneal.            Tenho de controlar a quantidade de líquido para minha criança.            Tenho medo do cateter parar de funcionar.            Temo pelo futuro da minha criança (diálise, transplante etc.)            O transplante está demorando a acontecer.</p>	<p>Desafios vivenciados na adaptação e manejo do tratamento</p>
<p>Sinto-me preocupada em ter de esperar pelos medicamentos na rede pública.            Falta dinheiro para dar conta das necessidades diárias da família.            Tenho de esperar pelos medicamentos na rede pública (sem garantia de obtê-los).</p>	<p>Dificuldade para manter os recursos intra e extrafamiliares</p>
<p>A equipe impõe as regras sem conversar comigo antes.            Não tenho ajuda profissional para tirar minhas dúvidas na hora da diálise peritoneal.            As informações e orientações dos profissionais em relação ao cuidado com a criança são diferentes.</p>	<p>Desafios no relacionamento com a equipe de saúde</p>

#### 4.2 Segunda etapa: validação de conteúdo

Participaram da validação de conteúdo cinco especialistas/juízes com a seguinte qualificação acadêmica: todos com graduação em enfermagem, com experiência profissional em saúde da criança; quatro com experiência em construção de escalas e cuidado centrado na família; um com experiência em nefropediatria. Um com título de Livre Docente, um com Pós-Doutorado, dois com Doutorado e um com Mestrado. Eles obtiveram entre 10 e 16 pontos na classificação de Joventino (2010) adaptada à luz dos critérios de Fehring (1994).

O painel de especialistas/juízes avaliou o instrumento em toda a sua totalidade desde o enunciado a cada um dos itens, verificando a pertinência em seu sentido semântico e cultural, analisando se os conteúdos estavam claros e completos, se as expressões estavam corretas, a regência do verbo adequada, se todos os termos eram compreensíveis e sem sentido dúbio

para ser submetido às famílias das crianças renais crônicas em diálise peritoneal no domicílio. Também solicitamos a análise da nomenclatura utilizada na gradação. Cada um dos participantes pôde anotar as sugestões e correções e foi solicitado que evitassem se colocar como sujeito da escala, não sendo necessário concordar ou discordar dos itens. Ainda tiveram a liberdade de fazer comentários e oferecer contribuições que julgassem ser construtivas para a melhor adequação da escala proposta. Os resultados da primeira rodada estão descritos nas tabelas abaixo:

Tabela 2 - Resultado da análise da porcentagem de concordância e IVC do enunciado da Versão I – Primeira rodada. Campo Grande - MS, 2020

Enunciado proposto primeira rodada	Manter		Alterar		IVC
	n	%	n	%	
Gostaríamos de saber o quanto você se sente confiante para realizar os procedimentos e cuidados da criança em casa nas situações abaixo descritas. Por favor, leia com atenção cada situação e marque com X na resposta que considera mais adequada para você.	3	60	2	40	0,60
Quanta confiança vocês têm de que conseguem realizar os cuidados da/do ( <i>nome da criança</i> ) em casa quando:	4	80	1	20	0,80
Total					0,70

Em relação ao IVC Total dos itens, somamos todos os IVCs de cada um deles (11,6) e dividimos pelo total de itens da escala (27), chegando apenas ao índice de 0,42. Também calculamos o IVC Total do enunciado, dividindo o valor de 1,4 (que é a soma dos IVCs) por dois, chegando ao valor de 0,70.

Diante de tais resultados, as pesquisadoras compilaram e analisaram qualitativamente os elementos que não atingiram a concordância de 80% e IVC de 0,8. As sugestões foram agrupadas e readequadas, ficando o item número 10 agregado ao item 14; o item 25 ao 15; nenhum item foi excluído; e o item 22, apesar de ter atingido a concordância de 80%, foi encaminhado novamente para análise de conteúdo, pois todos os itens foram passados para a primeira pessoa do plural.

Tabela 3 - Resultado da análise da % de concordância dos itens da Versão I - Primeira rodada.  
 Campo Grande - MS, 2020

	Primeira rodada	Manter		Alterar		Excluir		IVC
		n	%	n	%	N	%	
1.	Não tenho com quem dividir o cuidado da minha criança.	3	60	2	40	-	-	0,60
2.	Tenho de realizar o procedimento dialítico no domicílio sem ajuda de outra pessoa.	2	40	3	60	-	-	0,40
3.	Ocorre falha na máquina.	3	60	2	40	-	-	0,60
4.	A equipe impõe as regras sem conversar comigo antes.	-	-	5	100	-	-	-
5.	A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor na barriga, vômito, dor no corpo, pus no cateter).	2	40	3	60	-	-	0,40
6.	Não tenho ajuda profissional para tirar minhas dúvidas na hora da diálise peritoneal.	1	20	4	80	-	-	0,20
7.	Tenho opinião diferente dos outros membros da minha família sobre os cuidados da criança.	3	60	2	40	-	-	0,60
8.	Sinto-me cansado(a) para ligar e desligar a máquina de diálise.	3	60	2	40	-	-	0,60
9.	Tenho de modificar o ambiente de casa para realizar os cuidados com a criança.	2	40	3	60	-	-	0,40
10.	Fico sobrecarregado com os afazeres da casa.	3	60	2	40	-	-	0,60
11.	Tenho de dar limites à criança.	1	20	4	80	-	-	0,20
12.	Ocorre falta de energia elétrica na casa.	4	80	1	20	-	-	0,80
13.	Tenho outros filhos para cuidar.	2	40	3	60	-	-	0,40
14.	Fico sobrecarregado com meu trabalho.	1	20	4	80	-	-	0,20
15.	Sinto-me preocupada em ter de esperar pelos medicamentos na rede pública.	1	20	4	80	-	-	0,20
16.	Falta dinheiro para dar conta das necessidades diárias da família.	2	40	3	60	-	-	0,40
17.	Sinto-me triste por não poder levar minha criança para passear, brincar, viajar e nadar.	3	60	2	40	-	-	0,60
18.	Não consigo modificar a rotina da diálise para sair com a criança.	2	40	3	60	-	-	0,40
19.	Sinto-me isolada dos amigos por causa dos cuidados com a criança.	3	60	1	20	1	20	0,60
20.	As informações e orientações dos profissionais em relação ao cuidado com a criança são diferentes.	1	20	4	80	-	-	0,20
21.	Sinto-me responsabilizada pela contaminação do cateter peritoneal.	2	40	3	60	-	-	0,40
22.	Tenho medo do cateter parar de funcionar.	4	80	1	20	-	-	0,80
23.	Tenho de controlar a quantidade de líquido para minha criança.	1	20	4	80	-	-	0,20
24.	A criança precisa ser reinternada no hospital	2	40	3	60	-	-	0,40
25.	Tenho de esperar pelos medicamentos na rede pública (sem garantia de obtê-los).	1	20	2	40	2	40	0,20
26.	Temo pelo futuro da minha criança (diálise, transplante, etc.).	3	60	2	40	-	-	0,60
27.	O transplante está demorando a acontecer.	3	60	2	40	-	-	0,60
<b>Total</b>								<b>0,42</b>

Quadro 8 - Proposta de enunciado da Versão I para segunda rodada. Campo Grande - MS, 2020

ENUNCIADO PROPOSTO Primeira rodada	ENUNCIADO PROPOSTO Segunda rodada
Gostaríamos de saber o quanto você se sente confiante para realizar os procedimentos e cuidados da criança em casa nas situações abaixo descritas. Por favor, leia com atenção cada situação e marque com X na resposta que considera mais adequada para você.	No dia a dia, vocês, enquanto família, precisam cuidar da criança com doença renal, realizando a diálise peritoneal em casa. Gostaríamos de saber o quanto vocês se sentem confiantes na realização dos procedimentos e dos cuidados dessa criança em casa, nas situações descritas abaixo. Por favor, leia com atenção cada situação e marque com X a resposta que vocês consideram mais adequada. Não há respostas certas ou erradas. O importante para nós é saber como vocês se sentem, o que pensam e como agem ao cuidar da criança.
Quanta confiança vocês tem de que conseguem realizar os cuidados da/do ( <i>nome da criança</i> ) em casa quando:	Quanta <b>confiança</b> vocês têm de que conseguem realizar os cuidados da/do ( <i>nome da criança</i> ) <b>em casa quando:</b>

Quadro 9 - Proposta de itens da Versão I para a segunda rodada. Campo Grande- MS, 2020

Primeira rodada	Segunda rodada
1. Não tenho com quem dividir o cuidado da minha criança.	Alterado: Não temos outras pessoas para nos ajudar com os cuidados da criança (alimentação, higiene, repouso, entre outros).
2. Tenho de realizar o procedimento dialítico no domicílio sem ajuda de outra pessoa.	Alterado: Temos que realizar a diálise da criança em casa, sem ajuda de outra pessoa.
3. Ocorre falha na máquina.	Alterado: Ocorre falha na máquina de diálise.
4. A equipe impõe as regras sem conversar comigo antes.	Alterado: A equipe determina as regras (horário do início da diálise, técnica do curativo, entre outras) sem conversar conosco antes.
5. A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor na barriga, vômito, dor no corpo, pus no cateter).	Alterado: A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor na barriga, vômito, diarreia, dor no corpo, pus no cateter, líquido turvo).
6. Não tenho ajuda profissional para tirar minhas dúvidas na hora da diálise peritoneal.	Alterado: Não temos ajuda profissional para tirar nossas dúvidas durante a diálise em casa.
7. Tenho opinião diferente dos outros membros da minha família sobre os cuidados da criança.	Alterado: Temos na família opiniões diferentes sobre os cuidados da criança.
8. Sinto-me cansado(a) para ligar e desligar a máquina de diálise.	Alterado: Estamos cansados de ter que ligar e desligar a máquina de diálise diariamente.
9. Tenho de modificar o ambiente de casa para realizar os cuidados com a criança.	Alterado: Temos que modificar o ambiente da casa para realizar os cuidados da criança em tratamento dialítico.
10. Fico sobrecarregado com os afazeres da casa.	Agregado ao item 14
11. Tenho de dar limites à criança.	Alterado: Temos que corrigir a criança, mesmo sabendo que ela tem necessidades diferentes de outras crianças da sua idade.
12. Ocorre falta de energia elétrica na casa.	Mantido
13. Tenho outros filhos para cuidar.	Alterado: Temos outros filhos que precisam de nossos cuidados e de orientações para aprender a lidar com o irmão em diálise em casa.

continua

continuação

<b>Primeira rodada</b>	<b>Segunda rodada</b>
14. Fico sobrecarregado com meu trabalho	Alterado: Sentimos sobrecarregados por ter de cuidar da criança em diálise, dos afazeres da casa e ter que trabalhar fora.
15. Sinto-me preocupada em ter de esperar pelos medicamentos na rede pública.	Alterado: Sentimos preocupação em ter que esperar pelos medicamentos na rede pública de saúde, sem a garantia de obtê-los.
16. Falta dinheiro para dar conta das necessidades diárias da família.	Alterado: Nos preocupamos com a falta de dinheiro para dar conta das necessidades diárias da família e da criança doente.
17. Sinto-me triste por não poder levar minha criança para passear, brincar, viajar e nadar.	Alterado: Sentimos tristeza por causa das limitações de lazer impostas pela diálise à criança e à família.
18. Não consigo modificar a rotina da diálise para sair com a criança.	Alterado: Não conseguimos modificar a rotina da diálise e sair para passear em família.
19. Sinto-me isolada dos amigos por causa dos cuidados com a criança.	Alterado: Sentimos que ficamos em isolamento social.
20. As informações e orientações dos profissionais em relação ao cuidado com a criança são diferentes.	Alterado: Percebemos diferenças nas orientações sobre os cuidados da criança entre os profissionais de saúde e ficamos sem saber a quem seguir.
21. Sinto-me responsabilizada pela contaminação do cateter peritoneal.	Alterado: Ocorre contaminação do cateter peritoneal e nos sentimos culpados.
22. Tenho medo do cateter parar de funcionar.	Alterado: Temos medo do cateter parar de funcionar.
23. Tenho de controlar a quantidade de líquido para minha criança.	Alterado: Temos que controlar a quantidade de líquidos que a criança pode tomar.
24. A criança precisa ser reinternada no hospital	Alterado: Recebemos a notícia de que a criança precisa ser reinternada.
25. Tenho de esperar pelos medicamentos na rede pública (sem garantia de obtê-los).	Agregado ao item 15
26. Temo pelo futuro da minha criança (diálise, transplante, etc.).	Alterado: Sentimos medo de ter que mudar para hemodiálise e da cirurgia do transplante.
27. O transplante está demorando a acontecer.	Alterado: Sentimos preocupação com a demora em ocorrer o transplante.

conclusão

Os dados da segunda rodada estão descritos nas tabelas abaixo:

Tabela 4 - Resultado da análise da porcentagem de concordância e IVC do enunciado da Versão I – Segunda rodada. Campo Grande - MS, 2020

<b>Enunciado proposto Segunda rodada</b>	<b>Manter</b>		<b>Alterar</b>		<b>IVC</b>
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	
No dia a dia, vocês, enquanto família, precisam cuidar da criança com doença renal, realizando a diálise peritoneal em casa. Gostaríamos de saber o quanto vocês se sentem confiantes na realização dos procedimentos e dos cuidados dessa criança em casa, nas situações descritas abaixo. Por favor, leia com atenção cada situação e marque com X a resposta que vocês consideram mais adequada. Não há respostas certas ou erradas. O importante para nós é saber como vocês se sentem, o que pensam e como agem ao cuidar da criança.	3	60	2	40	0,60
Quanta confiança vocês têm de que conseguem realizar os cuidados da/do (nome da criança) em casa quando:	4	80	1	20	0,80
<b>Total</b>					<b>0,70</b>

Tabela 5 - Resultado da análise da % de concordância e IVC dos itens da Versão I - 2º Rodada. Campo Grande - MS, 2020

	Segunda rodada	Manter		Alterar		Excluir		IVC
		n	%	n	%	n	%	
1.	Não temos outras pessoas para nos ajudar com os cuidados da criança (alimentação, higiene, repouso, entre outros).	4	80	1	20	-	-	0,80
2.	Temos que realizar a diálise da criança em casa, sem ajuda de outra pessoa.	4	80	1	20	-	-	0,80
3.	Ocorre falha na máquina de diálise.	4	80	1	20	-	-	0,80
4.	A equipe determina as regras (horário do início da diálise, técnica do curativo, entre outras) sem conversar conosco antes.	4	80	1	20	-	-	0,80
5.	A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor na barriga, vômito, diarreia, dor no corpo, pus no cateter, líquido turvo).	-	-	5	100	-	-	-
6.	Não temos ajuda profissional para tirar nossas dúvidas durante a diálise em casa.	4	80	1	20	-	-	0,80
7.	Temos na família opiniões diferentes sobre os cuidados da criança.	5	100	-	-	-	-	1,00
8.	Estamos cansados de ter que ligar e desligar a máquina de diálise diariamente.	5	100	-	-	-	-	1,00
9.	Temos que modificar o ambiente da casa para realizar os cuidados da criança em tratamento dialítico.	5	100	-	-	-	-	1,00
10.	Temos que corrigir a criança, mesmo sabendo que ela tem necessidades diferentes de outras crianças da sua idade.	3	60	2	40	-	-	0,60
11.	Temos outros filhos que precisam de nossos cuidados e de orientações para aprender a lidar com o irmão em diálise em casa.	4	80	1	20	-	-	0,80
12.	Sentimos sobrecarregados por ter de cuidar da criança em diálise, dos afazeres da casa e ter que trabalhar fora.	4	80	1	20	-	-	0,80
13.	Sentimos preocupação em ter que esperar pelos medicamentos na rede pública de saúde, sem a garantia de obtê-los.	4	80	1	20	-	-	0,80
14.	Nos preocupamos com a falta de dinheiro para dar conta das necessidades diárias da família e da criança doente.	4	80	1	20	-	-	0,80
15.	Sentimos tristeza por causa das limitações de lazer impostas pela diálise à criança e à família.	4	80	1	20	-	-	0,80
16.	Não conseguimos modificar a rotina da diálise e sair para passear em família.	3	60	2	40	-	-	0,60
17.	Sentimos que ficamos em isolamento social.	3	60	2	40	-	-	0,60
18.	Percebemos diferenças nas orientações sobre os cuidados da criança entre os profissionais de saúde e ficamos sem saber a quem seguir.	4	80	1	20	-	-	0,80
19.	Ocorre contaminação do cateter peritoneal e nos sentimos culpados.	4	80	1	20	-	-	0,80
20.	Temos medo do cateter parar de funcionar.	5	100	-	-	-	-	1,00
21.	Temos que controlar a quantidade de líquido que a criança pode tomar.	5	100	-	-	-	-	1,00
22.	Recebemos a notícia de que a criança precisa ser reinternada.	4	80	1	20	-	-	0,80
23.	Sentimos medo de ter que mudar para a hemodiálise e da cirurgia do transplante.	-	-	5	100	-	-	-
24.	Sentimos preocupação com a demora do transplante em ocorre o transplante.	4	80	1	20	-	-	0,80
<b>Total</b>								<b>0,75</b>

Após a análise das sugestões do enunciado e itens, as pesquisadoras avaliaram qualitativamente cada um deles mais uma vez, e redigiram para que os especialistas/juízes pudessem realizar a terceira rodada. O item 23 foi subdividido em dois e foram enviados somente os itens em desacordo.

Quadro 10 - Proposta de enunciado da Versão I para 3ª Rodada. Campo Grande - MS, 2020

<b>ENUNCIADO PROPOSTO Terceira rodada</b>
<p>No dia a dia, a família de vocês precisa cuidar da criança com doença renal, incluindo também a realização da diálise peritoneal em casa. Gostaríamos de saber o quanto vocês se sentem confiantes para realizar os procedimentos e os cuidados dessa criança em casa, em cada uma das situações descritas abaixo. Por favor, leiam com atenção cada situação e marque com X a resposta que vocês consideram mais adequada. Não há respostas certas ou erradas. O importante para nós é saber como vocês se sentem, o que pensam e como agem ao cuidar da criança.</p>
<p>Quanta <b>confiança</b> a família de vocês tem de que conseguem continuar a realizar os cuidados da/do (<i>nome da criança</i>) <b>em casa</b>, quando:</p>

Quadro 11 - Proposta dos itens da Versão I para a Terceira rodada. Campo Grande - MS, 2020

<b>Segunda rodada</b>	<b>Terceira rodada</b>
5. A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor na barriga, vômito, diarreia, dor no corpo, pus no cateter, líquido turvo).	A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor abdominal, vômito, diarreia, dor no corpo, pus no cateter, drenagem de líquido mais escuro).
10. Temos que corrigir a criança, mesmo sabendo que ela tem necessidades diferentes de outras crianças da sua idade.	Temos que chamar a atenção da criança, mesmo sabendo que ela tem necessidades diferentes de outras crianças da sua idade.
16. Não conseguimos modificar a rotina da diálise e sair para passear em família.	Não conseguimos modificar a rotina da diálise para sairmos todos juntos com a criança.
17. Sentimos que ficamos em isolamento social.	Sentimos que ficamos isolados dos amigos e familiares, por causa dos cuidados com a criança.
23. Sentimos medo de ter que mudar para a hemodiálise e da cirurgia do transplante.	Sentimos medo de ter que mudar da diálise em casa para a hemodiálise.
	Sentimos medo da cirurgia do transplante.

Tabela 6 - Resultado da análise da % de concordância e IVC do enunciado da Versão I - 3ª Rodada. Campo Grande - MS, 2020

Enunciado proposto Terceira rodada	Manter		Alterar		IVC
	n	%	n	%	
No dia a dia, a família de vocês precisa cuidar da criança com doença renal, incluindo também a realização da diálise peritoneal em casa. Gostaríamos de saber o quanto vocês se sentem confiantes para realizar os procedimentos e os cuidados dessa criança em casa, em cada uma das situações descritas abaixo. Por favor, leiam com atenção cada situação e marque com X a resposta que vocês consideram mais adequada. Não há respostas certas ou erradas. O importante para nós é saber como vocês se sentem, o que pensam e como agem ao cuidar da criança.	5	100	-	-	1,00
Quanta <b>confiança</b> a família de vocês tem de que conseguem continuar a realizar os cuidados da/do ( <i>nome da criança</i> ) <b>em casa</b> , quando:	5	100	-	-	1,00
Total					1,00

Tabela 7 - Resultado da análise da % de concordância dos itens da Versão I - 3ª Rodada. Campo Grande - MS, 2020

Terceira rodada	Manter		Alterar		Excluir		IVC
	n	%	n	%	n	%	
5. A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor abdominal, vômito, diarreia, dor no corpo, pus no cateter, drenagem de líquido mais escuro).	4	80	1	20	-	-	0,80
10. Temos que chamar a atenção da criança, mesmo sabendo que ela tem necessidades diferentes de outras crianças da sua idade.	4	80	1	80	-	-	0,80
16. Não conseguimos modificar a rotina da diálise para sairmos todos juntos com a criança.	4	80	1	20	-	-	0,80
17. Sentimos que ficamos isolados dos amigos e familiares, por causa dos cuidados com a criança.	4	80	1	20	-	-	0,80
23. Sentimos medo de ter que mudar da diálise em casa para a hemodiálise.	4	80	1	20	-	-	0,80
24. Sentimos medo da cirurgia do transplante	5	100	-	-	-	-	1,00
Total							0,83

Ao final da terceira rodada, tanto o enunciado quanto os itens que estavam com a concordância abaixo de 80% e IVC menor que 0,8 conseguiram atingir o índice proposto. Com a finalização desse passo, calculamos o índice Kappa. Os itens 03, 04, 11, 12, 14, 15, 18, 19, 22 e 27 foram redigidos de forma que ficassem mais condizentes com o referencial teórico utilizado e também porque entendemos que ficaria semanticamente mais compreensível às famílias.

Tabela 8 - Resultado final, porcentagem de concordância, IVC e Kappa do enunciado da Versão I. Campo Grande - MS, 2020

Resultado final	Manter		IVC	Kappa
	n	%		
No dia a dia, a família de vocês precisa cuidar da criança com doença renal, incluindo também a realização da diálise peritoneal em casa. Gostaríamos de saber o quanto vocês se sentem confiantes para realizar os procedimentos e os cuidados dessa criança em casa, em cada uma das situações descritas abaixo. Por favor, leiam com atenção cada situação e marque com X a resposta que vocês consideram mais adequada. Não há respostas certas ou erradas. O importante para nós é saber como vocês se sentem, o que pensam e como agem ao cuidar da criança.	5	100	1,00	1,00
Quanta <b>confiança</b> a família de vocês tem de que conseguem continuar a realizar os cuidados da/do ( <i>nome da criança</i> ) <b>em casa</b> , quando:	5	100	1,00	1,00
Total			1,00	1,00

O enunciado atingiu o índice de concordância perfeito, com IVC total = 1 e Kappa= 1 (Tabela 8).

Dentre os 26 itens do instrumento, 07 também apresentaram nível de concordância perfeito, e 19 apresentaram uma concordância regular. No entanto, quando calculamos o IVC total da escala, atingimos o valor de 0,85 e o Kappa total de 0,70, demonstrando que a escala final tem uma boa concordância entre os especialistas (Tabela 9).

Tabela 9 - Resultado final, porcentagem de concordância, IVC e Kappa dos itens da Versão I. Campo Grande - MS, 2020

Resultado final	Manter		IVC		Kappa
	n	%	n	%	%
1. Não temos outras pessoas para nos ajudar com os cuidados da criança (alimentação, higiene, repouso, entre outros)	4	80	4	0,80	0,60
2. Temos que realizar a diálise da criança em casa, sem ajuda de outra pessoa.	4	80	4	0,80	0,60
3. Temos que lidar com as falhas que ocorrem na máquina de diálise.	4	80	4	0,80	0,60
4. A equipe determina as regras (horário do início da diálise, técnica do curativo) sem conversar conosco antes.	4	80	4	0,80	0,60
5. A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor abdominal, vômito, diarreia, dor no corpo, pus no cateter, drenagem de líquido mais escuro).	4	80	4	0,80	0,60
6. Não temos ajuda profissional para tirar nossas dúvidas durante a diálise em casa.	4	80	4	0,80	0,60
7. Temos na família opiniões diferentes sobre os cuidados da criança.	5	100	5	1,00	1,00

continua

continuação

	Resultado final	Manter		IVC		Kappa
		n	%	n	%	%
8.	Estamos cansados de ter que ligar e desligar a máquina de diálise diariamente.	5	100	5	1,00	1,00
9.	Temos que modificar o ambiente da casa para realizar os cuidados da criança em tratamento dialítico.	5	100	5	1,00	1,00
10.	Temos que chamar a atenção da criança, mesmo sabendo que ela tem necessidades diferentes de outras crianças da sua idade.	4	80	4	0,80	0,60
11.	Ocorre falta de energia elétrica na casa.	5	100	5	1,00	1,00
12.	Temos outros filhos que precisam de nossos cuidados e orientações, o que aumenta nossa responsabilidade e cansaço.	4	80	4	0,80	0,60
13.	Nos sentimos sobrecarregados por ter de cuidar da criança em diálise, dos afazeres da casa e ter que trabalhar fora.	4	80	4	0,80	0,60
14.	Nos preocupamos em ter que esperar pelos medicamentos na rede pública de saúde, sem a garantia de obtê-los.	4	80	4	0,80	0,60
15.	Nos preocupamos com a falta de dinheiro para dar conta das necessidades diárias da família e da criança doente.	4	80	4	0,80	0,60
16.	Sentimos tristeza porque a diálise limita as atividades de lazer da nossa família e da criança.	4	80	4	0,80	0,60
17.	Não conseguimos modificar a rotina da diálise para sairmos todos juntos com a criança.	4	80	4	0,80	0,60
18.	Sentimos que ficamos isolados dos amigos e familiares, por causa dos cuidados com a criança.	4	80	4	0,80	0,60
19.	Percebemos diferenças nas orientações sobre os cuidados da criança dadas pelos profissionais de saúde e ficamos sem saber qual orientação seguir.	4	80	4	0,80	0,60
20.	Nos sentimos culpados quando ocorre a contaminação do cateter peritoneal.	4	80	4	0,80	0,60
21.	Temos medo do cateter parar de funcionar.	5	100	5	1,00	1,00
22.	Temos que controlar a quantidade de líquido que a criança pode tomar.	5	100	5	1,00	1,00
23.	Recebemos a notícia de que a criança precisa ser reinternada no hospital.	4	80	4	0,80	0,60
24.	Sentimos medo de ter que mudar da diálise em casa para a hemodiálise.	4	80	4	0,80	0,60
25.	Sentimos medo da cirurgia do transplante.	5	100	5	1,00	1,00
26.	Sentimos preocupação com a demora para a realização do transplante.	4	80	4	0,80	0,60
Total					0,85	0,70

Conclusão

### 4.3 Terceira etapa: validação semântica

Optamos por realizar concomitantemente à primeira rodada dos especialistas uma primeira avaliação semântica da Versão I da escala com membros de família de crianças em diálise peritoneal no domicílio. Utilizamos a técnica de *Brainstorm* com um grupo de três pessoas, e dois outros membros fizeram individualmente. Com relação ao enunciado, os cinco afirmaram terem entendido o que estava sendo solicitado e não sugeriram nenhuma mudança. No item 4, quatro membros (M1, M2, M3 e M5) sugeriram mudanças; nos itens 6, 9, 13 e 17,

o membro denominado M5 também sugeriu alteração. Por fim, o 20º item teve críticas de todos os membros, que sugeriram uma nova redação para melhor entendimento. M1 relatou não saber o significado da palavra “temo” do item 26. O Quadro 12 ilustra as modificações.

Quadro 12 - Resultado da primeira avaliação semântica das famílias. Campo Grande - MS, 2020

Itens	Alterações sugeridas pelos membros das famílias
4. A equipe impõe as regras sem conversar comigo antes.	M1 - A equipe me obriga a cumprir as regras, sem poder dar minha opinião.  M2 e M3 - A equipe modifica as regras sem conversar comigo.  M5 - quando falta comunicação entre a equipe e o cuidador
6. Não tenho ajuda profissional para tirar minhas dúvidas na hora da diálise peritoneal.	M5 - Não tenho ajuda profissional para tirar minhas dúvidas no momento da diálise.
7. Tenho de modificar o ambiente de casa para realizar os cuidados com a criança.	M5 - Tenho que modificar o ambiente de casa para realizar os cuidados com a criança.
13. Tenho outros filhos para cuidar.	M5 - Eu entendo que meu trabalho fora de casa, o trabalho de casa e os cuidados com a criança me fazem ficar sobrecarregada.
17. Sinto-me triste por não poder levar minha criança para passear, brincar, viajar e nadar.	M5 - Sinto-me triste pela criança se privar de algumas atividades comuns para ela, como: nadar que é proibido.
20. As informações e orientações dos profissionais em relação ao cuidado com a criança são diferentes.	M1 - Quando recebo informações diferentes sobre o cuidado.  M2/M3/M4 - As orientações dos profissionais em relação ao cuidado com a criança são diferentes.  M5 - As informações e orientações dos profissionais são diferentes entre os membros da equipe e isso causa confusões no entendimento do cuidador que fica sem saber quem seguir.
26. Temo pelo futuro da minha criança (diálise, transplante, etc.)	M1 - tenho dúvidas sobre a palavra “Temo”.

Com a finalização do processo de Validação de Conteúdo, a versão piloto da escala constituída de 26 itens, o enunciado e a gradação da escala foram submetidos à análise de quatro membros de família com criança em DPA no domicílio há mais de 6 meses, e uma família em que a criança permaneceu em CAPD por 1 ano, ficou 4 anos em DPA, e foi transplantada durante a execução deste estudo, portanto, tinha ficado menos de 6 meses fora do tratamento e pôde participar da análise semântica.

Enviamos o material por mídia digital via correio eletrônico e agendamos uma data para que pudéssemos discutir sobre o que eles haviam entendido após a leitura. Solicitamos que os participantes respondessem aos seguintes questionamentos: Quando você lê a primeira

parte (enunciado), consegue entender o que estamos pedindo para responder? Você teve alguma dificuldade para compreender algum desses itens? Você gostaria de mudar algum item da escala ou a maneira como escrevemos? A gradação que vai de 0 a 100, sendo 0 - nenhuma confiança, 50 - moderada confiança e 100 - total confiança, faz sentido para você?

A resposta de cada um deles foi gravada após a autorização do Termo de Gravação de Voz. Não houve nenhuma sugestão de mudança no instrumento, não foi relatada dificuldade na compreensão dos itens ou na interpretação da gradação, conforme narrativas abaixo:

*“Eu li tudo, tudinho, as letras estão pequenas, eu compreendo, as pessoas vão entender tudo, eu li tudo do começo ao fim, para mim esta escala está tudo certo, tem umas coisas que acontecem comigo e outras que não acontecem, mas pode acontecer com outra família, entendeu, por isso não tirei nenhuma uma frase, porque pode acontecer com outra família” (M 1).*

*“Então meu parecer aqui..., para mim está bom, está bem legível, bem explicada, umas perguntas bem útil.” (M 2).*

*“Está tudo bem explicado, nada para mudar” (M 3).*

*“Eu estou lendo aqui, as perguntas estão ótimas, bem clara, na minha opinião, não tem que mudar nada e são perguntas super importantes, entendeu?” (M 4).*

*“Após eu comparar as duas escalas a primeira com a segunda redigida, refeita todinha, alguns itens modificados, deu para reparar a mudança do trabalho, ficou bem melhor, ficou ótimo mesmo, bem compreensível, ficou fácil até para quem não tem tanta instrução entender melhor, compreender melhor, ficou mais suave, porque na primeira escala tinham alguns itens que estavam tanto meio agressivos, assim a forma como estava colocada, então com as melhorias da segunda escala ficou bem melhor mesmo, ficou nota 10, ficou mais suave, ficou assim compreensiva, mais suave e menos agressiva”. (M 5).*

Dessa maneira, os resultados obtidos nas Validações de Conteúdo e Semântica indicam que o instrumento de medida da Percepção da Autoeficácia da Família no cuidado da criança com doença renal crônica em diálise peritoneal no domicílio, contendo 26 itens, está compreensível às famílias desse contexto e engloba as dificuldades, os desafios e os impedimentos que precisam ser superados por essas famílias para que se percebam capazes de cuidar da criança com afecção renal crônica em DP no domicílio (Quadro 13).

Quadro 13 - Versão Piloto - Escala de percepção da autoeficácia da família no cuidado da criança com doença renal crônica em diálise peritoneal no domicílio (EPAFam-CDR-DP). Campo Grande - MS, 2020

**Versão Piloto - “Escala de percepção da autoeficácia da família no cuidado da criança com doença renal crônica em diálise peritoneal no domicílio” (EPAFam-CDR-DP)**

Autoras: Ligia Simões Ferreira, Myriam Aparecida Mandetta e Maria Angélica Marchetti

\*cópia não autorizada

**FAMÍLIA:**

( ) Pai ( ) Mãe ( ) Avós ( ) Tio ( ) \_\_\_\_\_

No dia a dia, a família de vocês precisa cuidar da criança com doença renal, incluindo também a realização da diálise peritoneal em casa.

Gostaríamos de saber o quanto vocês se sentem confiantes para realizar os procedimentos e os cuidados dessa criança em casa, em cada uma das situações descritas abaixo.

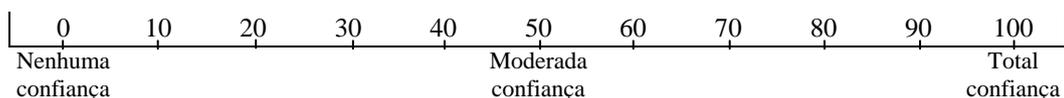
Observação: Não há respostas certas ou erradas. O importante para nós é saber como vocês se sentem, o que pensam e como agem ao cuidar da criança.

Por favor, leiam com atenção cada situação e marque com X a resposta que vocês consideram mais adequada.

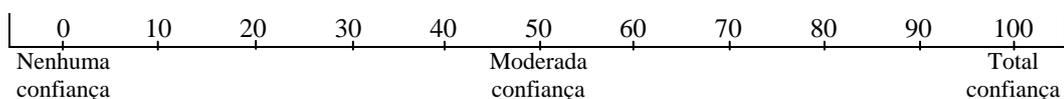
Importante lembrar que: 0 (zero) significa nenhuma confiança e 100 (cem), total confiança

Quanta **confiança** a família de vocês tem de que conseguem continuar a realizar os cuidados da/do \_\_\_\_\_, **em casa**, quando:

1. Não temos outras pessoas para nos ajudar com os cuidados da criança (alimentação, higiene, repouso, entre outros).



2. Temos que realizar a diálise da criança em casa, sem ajuda de outra pessoa.

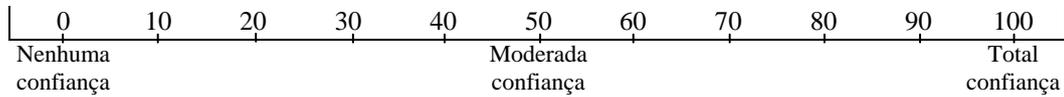


continua

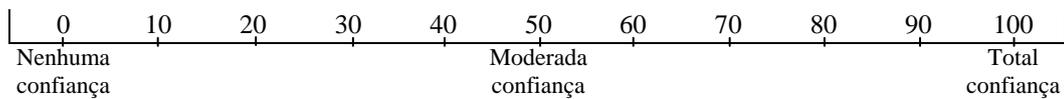
continuação

Quanta **confiança** a família de vocês tem de que conseguem continuar a realizar os cuidados da/do \_\_\_\_\_, **em casa**, quando:

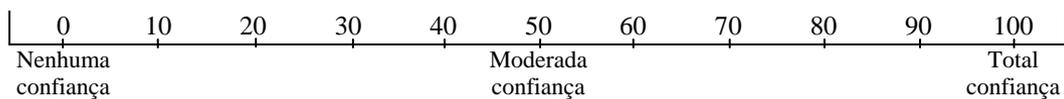
3. Temos que lidar com as falhas que ocorrem na máquina de diálise.



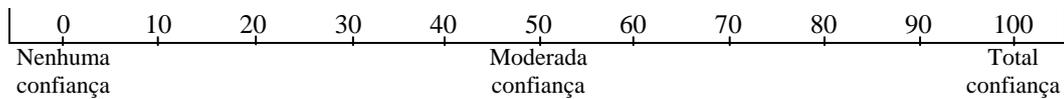
4. A equipe determina as regras (horário do início da diálise, técnica do curativo) sem conversar conosco antes.



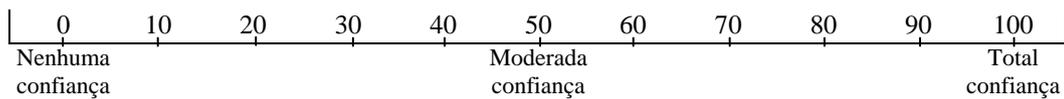
5. A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor abdominal, vômito, diarreia, dor no corpo, pus no cateter, drenagem de líquido mais escuro).



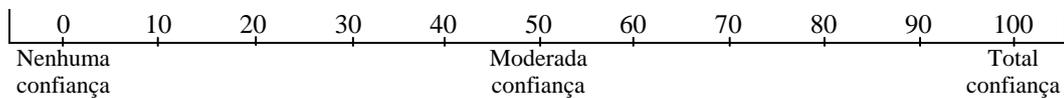
6. Não temos ajuda profissional para tirar nossas dúvidas durante a diálise em casa.



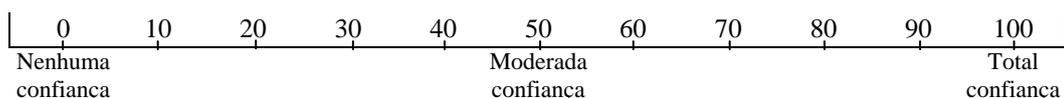
7. Temos na família opiniões diferentes sobre os cuidados da criança.



8. Estamos cansados de ter que ligar e desligar a máquina de diálise diariamente.



9. Temos que modificar o ambiente da casa para realizar os cuidados da criança em tratamento dialítico.

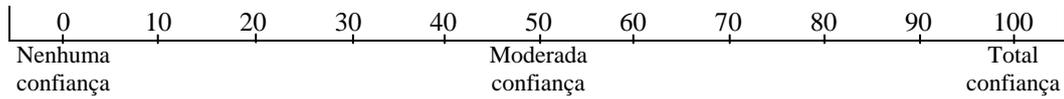


continua

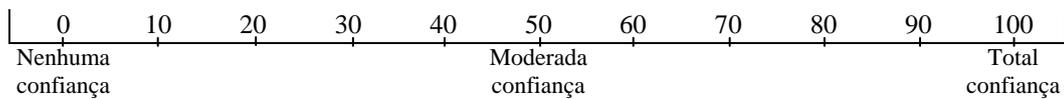
continuação

Quanta **confiança** a família de vocês tem de que conseguem continuar a realizar os cuidados da/do \_\_\_\_\_, **em casa**, quando:

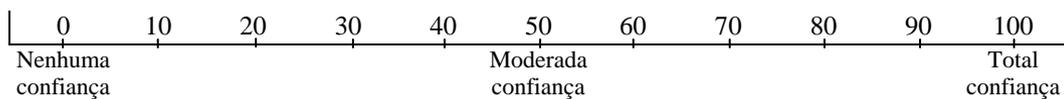
10. Temos que chamar a atenção da criança, para educá-la, mesmo sabendo que ela tem necessidades diferentes de outras crianças da sua idade.



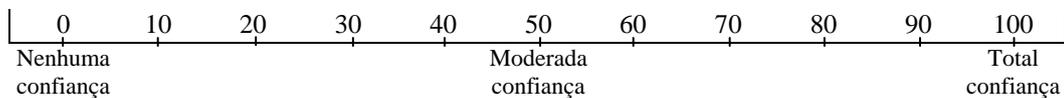
11. Ocorre falta de energia elétrica na casa.



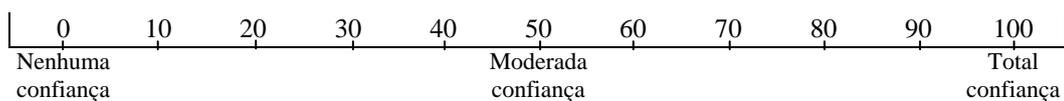
12. Temos outros filhos que precisam de nossos cuidados e orientações, o que aumenta nossa responsabilidade e cansaço.



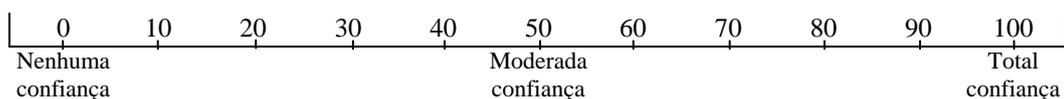
13. Nos sentimos sobrecarregados por ter de cuidar da criança em diálise, dos afazeres da casa e ter que trabalhar.



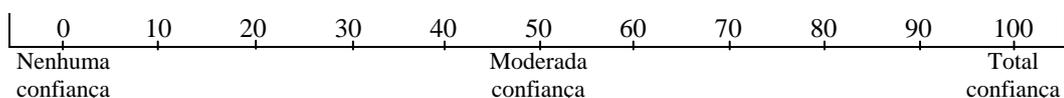
14. Nos preocupamos em ter que esperar pelos medicamentos na rede pública de saúde sem a garantia de que vamos obtê-los.



15. Nos preocupamos com a falta de dinheiro para dar conta das necessidades diárias da família e da criança doente



16. Sentimos tristeza porque a diálise limita as atividades de lazer da nossa família e da criança.

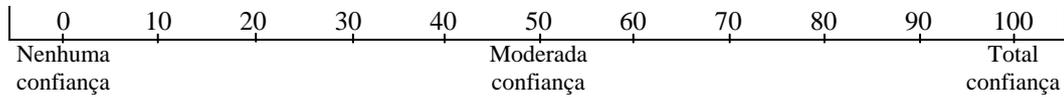


continua

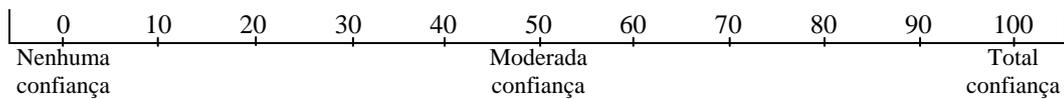
continuação

Quanta **confiança** a família de vocês tem de que conseguem continuar a realizar os cuidados da/do \_\_\_\_\_, **em casa**, quando:

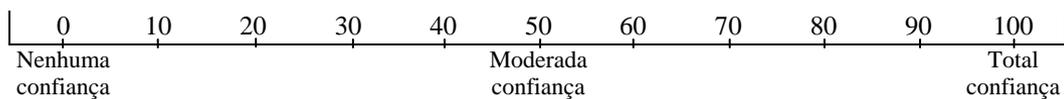
17. Não conseguimos modificar a rotina da diálise para sairmos todos juntos com a criança.



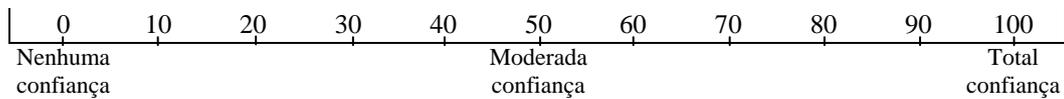
18. Sentimos que ficamos isolados dos amigos e familiares, por causa dos cuidados com a criança.



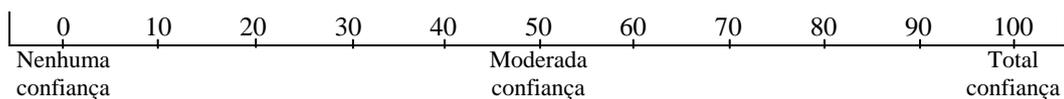
19. Percebemos diferenças nas orientações sobre os cuidados da criança dadas pelos profissionais de saúde e ficamos sem saber qual orientação seguir.



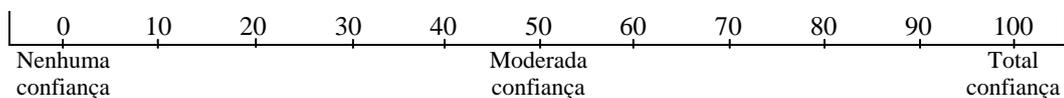
20. Nos sentimos culpados quando ocorre a contaminação do cateter peritoneal.



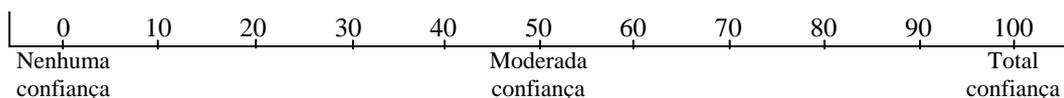
21. Recebemos a notícia de que a criança precisa ser reinternada no hospital.



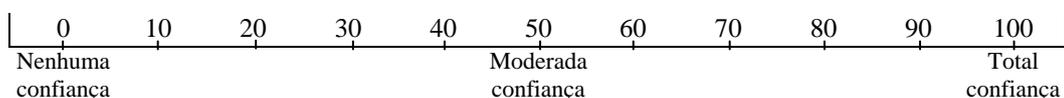
22. Temos medo do cateter parar de funcionar.



23. Temos que controlar a quantidade de líquidos que a criança pode tomar.



24. Sentimos medo de ter que mudar da diálise em casa para a hemodiálise.

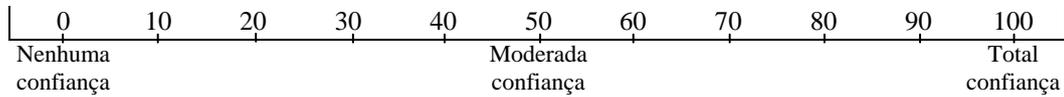


continua

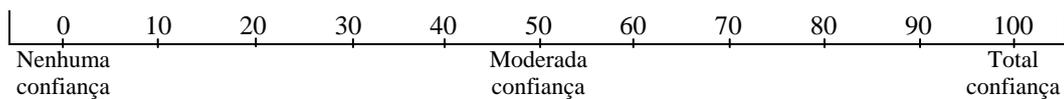
continuação

Quanta **confiança** a família de vocês tem de que conseguem continuar a realizar os cuidados da/do \_\_\_\_\_, **em casa**, quando:

25. Sentimos medo da cirurgia do transplante.



26. Sentimos preocupação com a demora para a realização do transplante.



conclusão

## 5 DISCUSSÃO

A percepção da eficácia coletiva da família é fundamental, pois é preciso que todos os membros se alinhem nessa definição a fim de darem conta das demandas, das dificuldades e dos desafios que lhes são impostos na situação. A autoeficácia da família são os comportamentos de cuidado que a fazem se perceber capaz de realizar com a criança, mesmo com as dificuldades que enfrenta.

A autoeficácia pode predizer, amenizar e/ou intervir no comportamento de um indivíduo ou de uma coletividade. A percepção de eficácia tem sido associada a mudanças na saúde, como a diminuição da atividade de doença e comportamentos mais positivos (BANDURA, 1982; 2004; EMERSON *et al.*, 2017).

O construto “autoeficácia da família no cuidado da criança em diálise peritoneal no domicílio” foi desenvolvido com base em revisão de literatura e pesquisa de campo, conferindo rigor ao processo de construção da escala de autoeficácia da família.

Os dados obtidos da *scoping review* demonstraram que famílias com criança em diálise peritoneal domiciliar têm seu cotidiano alterado pelo aumento das demandas exigidas pela terapia, chegando à exaustão física e mental diante da sobrecarga de atividades. Têm suas relações sociais prejudicadas e dificuldades financeiras acentuadas por não conseguirem estabilidade no mercado de trabalho e, ainda, se deparam com diversos conflitos familiares por causa de toda a mudança no ritmo familiar.

A partir da pesquisa de campo, em que ouvimos famílias vivenciando a DPA no domicílio em nossa realidade, identificamos outros elementos que ampliaram nossa compreensão sobre o fenômeno, tais como a necessidade de dar limites à criança, mesmo

sabendo que ela tem condições diferentes das demais crianças da casa; as dificuldades em se reorganizar quando a criança tem alguma complicação e precisa ser reinternada; a dificuldade em aceitar a doença da criança e ter que ressignificar a vida; a busca de recursos intra e extrafamiliares e, por fim, as divergências de informação oferecidas pela equipe, que as deixam angustiadas por não saberem quem deve seguir.

Essa situação evidenciou que o avanço do tratamento tem aumentado a sobrevivência das crianças com doença renal crônica nos últimos anos e, com isso, elevado também a sobrecarga das famílias.

Um estudo que avaliou a sobrecarga dos cuidadores observou que as mães assumem o papel de cuidador principal, pois aceitam a carga do cuidado naturalmente (RAY BIGNALL II; GOLDSTEIN, 2015; PIRAN *et al.*, 2017; LIMA *et al.*, 2019). Essa atribuição a uma única pessoa traz dificuldade em permanecer no emprego fixo, pois ela muitas vezes é obrigada a deixar seu emprego para cuidar do filho, o que acarreta prejuízo nas garantias de condições financeiras no custeio do tratamento (LIMA *et al.*, 2019; AWAJI *et al.*, 2018). Os recursos extra e intrafamiliares são um suporte imprescindível para essas situações, em que há despesas com medicações, hospitalizações e alimentação, e são um forte aliado no apoio com a demanda do cuidado com a criança doente, com os outros filhos e com os demais afazeres (NEGREIROS *et al.*, 2019).

A necessidade de ter competência para lidar com essas novas atribuições e a responsabilização sob qualquer adversidade que ocorra dentro do ambiente domiciliar causam esgotamento e estresse significativo e a família vive uma constante luta em busca de apoio e adaptação para redefinir a normalidade (GEENSE *et al.*; MEDWAY *et al.*, 2015; WIGHTMAN *et al.*, 2019).

Geense *et al.*, 2017, afirma que pais de filhos com Doença Renal Crônica não colocam a vida pessoal como uma prioridade, e Nicholas (2017) apontou, dentre várias experiências e meios de adaptação, que a interação social e participação de momentos de lazer são substituídos pela garantia de manter os cuidados de que a criança precisa.

A rotina domiciliar é modificada apesar da tentativa de manter um ambiente de normalidade. Membros da família se esforçam para cuidar do filho em diálise, dos outros filhos e demais membros da casa, porém o ritmo intenso de atividades são fontes de estresse, culpa e conflitos. Os pais não enxergam o filho como um fardo, mas concluem que o tratamento dialítico é penoso e anormal. No entanto as famílias buscam estratégias de enfrentamento da situação através de comportamentos adaptativos e da aquisição de conhecimento sobre a doença e o tratamento para uma melhor aceitação (WIGHTMAN *et al.*,

2019). Bandura (1990) argumenta que modificações no estilo de vida carecem de informação, ferramenta importante para que indivíduos tenham consciência e conhecimento para transformar sua preocupação em prevenção efetiva.

Sentimentos de medo e desesperança permeiam as famílias que convivem com a experiência da Diálise Peritoneal no domicílio, a natureza imprevisível da morbidade e mortalidade da doença não permite que elas sonhem com o futuro dos filhos. Cuidar dessas crianças e adolescentes tem consequências negativas, porque há uma preocupação em atender toda demanda do momento e lidar com um futuro incerto, fazendo com que haja uma alta prevalência de depressão e ansiedade nas pessoas responsáveis pelo cuidado. (LIMA *et al.*, 2019). Sabe-se que estágios somáticos e emocionais como estresse, ansiedade, preocupação e medo afetam diretamente a autoeficácia e, por conseguinte, afetarão decisões que as famílias precisam tomar diante de situações desafiadoras. Pessoas preocupadas têm dificuldade em manter a atenção dentro do ambiente perante contratemplos, já as pessoas com senso de eficácia mantêm o foco, esforçam-se para atender as demandas e, ainda, tentam se aprimorar diante das situações desafiadoras (BANDURA, 1994; 1982).

As famílias queixam-se da falta de apoio da equipe, do pouco suporte oferecido a elas, da imposição de regras sobre os cuidados e das orientações divergentes entre os membros da equipe de saúde. Minnoei *et al* (2016) comprovam que essa reclamação é real, pois evidenciaram que as orientações recebidas na alta hospitalar são incompletas, totalmente desorganizadas, com uso de termos incompreensíveis, e que a informação não é repetida quando solicitada pela família. Desse modo, entende-se que os cuidados não são executados com precisão conforme as orientações, porque a família não as compreendeu.

A família precisa ter alguém a quem observar, pois observações de situações parecidas com a que estão vivenciando modificam atitudes, bem como precisam de pessoas que as apoiam, fazendo-as crer que são capazes (BANDURA, 1994).

Os itens que compõem a escala fazem os membros da família pensar e refletir sobre sua capacidade de se sentir capazes de cuidar da criança, isto é, de apresentarem comportamentos de cuidado mesmo em frente às adversidades que surgem em seu cotidiano no domicílio. Assim, utilizamos a primeira pessoa do plural, visto que o processo de cuidar de uma criança em diálise peritoneal no domicílio envolve todos os que convivem na casa. Logo, a escala reflete o alinhamento das perspectivas de cada membro do núcleo levando ao conhecimento do padrão dominante da família, de maneira que seja possível identificar a percepção da autoeficácia da família como um organismo inter-relacionado.

Angelo (1997), olhando pela perspectiva interacionista, argumentou que a base familiar é a interação entre seus membros, e que cada um deles carrega uma história e dá significados individuais às experiências vividas, o que influencia ações em maior ou menor grau a depender desses significados. Já Bandura (1982) afirmou que as pessoas não têm controle direto sobre situações que afetam o cotidiano, pois vivem dentro de uma sociedade. Pensando família como um modelo de sociedade, as interações que ocorrem dentro desse conjunto podem ser restritas ou não, dependendo de como seus membros percebem a sua autoeficácia. As tomadas de decisões são afetadas pelo julgamento interpessoal de eficácia entre membros com relações próximas, por exemplo, se um membro da família apresenta uma boa percepção de autoeficácia, todos os outros que fazem parte desse grupo familiar terão como resposta sentimentos ativos e seguros. Sob essa ótica, a ação de um membro reflete no todo: uma pessoa com senso de eficácia coletiva impulsiona todos para que obtenham recursos e se esforcem na superação de obstáculos; por outro lado, se um dos membros tiver dificuldade na percepção da eficácia, mesmo sabendo que o sucesso pode ser alcançado por um esforço conjunto, ele desistirá (BANDURA, 2012).

A princípio, a Teoria Social Cognitiva registrava que ser agente significava influenciar seu próprio funcionamento; posteriormente, expandiu a perspectiva do mecanismo humano, passando a defender que ser agente significa alcançar o coletivo. As pessoas compartilham crenças coletivamente para chegar aos resultados desejados, e a crença na eficácia coletiva irá influenciar o que eles buscam alcançar, quanto de esforços irão colocar dentro do empenho do grupo como um todo, e também quanto tempo irão permanecer se encorajando diante de falhas, de forças contrárias, de desânimo e vulnerabilidade desse grupo (BANDURA, 1998).

Segundo Bandura (1998), o desempenho de um grupo é o resultado da dinâmica interativa e coordenada de seus membros. O autor também diz que a eficácia coletiva não é a soma das crenças individuais dos membros, mas sim que, para se ter sucesso em um trabalho em conjunto, todos os membros têm que executar seus papéis com alto senso de eficácia. As pessoas que duvidam de sua eficácia são difíceis de ser introduzidas no pensamento de eficácia coletiva, e um senso de eficácia individual forte é obrigatório para o sucesso da execução, independentemente se o objetivo é atingido individualmente ou com trabalho conjunto. Em suma, quanto maior a percepção de eficácia coletiva, mais esforços e recursos serão estimulados para superar obstáculos e desafios, promovendo mudanças quando necessário. Entretanto aqueles que são convencidos de sua ineficácia coletiva desistem de tentar, mesmo que acreditem que podem superar as dificuldades se agirem de forma perseverante em um esforço coletivo.

O processo de validação do instrumento teve início com a submissão da primeira versão à análise de um painel de especialistas na área do construto. Foram realizadas três rodadas utilizando a técnica Delphi, até que se chegou a um consenso de 80% de concordância e um IVC de 0,8 entre os avaliadores. O índice Kappa versão final da escala foi de 0,70, indicando que houve boa concordância entre os juízes.

Desde 1960 a técnica Delphi tem sido utilizada na área da saúde para tomadas de decisões diversas, entre elas definição de políticas públicas e condutas clínicas (KEENEY; MCKENNA; HASSON, 2011). A enfermagem tem se valido dessa técnica com o objetivo de articular instrumentos abertos em que integrantes de um painel de especialistas se expressam livremente através de rodadas interativas; essa abordagem tem como principal vantagem orientar a opinião de um grupo, propor uma análise profunda de determinada questão e, somente então, apresentar a decisão final (MCKENNA, 1994; MASSAROLI *et al.*, 2017)

O processo é dinâmico e o pesquisador controla os *feedbacks* a fim de que todos os participantes possam repensar e realizar mudanças de suas opiniões conforme as colocações dos demais componentes do painel, finalizando com o consenso sobre o que se propôs. No entanto a literatura assevera que a falta de definição dos parâmetros e critérios utilizados no decorrer do estudo é um dos principais problemas do uso da Técnica Delphi, mas deixa claro que outros métodos também apresentam comprometimento na validade e fidelidade dos dados, não sendo um problema exclusivo dessa abordagem.

Validar um instrumento significa verificar se ele está medindo aquilo que se propõe, isto é, ter certeza de que os escores resultantes estão refletindo verdadeiramente o construto (POLIT; BECK, 2019). Assim, a análise teórica dos itens tem por finalidade compreender, verificar a pertinência, a conformidade e a representação comportamental do construto. Para essa tarefa de Validação do Conteúdo, precisamos de especialistas que sejam peritos na área do construto para confirmar se estão de fato representando o traço latente (PASQUALI, 2013).

A validade de conteúdo é um dos métodos mais mencionados pelos psicometristas, sendo o primeiro passo para verificar a validação de um instrumento. Uma revisão integrativa demonstrou que compreender o procedimento de validação de conteúdo é fundamental para que se possam construir instrumentos de medidas confiáveis na área da Enfermagem. Os autores enfatizam que as validações desses instrumentos tornam a prática mais segura (PASQUALI, 2009; MEDEIROS *et al.*, 2015).

A implementação da validação semântica se dá através da análise do instrumento pela população para a qual ele está destinado. Essa etapa é importante, pois é possível verificar se

os itens são compreensíveis a todos os estratos da população-alvo; o instrumento é aplicado aos envolvidos que tenham habilidades menores e, posteriormente, àqueles que são mais sofisticados, ficando, portanto, inteligível a todos. Esse método também é chamado de validade aparente do teste, ou seja, indica que parece medir o construto e, embora não seja considerado com boa evidência de qualidade, é útil em conjunto com outros. (PASQUALI, 2013; POLIT; BECKER, 2019).

Cabe ressaltar que a busca por um instrumento para nortear o enfermeiro a identificar a percepção da família sobre a situação de assumir o cuidado da criança em tratamento dialítico no domicílio remete ao compromisso com os pressupostos centrais do modelo do Cuidado Centrado na Família. O *respeito e a dignidade* da família são honrados a partir do momento em que os profissionais lhe dão voz, ouvindo-a em suas vulnerabilidades e sofrimento, compreendendo sua luta para ter acesso ao tratamento do filho, aos recursos que a medicina oferece e ao que o Sistema Único de Saúde lhe assegura. Sob essa perspectiva, o acolhimento da família da criança, trazendo-a para junto da equipe de saúde como parceira, permite ao enfermeiro, por meio da aplicação da escala de autoeficácia, identificar as suas forças e vulnerabilidades frente a essa situação, com *participação* assegurada da família no planejamento dos cuidados e nas tomadas de decisão. Também, fomenta o *compartilhamento de informações* com a família por meio da capacitação para o cuidado no domicílio, e identifica, na percepção da família, as lacunas que prejudicam sua atuação quando não consegue realizar o procedimento por falta de confiança em si mesmo. A *colaboração* da família é fundamental para a construção de instrumentos de medida da percepção de fenômenos psicossociais, considerando que a compreensão de sua experiência, por meio do estudo de campo, aliada à revisão da literatura, oferece subsídios para a formulação dos itens a serem aferidos.

Na literatura esse modelo de cuidado tem sido reconhecido como uma das melhores práticas, sendo recomendado para ser aplicado nos diferentes contextos de cuidado, adulto e pediátrico (JOHNSON, 2000; HSU *et al.*, 2019).

Sabendo que existem fontes que influenciam as crenças pessoais, e conseqüentemente modificam a percepção da autoeficácia, as famílias que cuidam de crianças em diálise peritoneal no domicílio passam pela experiência do domínio quando são capazes de enfrentar situações que alteram a dinâmica e o funcionamento da sua família, manter-se firmes, sem desistir diante de obstáculos no processo de manejo e adaptação do tratamento, e conseguir dominar a situação adversa provocada pela dificuldade financeira para manter a saúde e o tratamento da criança.

As famílias buscam as experiências vicárias e a persuasão verbal, procurando conhecer outras famílias que passam pela mesma experiência. Interagem e questionam a equipe de saúde, solicitando apoio para se sentirem capazes de superar as dificuldades e os desafios.

O estudo mostrou que as famílias passam constantemente por alterações em seu estado somático e emocionais ao lidarem com alta carga de demandas e responsabilidades, relatando fadiga física e psicológica, o que terá um impacto direto na continuidade do tratamento domiciliar.

Portanto um instrumento de medida que aponte a percepção da família em relação a sua capacidade para cuidar da criança diante das dificuldades impostas pelo diagnóstico e tratamento poderá ser útil para ajudar o enfermeiro a identificar as forças e vulnerabilidades da família e a planejar junto com ela as ações cooperativas e alinhadas entre seus membros para modificar a trajetória e o desfecho do tratamento.

## **6 CONCLUSÃO**

A Escala de Percepção da Autoeficácia da Família no Cuidado da Criança com Doença Renal Crônica em Diálise Peritoneal no Domicílio (EPAFam-CDR-DP) foi construída para mensurar o quanto as famílias se percebem capazes de cuidar dos seus filhos em diálise peritoneal no domicílio. Contém 26 itens que remetem a quatro dimensões: dificuldades que interferem na dinâmica e funcionamento familiar; desafios vivenciados na adaptação e manejo do tratamento; dificuldade para manter os recursos intra e extrafamiliares; e desafios no relacionamento com a equipe de saúde.

As respostas são graduadas de 0 a 100, variando de dez em dez pontos. A marca zero significa nenhuma confiança; 50, moderada confiança; e 100, total confiança.

Cada membro da família pode participar em conjunto ou separadamente e, ao final, comparam-se as respostas e faz-se um alinhamento das mesmas, junto com os membros da família, obtendo-se a percepção da eficácia coletiva da família.

Na validação de conteúdo participaram cinco juízes como especialistas. Após três rodadas, o enunciado atingiu o índice igual a 1,00 tanto no IVC quanto no Kappa indicando concordância perfeita. Nos itens, o IVC foi de 0,85 e Kappa igual a 0,70, demonstrando que há uma boa concordância entre os especialistas/juízes.

Na validação semântica participaram cinco famílias de crianças com doença renal crônica em tratamento dialítico no domicílio. Após duas rodadas, houve 100% de concordância.

Como limitação do estudo, apenas famílias de um único estado brasileiro foram envolvidas; suas experiências, somadas à revisão da literatura, conduziram à elaboração dos itens a serem medidos. Acreditamos que em um próximo estudo seja importante incluir representantes da população-alvo de outras regiões do Brasil, a fim de aumentar a participação e incluir elementos da cultura diversificada do nosso país.

Recomendamos dar continuidade ao estudo cumprindo os polos empírico e analítico, visando a realização de testes psicométricos para que possamos utilizar a escala na prática clínica do enfermeiro com a família nesse contexto.

## **7 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA, ENSINO E PESQUISA**

A Escala de Percepção da Autoeficácia da Família no Cuidado da Criança com Doença Renal Crônica em Diálise Peritoneal no Domicílio (EPAFam-CDR-DP), proposta neste estudo, poderá ser uma estratégia de intervenção com as famílias, dando voz a elas e potencializando seu envolvimento nos cuidados de seus membros.

Esse instrumento poderá sustentar a prática de enfermagem, oportunizando aos enfermeiros a possibilidade de aprimorar e/ou desenvolver programas e projetos mais adequados, centrados na abordagem do Cuidado Centrado na Família de crianças com DRC em tratamento de diálise peritoneal no domicílio.

Quanto ao ensino, sua utilização poderá promover no estudante o aprendizado sobre família vivenciando experiência de doença e o manejo das condições crônicas que exigem a parceria entre enfermeiro e família. Assim, a partir do uso da escala, o futuro enfermeiro se aproxima da experiência da família, aprende a identificar suas percepções de cuidado e pode ajudá-la a encontrar soluções para as dificuldades, tornando-a mais confiante.

Em pesquisa, instrumentos de medida têm sido utilizados, gerando dados passíveis de serem comparados.

## REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, S. S.; RICAS, J.; ANDRADE, D. F.; POMPEU, F. C.; CHAMAHUM, L.; ARAÚJO, T. M.; SILVA, J. M. P.; NAHAS, C.; LIMA, E. M. Estudo descritivo sobre a prática da diálise peritoneal em domicílio. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 32, n. 1, p. 45-50, 2010.
- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. 1997. 118 p. Tese (Livre-Docente) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.
- AMARAL, T. B. As consequências sociais relacionadas ao aumento de pacientes com Doença Renal Crônica em Terapia Renal Substitutiva. *Caderno de Saúde e Desenvolvimento*, v. 9, n. 5, p. 85-95, 2016.
- AWAJI, F. A.; THIBANI, N. M. A.; ALSULAMI, N. A.; OTAIBI, S. S. A.; MOAWAD, S. Assessing the knowledge of caregivers of children undergoing peritoneal dialysis in Riyadh, Saudi Arabia. **Journal of Nursing Education and Practice**, v. 9, n. 1, p. 44-57, 2018.
- BANDURA, A.; ADAMS, N. E. Analysis of Self - Efficacy Theory of Behavioral Change. **Cognitive Therapy and Research**, v. 1, n. 4, p. 287-310, 1977.
- BANDURA, A. Self-efficacy: Mechanism in Human Agency. **American Psychologist**, v. 37, n. 2, p. 122-147, 1982.
- \_\_\_\_\_. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, v. 84, n. 2, p. 191-215, 1977.
- \_\_\_\_\_. Guide for constructing self-efficacy scales. *In: PAJARES, F.; URDAN, T. (Ed.). Self-efficacy beliefs of adolescents*. United States of America: Information Age Publishing, 2006, cap. 14, p. 307-337.
- \_\_\_\_\_. Perceived self-efficacy in the exercise of control over aids infection. **Evaluation and Program Planning**, v. 13, n. 1, p. 9-17, 1990.
- \_\_\_\_\_. Exercise of Human Agency through Collective Efficacy. **Current Directions in Psychological Science**, v. 9, n. 3, p. 75-78, 2000.
- \_\_\_\_\_. Self-efficacy. *In: V. S. RAMACHAUDRAN (Ed.). Encyclopedia of human behavior*. New York: Academic Press, 1994, v. 4, p. 71-78.
- \_\_\_\_\_. Personal and collective efficacy in human adaptation and change. *In: J. G. ADAIR, D. BELANGER, & K. L. DION (Eds.). Advances in psychological science*. Hove, UK: Psychology Press, 1998, v. 1, p. 51-71.
- BARRETO, M. S.; AUGUSTO, M. A.; SEZEREMETA, D. C.; BASÍLIO, G.; MARCON, S. S. Conhecimentos em saúde e dificuldades vivenciadas no cuidar: perspectiva dos familiares de pacientes em tratamento dialítico. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 722-730, 2011.

BATISTA, A. F.; CAMINHA M. F. C.; SILVA, C. C.; SALES, C. C. S. Conhecimento, atitude e prática dos cuidadores de crianças e adolescentes em hemodiálise ou diálise peritoneal. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Internet] 2016; [acesso em 15 out. 2018] 18:e1164. Disponível em <https://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.34269>.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59 - 62.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes clínicas para o cuidado ao paciente com doença renal crônica no Sistema Único de Saúde/Ministério da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 1675, de 07 de Junho de 2018. Altera a Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, e Portaria de Consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro, para dispor sobre os critérios para a organização, funcionamento e financiamento do cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica – DRC no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 08 jun. 2018. Seção 1, p. 148.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Seção 1, p. 13563.

CAREY, W. A.; MARTZ, K. L.; WARADY, B. A. Outcome of patients initiating chronic peritoneal dialysis during the first year of life. **Pediatrics Journal of the American Academy of Pediatrics**, v. 136, n. 3, p. 615-622, 2015.

CHARON, J. M. **Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an interpretation, an integration**. 2. ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1985, p. 199.

COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 925-936, 2015.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Tradução Magna Lopes. Porto Alegre: Artmed, 2010, p. 206-224.

CRUZ, A. C. **Relacionamento com famílias na prática clínica de enfermagem no contexto neonatal e pediátrico: impacto de uma intervenção educativa e proposição de uma escala de autoeficácia**. 2015. 292 p. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M.; SANTOS, B. P. Self-efficacy scale for the establishment of good relationships with families in neonatal and pediatric hospital settings. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, [Internet] 2017; [acesso em 15 mai. 2020] 51 :e03222. Disponível em : <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016033803222>

DUPAS, G.; OLIVIERA, I.; COSTA, T. M. A. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 31, n.2, 1997.

LSEN, I.; ALTHOFF, C. R.; MANFRINI, G. D. Saúde da Família: Desafios Teóricos. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 3, n. 2, p. 89-97, 2001.

EMERSON, N. D.; MORREL, H. E. R.; MAHTANI, N.; SANDERSON, L.; NEECE, C.; BOYD, K. C.; DISTELBERG, B. Preliminary validation of a self-efficacy scale for pediatric chronic illness. **Child: care, health and development**, v. 44, n. 3, p. 485-493, 2018.

GEENSE, W. W.; VAN GAAL, B. G. I.; KNOLL, J. L.; CORNELISSEN, E. A. M.; VAN ACHTERBERG, T. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. **Child: care, health and development**, v. 43, n. 6, p. 831-838, 2017.

FEHRING, R. J. Methods to validate nursing diagnoses. **Heart and Lung**, v. 16, n. 6, p. 625-629, 1987.

HSU, L.; GRAY, M. F.; MURRAY, L.; ABRAHAM, M.; NICKEL, W.; SWEENEY, J. M.; FROSCHE, D. L.; MROZ, M. T.; EHRlich, K.; JOHNSON, B.; REID, R. J. Action and process that patients, family members, and physicians associate with patient-and family-centered care. **BMC Family Practice**, v. 20, n. 35, p. 1-11, 2019.

INGELFINGER, J. R.; SCHAEFER, F.; KALANTAR-ZADEH, K. Evitando o legado da doença renal - Foco na infância. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 38, n. 1, p. 2-8, 2016.

INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE [site]. Arlington Road: IPFCC, [s.d.]. Disponível em: <<https://www.ipfcc.org>>. Acesso em: 02 jul. 2019.

JOAN LEPONTOIS, M. S. W.; MOEL, D. I.; COHN, R. A. Family adjustment to pediatric ambulatory dialysis. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 57, n. 1, p. 78-83, 1987.

JOHNSON, B. H. Family-Centered Care: Four Decades of Progress. **Families, Systems & Health**, v. 18, n. 2, p. 137-156, 2000.

JOHNSON, B.; ABRAHAM, M.; CONWAY, J.; SIMMONS, L.; EDGMAN-LEVITAN, P. S.; SCHLUETER, J.; FORD, D. Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices. Bethesda, M.D: Institute for Patient and Family-Centered Care, 2008.

JOVENTINO, E. S. Construção e validação de escala para mensurar a autoeficácia materna na prevenção da diarreia infantil. 249f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Faculdade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

JOVENTINO, E. S.; XIMENES, L. B.; ALMEIDA, P. C.; ORIA, M. O. The Maternal Self-efficacy Scale for Preventing Early Childhood Diarrhea: Validity and Reliability. **Public Health Nursing**, v. 30, n. 2, p. 150-158, 2012.

KASPAR, C. D.W; BHOLAH, R.; BUNCHMAN, T. E. A review of pediatric chronic kidney disease. **Blood Purification**, v. 41, n. 1-3, p. 211-217, 2016.

KEENEY, S.; HASSON, F.; MCKENNA, H. P. A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. **International Journal of Nursing Studies**, v.38, n. 2, p. 195-200, 2001.

KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012. Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. **Kidney International Supplements**, v. 3, n. 1, p. 1-150, 2013.

KILIŚ-PSTRUSIŃSKA, K.; MEDYŃSKA, A.; ADAMCZYK, P.; CHMIELEWSKA-BALASZ, I.; GRENDA, R.; KLUSKA-JÓZWIAK, A.; LESZCZYŃSKA, B.; OLSZAK-SZOT, I.; MIKLASZEWSK, M.; SZCZEPAŃSKA, M.; TKACZYK, M.; WASILEWSKA, A.; ZACHWIEJA, K.; ZAJĄCZKOWSKA, M.; ZIÓLKOWSKA, H.; ZAGOŹDŹON, I.; ZWOLIŃSKA, D. Disease-related social situation in family of children with chronic kidney disease - parents' assessment. A multicentre study. **Annals of Agricultural and Environmental Medicine**, v. 21, n. 4, p. 876-881, 2014.

KILIS-PSTRUSINSKA, K.; WASILEWSKA, A.; MEDYNSKA, A.; BALSZ-CHMIELEWSKA, I.; GRENDA, R.; KLUSKA-JOZWIAK, A.; LESZCZYNSKA, B.; OLSZAK-SZOT, I.; MIKLASZEWSKA, M.; SZCZEPANSKA, M.; TKACZYK, M.; URZYKOWSKA, A.; ZACHWIEJA, K.; ZAJACZKOWSKA, M.; ZIOLKOWSKA, H.; ZAGOZDZON, I.; ZWOLINSKA, D. Psychosocial aspects of children and families of children treated with automated peritoneal dialysis. **Pediatric Nephrology Journal**, v. 28, n. 11, p. 2157-2167, 2013.

KONSTANTYNER. T.; SESSO, R.; CAMARGO, M. F.; SANTIS FELTRAN, L.; NOGUEIRA, P. C. K.; Pediatric Chronic Dialysis in Brazil: Epidemiology and Regional Inequalities. **PLoS ONE**, v. 10, n. 8, p. 1-15, 2015.

LIMA, A. G. T.; SALES, C. C. S.; SERAFIM, W. F. L. Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 41, n. 3, p. 635-663, 2019.

LINSTONE, H. A., TUROFF, M. **The Delphi method**: Techniques and applications. Addison-Wesley Pub.Co., Advanced Book Program [Internet] 2002; [acesso em 13 Set. 2019]. Disponível em <https://web.njit.edu/~turoff/pubs/delphibook/index.html>.

LOMBA, L.; LAMEIRINHAS, A.; SILVA, A. M.; BRITO, J. Impacto da diálise peritoneal na família com doença renal crônica: revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 6, n. 3, p. 139-148, 2014.

MARCHETI, M. A.; MANDETTA, M. A. **Criança e adolescente com deficiência: programa de intervenção de enfermagem com família**, Goiânia: AB, 2016.

MARCHETI, M. A. **Programa de intervenção na família no contexto da deficiência mental: um espaço para promover mudanças**. 2012. 250 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2012.

MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**, 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003, p. 311.

MASSAROLI, A.; MARTINI, J. G.; LINO, M. M.; SPENASSATO, D.; MASSAROLI, R. Método Delphi como referencial metodológico para a pesquisa em enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 26, n. 4, p. 1-9, 2017.

MCKENNA, H. P. The Delphi technique: A worthwhile research approach for nursing? **Journal of Advanced Nursing**, v. 19, n. 6, p. 1221-1225, 1994.

MEDWAY, M.; TONG, A.; CRAIG, J. C.; KIM, S.; MACKIE, F.; MCTAGGART, S.; WALKER, A.; WONG, G. Parental perspectives on the financial impact of caring for a child with CKD. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 65, n. 3, p. 384-393, 2015.

MENDES, C. Q. S.; MANDETTA, M. A.; TSUNEMI, M. H.; BALIEIRO, M. M. F. G. Adaptação transcultural do Preterm Parenting & Self-Efficacy Checklist. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.72, n. 3, p. 287-294, 2019.

MINOOEI, M. S.; GHAZAVI, Z.; ABDEYAZDAN, Z.; GHEISSARI, A.; HEMATI, Z. The effect of the family empowerment model on quality of life in children with chronic renal failure: children's and parents' views. **Nephro-urology Monthly**, v. 8, n. 4 p. 1-6, 2016.

MORSE, J. M.; BOTTORFF, J.; Emerging from the data: the cognitive processes of analysis in qualitative inquiry. In: MORSE, J. M. **Critical issues in qualitative research methods**. Thousand Oaks:Sage, p. 23-43, 1994.

MORSE, J. M.; FIELD, P. A.; **Qualitative Research methods for health professionals**. 2. Ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 1995.

NICHOLAS, D. B.; Examining the Roles and Experiences of Fathers of Children Chronic Kidney Disease. **Global Qualitative Nursing Research**, v. 4, p. 1-8, 2017.

NEGREIROS, D. M; FURTADO, A. M.; GONÇALVES, C. B; RIBEIRO, I. A. P; SILVA, L. L. L.; FERREIRA, A. A; ARAÚJO, A, S.; BATISTA, J. P . S.; BARBOSA, R. A. Care of the family to the chronic kidney person in peritoneal dialysis. **Revista Enfermagem Atual in Derme**, v. 90, n. 28, p.1-5, 2019.

NOGUEIRA, P. C. K.; FELTRAN, L. S.; CAMARGO, M. F.; LEÃO, E. R.; BENNINGHOVEN, J. R. C. S.; GONÇALVES, N. Z.; PEREIRA, L. A.; SESSO, R. C. Prevalência estimada da doença renal crônica terminal em crianças no estado de São Paulo. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 57, n. 4, p. 443-449, 2011.

OLIVEIRA, J. S. P; COSTA, M. M.; WILLE, M. F. C.; MARCHIORI, P. Z. **Introdução ao Método Delphi**, Curitiba: Mundo Material, 2008.

PASQUALI, L. Psicometria. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43(Esp), p. 992-999, 2009.

\_\_\_\_\_. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. 5. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013, p. 395.

\_\_\_\_\_. Testes referentes a construto: teoria e modelo de construção. In: PASQUALI, L. & Cols. **Instrumentação Psicológica**: fundamentos e prática. Porto Alegre: Artmed, 2010, p.

165-198.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. **International Journal of Nursing Practice**, v.14, n. 3, p. 215-220, 2008.

PAULA, E. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.16, n. 4, p. 692-699, 2008.

PAULA, M. G. P. Diálise peritoneal pediátrica. *In*: PENIDO, M. G. M. G.; TAVARES, M. S. KIRSZTAJN, G. M. (Org.) **Nefrologia pediátrica: manual prático**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2015, p. 279-297.

PAULA, M. G. P.; LEITE, C. M. D. F. Doença renal crônica na criança. *In*: PENIDO, M. G. M. G.; TAVARES, M. S. KIRSZTAJN, G. M. (Org.) **Nefrologia pediátrica: manual prático**. São Paulo: Livraria Balieiro, 2015, p. 279-297.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

PEREIRA, R. D. M.; ALVIM, N. A. T. Técnica Delphi no diálogo com enfermeiros sobre a acupuntura como proposta de intervenção de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 1, p. 174-180, 2015.

PETERS, M. D. J.; GODFREY, C. M.; KHALIL, H., MCINERNEY, P.; PARKER, D.; SOARES, C. B. Guidance for conducting systematic scoping reviews. **International Journal of Evidence-Based Healthcare**, v. 13, n. 3, p. 141-146, 2015.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 982-988, 2005.

PIRAN, P.; KHADEMI, Z.; TAYARI, N. MANSOURI, N.; Caregiving burden children with chronic diseases. **Electronic Physician**, v. 9, n. 9, p. 5380-5387, 2017.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da Enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

PURSSELL, E.; WHILE, A. Development of a scale to measure parental self-efficacy in the care of pre-school children during periods of health and minor illness: integrating health and social policy methods. **Journal of Clinical Nursing**, v. 20, n. 11-12; p. 1623-1631, 2011.

RANDOLPH, J. J. **Online Kappa Calculator**, 2008. Disponível em <http://justusrandolph.net/kappa>

RAY BIGNALL II, O. N.; GOLDSTEIN, S. L. Childhood CKD affects the entire family. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 65, n. 3, p. 367-368, 2015. Editorial.

REES, L.; SCHAEFER, F.; SCHMITT, C. P.; SHROFF, R.; WARADY, B. A. Chronic dialysis in children and adolescents: challenges and outcomes. **The Lancet: Child & Adolescent Health**, v. 1, n. 1, p. 68-77, 2017.

ROSSI, L. **Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico**. 2006. 165 p. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

ROZADOS, H. B. F. O uso da técnica Delphi como alternativa metodológica para a área da ciência da informação. **Em Questão**, v. 21, n. 3, p. 64-86, 2015.

SOUSA, F. G. M.; ERDMANN, A. L.; MAGALHÃES, A. L. P. Contornos conceituais e estruturais da pesquisa qualitativa. *In*: LACERDA, M. R. (Org.); COSTENARO, R. G. S. (Org.) **Metodologias da pesquisa para enfermagem e saúde: da teoria à prática**. Porto alegre: Moriá, 2016, p. 99-122.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão Integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, v. 8, n.1, p. 102-106, 2010.

SOUZA, F. A.C.; ARAÚJO, J. N. M.; SOARES, R. P. S.; SANTOS, M. M. P.; FERREIRA JUNIOR, M. A.; VITOR, A. F. Fatores de risco para retinopatia da prematuridade: revisão integrativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Internet] 2018; [acesso em 30 nov. 2018] 20: v20a04. Disponível em <https://doi.org/10.5216/ree.v20.43943>.

TAVARES, J. M. A. B.; LISBOA, M.T.L.; FERREIRA, M. A.; VALADARES, G. V.; COSTA E SILVA, F. V. Peritoneal dialysis: family care for chronic kidney disease in home-based treatment. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1172-1178, 2016.

TIMM, A. M. B.; BEUTER, M.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; PAULETTO, M. R.; SANTOS, N. O.; BRUINSMA, J. L. Liberdade condicionada: repercussões na família ao conviver com um membro em diálise peritoneal. **Revista Rene**, v. 16, n. 4, p. 540-548, 2016.

TZARDEN, L. A.; GROOTENHEUS, M. A.; NOORDZIJ, M.; GROOTHOFF, J. W.; Health-related quality of life in patients with pediatric onset of end-stage renal disease: state of the art and recommendations for clinical practice. **Pediatric Nephrology Journal**, v. 31, n. 10, p. 1579-1591, 2016.

VIDAL, E.; ENDEFONTI, A.; MURER, L.; GIANOGLIO, B.; MARINGHINI, S.; PECORARO, C.; SORINO, P.; LEOZAPPA, G.; LAVORATTI, G.; RATSCH, I. M.; CHIMENZ, R.; VERRINA, E. Peritoneal dialysis in infants: the experience of the Italian Registry of Pediatric Chronic Dialysis. **Nephrology Dialysis Transplantation**, v. 27, n. 1, p. 388-395, 2012.

WESCHENFELDER, M. C. **A experiência da família ao conviver com a criança e o adolescente com insuficiência renal crônica: desvelando novas possibilidades de cuidar em enfermagem**. 2014. 144 p. Dissertação (Mestrado profissional em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

WIGHTMAN, A.; ZIMMERMAN, C. T.; NEUL, S.; LEPERE, K.; CEDARS, K.; OPEL, D. Caregiver Experience in Pediatric Dialysis. **Pediatrics**, v. 143, v. 2, p. 1-14, 2019.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

WRIGHT, L. M.; WATSON, W. L.; BELL, J. M. **Beliefs**: the heart of healing in families and illness. New York: Basic Books, 1996.

## **APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE) para entrevistas com as famílias**

Prezado senhor (a),

Você está sendo convidado (a) para participar de uma pesquisa chamada Construção e Validação de uma Escala denominada: “A percepção da autoeficácia da família. no cuidado da criança com doença renal crônica em diálise peritoneal no domicílio”, por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o senhor (a) não consiga entender, converse com a pesquisadora responsável pelo estudo para esclarecê-los. A proposta do presente documento é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Este estudo será conduzido pelas pesquisadoras Lígia Simões Ferreira, Maria Angélica Marchetti e Myriam Aparecida Mandetta.

O objetivo do estudo é construir e validar uma escala de autoeficácia para as famílias de crianças/adolescentes portadores de DRC, que poderá nortear as intervenções de enfermagem.

O estudo tem como justificativa a contribuição para modificar o atendimento de enfermagem prestado as crianças/adolescentes renais crônicas em tratamento de diálise peritoneal. A escala de autoeficácia se aprovada fornecerá importantes indicadores para guiar os enfermeiros responsáveis pelo treinamento e orientação dos cuidados a desenvolverem programas e projetos mais adequados no cuidado das crianças/adolescentes em tratamento de diálise peritoneal.

A sua participação é voluntária e não terá compensação financeira em nenhum momento. O participante pode escolher não fazer parte do estudo ou desistir a qualquer momento tendo plena liberdade para retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, bem como deixar de responder perguntas que lhe cause qualquer constrangimento, desconforto emocional, inibição ou que não deseja responder. Caso escolha desistir do estudo ou não responder as perguntas, a criança/adolescente e a sua família continuarão a receber os cuidados de que necessitam da mesma maneira como vinham recebendo anteriormente à sua participação, não perderam nenhum direito e também não serão proibidas de participar de novos estudos.

Se você se interessar em participar deste estudo, será agendado um encontro que terá a duração média de 45 minutos em dia e horário determinado por você para não prejudicar sua rotina. Caso haja custo com transporte, esse será pago pela pesquisadora. Esse encontro ocorrerá no ambulatório de Nefropediatria na sala 1, mantendo a devida privacidade. Serão feitas perguntas com relação à criança (idade, sexo, escolaridade, diagnóstico, tempo de diagnóstico) e informações sobre você (idade, grau de instrução, profissão, número de filhos e renda familiar).

Após o preenchimento desse formulário, iniciará a entrevista para que você nos conte sobre sua experiência como familiar de criança/adolescente que faz diálise peritoneal no domicílio. A pesquisadora fará a seguinte pergunta para conduzir a entrevista: “Quais as dificuldades e ou desafios que você acredita comprometer ou interferir na capacidade da família cuidar da criança/adolescente em diálise peritoneal no domicílio?”.

---

Rubrica do participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Rubrica do pesquisador

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Essa entrevista será gravada após seu consentimento e a assinatura no termo que autoriza a gravação de voz. Esse procedimento tem por finalidade transcrever posteriormente as narrativas para não perder nenhum dado importante da coleta de dados. Caso você não autorize a gravação de voz, não poderá participar dessa entrevista, devido a exigência do método para analisar os dados. Esclareço que somente a pesquisadora e sua orientadora terão acesso a essas gravações.

Riscos e benefícios para o participante: poderá haver risco de desconforto emocional e/ou constrangimento ao responder a escala de autoeficácia proposta, já que será explicada a importância de responder com fidelidade perguntas sobre as formas de cuidar e o quanto você se sente capaz em cuidar. Para minimizar esses riscos garantimos a privacidade para realização da entrevista e o sigilo absoluto de suas respostas. Porém mesmo diante desses cuidados, ocorrerem o desconforto emocional e o constrangimento, a pesquisadora irá te amparar, encaminhar e acompanhar para o atendimento individualizado na Clínica Escola Integrada (CEI), no Laboratório em Pesquisa e Intervenção Familiar – (LEPIF), localizada na UFMS, formado por enfermeiros e psicólogos, que juntos prestam atendimento às famílias e profissionais. Com relação aos desafios e dificuldades no manejo da doença e seu tratamento a família, caso necessite, você será encaminhado para o setor de nefropediatria para que possa ser atendido pela equipe responsável pelo tratamento da criança e treinamento da família.

Também poderá haver o risco de inibição diante da necessidade de ter que se expressar perante o pesquisador. Neste caso o pesquisador irá respeitá-lo e o conduzirá se assim for sua vontade para facilitar a expressão de suas ideias.

Você tem garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa e garantia de sigilo de sua identificação. Vocês serão identificados por um código numérico e não serão utilizados nomes.

Os resultados desta entrevista serão publicados como fonte de produção científica de forma que nem você, nem ninguém da sua família e nem a criança, participantes da mesma será identificado, permanecendo em anonimato. Todas as informações obtidas serão sigilosas, porém ficará a sua disposição caso tenha interesse em tomar conhecimento. Os dados ficaram em posse do pesquisador por 5 anos e após esse período serão incinerados.

Esta pesquisa atende as exigências da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 que compete e atribui diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa passou por avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

Em caso de dúvidas referentes ao estudo, você poderá falar com Ligia Simões Ferreira pelo telefone (15) 98123-2219; no Instituto Integrado de Saúde, na sala da pós graduação, que fica na Avenida Costa e Silva, s/n, Bairro Universitário, Campo Grande /MS; CEP: 79070-900 ou ainda por e-mail no endereço: ligiasimoesferreira@gmail.com. Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos na Avenida Costa e Silva, s/n, Bairro Universitário, Campo Grande /MS, CEP: 79070-900, pelo telefone (67) 3345-7187, ou pelo endereço de e-mail: cepconep.propp@ufms.br. Serão fornecidas informações a respeito do estudo sempre que desejarem, e serão informados periodicamente de toda nova informação que possa modificar a sua vontade em continuar participando do estudo.

O presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE será assinado e datado em duas vias, sendo uma via do pesquisador e outra sua.

---

Assinatura do participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura do pesquisador

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**APÊNDICE B - Termo de Autorização para gravação de voz para os participantes que concordarem em participar do estudo**

Eu, \_\_\_\_\_, depois de entender os riscos e benefícios, entender os métodos que serão utilizados para a coleta de dados, bem como estar ciente da importância e necessidade da gravação da minha entrevista em mídia digital de áudio constantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE, por mim já assinado, na pesquisa intitulada “Construção e Validação de uma Escala de Autoeficácia para Famílias de Crianças/Adolescentes com Doença Renal Crônica, AUTORIZO, por meio deste termo, a pesquisadora Ligia Simões Ferreira a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso da pesquisadora acima citada em garantir-me os seguintes direitos:

1. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para pesquisa e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. Os dados coletados serão arquivados em microcomputador de uso próprio da pesquisadora, por um período de 5 anos, e após esse período, serão destruídos e;
6. Serei livre para interromper minha participação no programa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.
7. Caso eu não autorize a gravação de voz, não poderei participar dessa entrevista, devido a exigência do método para análise os dados.

O presente Termo de Autorização para gravação de voz será assinado e datado em duas vias, sendo uma via do pesquisador e outra do participante.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## APÊNDICE C – Carta convite aos juízes

Ao avaliador,

Considerando sua experiência, sua atuação no meio acadêmico e seu comprometimento com a pesquisa científica, critérios esses indispensáveis para participar desse estudo, vimos por meio desta convidá-lo a compor o grupo de Juízes (especialistas) como o objetivo de realizar a validação de conteúdo da Escala de autoeficácia da Família no cuidado de criança com Doença Renal Crônica em Diálise Peritoneal no domicílio: Construção, Validação de Conteúdo e Semântica.

A validação de conteúdo compõe a primeira etapa do projeto de pesquisa do programa de mestrado em enfermagem intitulado: Escala de autoeficácia da Família no cuidado de criança com Doença Renal Crônica em Diálise Peritoneal no domicílio: Construção, Validação de Conteúdo e Semântica. O projeto tem parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul com o número CAAE: 03852318.0.0000.0021. Esta sendo desenvolvido pela mestranda Lígia Simões Ferreira, sob orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Angélica Marchetti e co-orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Myriam A. Mandetta.

Caso nos confirme sua participação, disponibilizaremos o material através de correspondência eletrônica e solicitaremos que nos devolva no prazo de uma semana a contar da data do recebimento. Também enviaremos o TCLE (Termo de Consentimento livre e esclarecido) e as devidas instruções de preenchimento.

Na certeza de poder contar com sua expertise e colaboração, agradecemos antecipadamente.

Atenciosamente

## APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os juízes

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa, intitulada de Escala de autoeficácia da Família no cuidado de criança com Doença Renal Crônica em Diálise Peritoneal no domicílio: Construção, Validação de Conteúdo e Semântica, por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o senhor (a) não consiga entender, converse com a pesquisadora responsável pelo estudo para esclarecê-los. A proposta do presente documento é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Este estudo será conduzido pela pesquisadora Lígia Simões Ferreira, sob orientação da pesquisadora Maria Angélica Marchetti e Myriam Aparecida Pettergil Mandetta.

O objeto do estudo será a percepção da autoeficácia das famílias das crianças portadoras de DRC que estão inseridas na modalidade de diálise peritoneal (CAPD – Diálise Peritoneal Ambulatorial Continua ou DPA – Diálise Peritoneal Automatizada). O estudo tem como objetivo geral construir e validar uma escala de autoeficácia das famílias no cuidado de crianças/adolescentes em diálise peritoneal no domicílio. Para que uma escala seja validada ela deve passar por rigorosos critérios psicométricos de validação e confiabilidade e dentre esses critérios análise do conteúdo é o primeiro passo. Essa análise determinará se os itens estão corretos e de acordo com a proposta do estudo (validade do conteúdo). Portanto, diante da necessidade dessa análise e o reconhecimento de sua experiência, venho através desta convidá-lo (a) a participar do estudo na qualidade de juiz (expertise).

O estudo tem como justificativa a contribuição para modificar o atendimento de enfermagem prestado as crianças/adolescentes renais crônicas em tratamento de diálise peritoneal no domicílio. A escala de autoeficácia validada fornecerá importantes indicadores para guiar os enfermeiros responsáveis pelo treinamento e orientação dos cuidados a desenvolverem programas e projetos mais adequados no cuidado das crianças/adolescentes em tratamento de diálise peritoneal.

Se você se interessar em participar deste estudo, o formulário de caracterização com dados sobre a qualificação e trajetória profissional; a Carta Convite; as Instruções para o processo de avaliação do conteúdo da escala e a primeira versão da escala de itens serão enviados via email e terá o prazo de uma semana para responder, dependendo da sua disponibilidade. . A versão será enviada para você até que o grupo encontre 80% de concordância entre os itens da escala.

Riscos e benefícios: poderá haver desconforto e risco mínimo para a participação desse estudo devido o tempo despendido para responder a entrevista e avaliar a escala. Para minimizar esse possível transtorno os emails serão enviados com antecedência de 15 dias, com possibilidade de extensão de prazo, respeitando sempre a sua disponibilidade. Caso sintase prejudicado terá a liberdade de interromper a entrevista e/ou a avaliação da escala, podendo reagendar uma nova data ou desistir de participar.

A sua participação é voluntária e não terá compensação financeira em nenhum momento. O participante pode escolher não fazer parte do estudo ou desistir a qualquer momento tendo plena liberdade para retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, bem como deixar de responder perguntas que lhe cause qualquer constrangimento ou que não desejar responder.

---

Rubrica do participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Rubrica do pesquisador

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Caso escolha desistir do estudo não perderá nenhum direito e também não serão proibidos de participar de novos estudos, bem como não sofreram nenhuma penalidade ou prejuízo.

Você tem garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa e garantia de sigilo de sua identificação. Vocês serão identificados por um código numérico e não serão utilizados nomes.

Os resultados desta pesquisa favoráveis ou não poderão ser apresentados em reuniões e/ou publicações (revistas, jornais científicos e de circulação), porém a sua identidade sob nenhuma hipótese será revelada.

Todas as informações da Validação de Conteúdo serão sigilosas, porém ficarão a sua disposição caso tenha interesse em tomar conhecimento. Os dados ficarão em posse do pesquisador por 5 anos e após esse período serão incinerados.

Esta pesquisa atende as exigências da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 que compete e atribuem diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa passou por avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

Em caso de dúvidas referentes ao estudo, você poderá falar com Ligia Simões Ferreira pelo telefone (15) 98123-2219; no Instituto Integrado de Saúde, na sala da pós graduação, que fica na Avenida Costa e Silva, s/n, Bairro Universitário, Campo Grande /MS; CEP: 79070-900 ou ainda por e-mail no endereço: ligiasimoesferreira@gmail.com. Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos na Avenida Costa e Silva, s/n, Bairro Universitário, Campo Grande /MS, CEP: 79070-900, pelo telefone (67) 3345-7187, ou pelo endereço de e-mail: cepconep.propp@ufms.br. Serão fornecidas informações a respeito do estudo sempre que desejarem, e serão informados periodicamente de toda nova informação que possa modificar a sua vontade em continuar participando do estudo.

O presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE será assinado e datado em duas vias, sendo uma via do pesquisador e outra do participante.

---

Assinatura do participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura do pesquisador

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## **APÊNDICE E – Instruções para o processo de validação do conteúdo da ESCALA DE PERCEPÇÃO DE AUTOEFICÁCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO**

Prezado (a) Juiz (a)

Esse documento tem por objetivo fornecer-lhe as instruções para o preenchimento do processo de validação de conteúdo da “ESCALA DE PERCEPÇÃO DE AUTOEFICÁCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM DIÁLISE PERITONEAL NO DOMICÍLIO

Conforme combinado envio o documento contendo a versão I que contém 27 itens, os quais foram construídos através de uma revisão da literatura do tipo *scoping review* e de um estudo de campo com famílias de criança com doença renal crônica em diálise peritoneal no domicílio.

O referencial teórico adotado foi a Teoria de Autoeficácia segundo Bandura (1994) que define autoeficácia como a crença que as pessoas têm sobre sua capacidade em desempenhar algo que lhe foi designado. Tal crença irá determinar os sentimentos, pensamentos, motivações e comportamentos do indivíduo. Dessa maneira, a percepção da autoeficácia modifica o que o indivíduo escolhe fazer, quanto de esforços serão dedicados para cumprir a tarefa designada e se irá perseverar diante de situações difíceis. Quando o indivíduo não tem essa percepção, ele de fato não é efetivo, mesmo que saiba executar com habilidade a tarefa proposta (BANDURA, 1990). As pessoas podem ter conhecimento e habilidades para a execução, mas podem não agir por lhes faltarem a percepção de ser capaz. Sucesso na execução não é necessariamente definido como alta habilidade, mas sim se a pessoa acredita em si e exerce um controle pessoal mesmo diante de circunstâncias difíceis (BANDURA, 1990).

**O construto “Autoeficácia da família no cuidado da criança com doença renal em diálise peritoneal no domicílio”** é a percepção da família sobre a capacidade de seus membros realizarem os cuidados com a criança diante de situações em que são desafiados na dinâmica e funcionamento familiar, na obtenção de recursos intra e extra familiares, na adaptação e manejo do tratamento da criança e no relacionamento com a equipe de saúde.

O instrumento de medida que está sendo elaborado pretende contribuir para a identificação desse fenômeno na perspectiva da família, de maneira que, a partir de sua identificação, o

enfermeiro possa propor intervenções para ajudar a família a se perceber confiante no cuidado da criança nessas condições de saúde.

A sua indicação para o referido papel de juiz na avaliação do instrumento seguiu como critérios: ser pessoa inserida no meio acadêmico e envolvida em pesquisa científica, pois precisará analisar o material desde o enunciado, verificando a pertinência dos itens em seu sentido semântico e cultural, avaliando se os conteúdos estão claros, se as expressões estão corretas, se a regência dos verbos está adequada, se os termos utilizados são compreensíveis, sem sentido dúbio, completo, se estão ao nível dos sujeitos (famílias de crianças), anotando suas sugestões e correções nos quadros e evitando colocar-se como sujeito da escala, não sendo necessário concordar ou discordar dos itens.

Solicito que devolva sua apreciação em um prazo de uma semana. Caso não consiga retornar dentro desse prazo, peço a gentileza de dar um retorno da data estimada da devolução.

Fique à vontade para realizar comentários no final deste documento, inclusive sugerir a inclusão de conteúdos pertinentes, os quais poderão ser transformados em itens no instrumento final. Caso necessite de material auxiliar para a avaliação posso enviar via email.

### **Apreciação pelo Comitê de juízes da versão I do instrumento de medida.**

No quadro a seguir, a coluna A contém os itens previamente elaborados para compor o instrumento. Na coluna B você deverá dar seu parecer referente a cada item descrito na coluna A, de acordo com as opções abaixo:

- a) Manter: o item deverá permanecer como está redigido.
- b) Excluir: o item deverá ser retirado da escala – você deverá justificar o motivo.
- c) Alterar: o item deverá ser modificado – você deverá sugerir nova redação.

#### I. Quanto ao enunciado (instruções iniciais) do instrumento

ENUNCIADO PROPOSTO	M (manter) A (alterar) E (excluir)
Gostaríamos de saber o quanto você se sente confiante para realizar os procedimentos e cuidados da criança em casa nas situações abaixo descritas. Por favor, leia com atenção cada situação e marque com X na resposta que considera mais adequada para você.	
Quanta confiança você tem em si mesmo de que consegue realizar os cuidados com ( <i>nome da criança</i> ) em casa <b>quando:</b>	

## II. Quanto aos itens da escala:

Quanta confiança você tem em você mesmo de que consegue realizar os cuidados com ( <i>nome da criança</i> ) em casa <b>quando</b> :	
	M (manter) A (alterar) E (excluir)
1. Não tenho com quem dividir o cuidado da minha criança.	
2. Tenho de realizar o procedimento dialítico no domicílio sem ajuda de outra pessoa.	
3. Ocorre falha na máquina.	
4. A equipe impõe as regras sem conversar comigo antes.	
5. A criança apresenta algum sinal de infecção (febre, dor na barriga, vômito, dor no corpo, pus no cateter)	
6. Não tenho ajuda profissional para tirar minhas dúvidas na hora da diálise peritoneal.	
7. Tenho opinião diferente dos outros membros da minha família sobre os cuidados da criança.	
8. Sinto-me cansado(a) para ligar e desligar a máquina de diálise.	
9. Tenho de modificar o ambiente de casa para realizar os cuidados com a criança.	
10. Fico sobrecarregado com os afazeres da casa.	
11. Tenho de dar limites à criança.	
12. Ocorre falta de energia elétrica na casa.	
13. Tenho outros filhos para cuidar.	
14. Fico sobrecarregado com meu trabalho	
15. Sinto-me preocupada em ter de esperar pelos medicamentos na rede pública.	
16. Falta dinheiro para dar conta das necessidades diárias da família.	
17. Sinto-me triste por não poder levar minha criança para passear, brincar, viajar e nadar.	
18. Não consigo modificar a rotina da diálise para sair com a criança.	
19. Sinto-me isolada dos amigos por causa dos cuidados com a criança.	
20. As informações e orientações dos profissionais em relação ao cuidado com a criança são diferentes.	
21. Sinto-me responsabilizada pela contaminação do cateter peritoneal.	
22. Tenho medo do cateter parar de funcionar.	
23. Tenho de controlar a quantidade de líquido para minha criança.	
24. A criança precisa ser reinternada no hospital	
25. Tenho de esperar pelos medicamentos na rede pública ( sem garantia de obtê-los).	
26. Temo pelo futuro da minha criança (diálise, transplante, etc.)	
27. O transplante está demorando a acontecer.	

## III. Quanto à gradação da resposta na escala

0	10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
Nenhuma confiança					Confiança moderada					Total confiança
M (manter)										
A (alterar): _____										
_____										
_____										
_____										
_____										
_____										

Comentários que julgar necessário: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Obrigada por participar!

**APÊNDICE F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – (TCLE) para Validação Semântica da escala com as famílias**

Prezado senhor (a),

Você está sendo convidado (a) para participar de uma pesquisa chamada Construção e Validação de uma Escala de Autoeficácia para Famílias de Crianças/Adolescentes com Doença Renal Crônica, por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o senhor (a) não consiga entender, converse com a pesquisadora responsável pelo estudo para esclarecê-los. A proposta do presente documento é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

Este estudo será conduzido pelas pesquisadoras Lígia Simões Ferreira, Maria Angélica Marchetti e Myriam Aparecida Mandetta.

O objetivo do estudo é construir e validar uma escala de autoeficácia para as famílias de crianças/adolescentes portadores de DRC, que poderá nortear as intervenções de enfermagem.

O estudo tem como justificativa a contribuição para modificar o atendimento de enfermagem prestado as crianças/adolescentes renais crônicas em tratamento de diálise peritoneal. A escala de autoeficácia se aprovada fornecerá importantes indicadores para guiar os enfermeiros responsáveis pelo treinamento e orientação dos cuidados a desenvolverem programas e projetos mais adequados no cuidado das crianças/adolescentes em tratamento de diálise peritoneal.

A sua participação é voluntária e não terá compensação financeira em nenhum momento. O participante pode escolher não fazer parte do estudo ou desistir a qualquer momento tendo plena liberdade para retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, bem como deixar de responder perguntas que lhe cause qualquer constrangimento, desconforto emocional, inibição ou que não deseja responder. Caso escolha desistir do estudo ou não responder as perguntas, a criança/adolescente e a sua família continuarão a receber os cuidados de que necessitam da mesma maneira como vinham recebendo anteriormente à sua participação, não perderam nenhum direito e também não serão proibidas de participar de novos estudos.

Se você se interessar em participar deste estudo, serão agendados encontros que terão duração média de 45 minutos. Todos os encontros serão agendados em dia e horários determinados por você para não prejudicar sua rotina. Caso haja custo com transporte, esse será pago pela pesquisadora. Esses encontros ocorrerão no ambulatório de Nefropediatria na sala 1, mantendo a devida privacidade.

A pesquisadora irá agendar um encontro onde será feito com um grupo de até 5 membros de famílias, para que seja explicada a escala, nesse momento você irá responder se entendeu ou não a escala, e poderá dar sugestões de melhoria e adequação. Em outro encontro, após a escala ter sido corrigida com suas sugestões, solicitaremos mais uma vez que a responda e valide se achar que ficou adequada. Um último encontro ocorrerá após a escala ser finalizada, para que responda os itens, utilizando a uma escala de gradação. Caso haja custo com transporte, esse será pago pela pesquisadora.

---

Rubrica do participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Rubrica do pesquisador

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Riscos e benefícios para o participante: poderá haver risco de desconforto emocional e/ou constrangimento ao responder a escala de autoeficácia proposta, já que será explicada a importância de responder com fidelidade o instrumento onde haverá perguntas sobre as formas de cuidar e o quanto você se sente capaz em cuidar. Para minimizar esses riscos garantimos a privacidade para realização da entrevista e o sigilo absoluto de suas respostas.

Porém mesmo diante desses cuidados, ocorrerem o desconforto emocional e o constrangimento, a pesquisadora irá te amparar, encaminhar e acompanhar para o atendimento individualizado na Clínica Escola Integrada (CEI), no Laboratório em Pesquisa e Intervenção Familiar – (LEPIF), localizada na UFMS, formado por enfermeiros e psicólogos, que juntos prestam atendimento às famílias e profissionais. Também poderá haver o risco de inibição diante da necessidade de ter que se expressar perante um grupo, neste caso o pesquisador irá respeitá-lo e o conduzirá se assim for sua vontade para facilitar a expressão de suas ideias.

Você tem garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa e garantia de sigilo de sua identificação. Vocês serão identificados por um código numérico e não serão utilizados nomes.

Os resultados desta pesquisa serão publicados como fonte de produção científica de forma que nem você, nem ninguém da sua família e nem a criança, participantes da mesma será identificado, permanecendo em anonimato. Todas as informações da Validação Semântica serão sigilosas, porém ficarão a sua disposição caso tenha interesse em tomar conhecimento. Os dados ficaram em posse do pesquisador por 5 anos e após esse período serão incinerados.

Esta pesquisa atende as exigências da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 que compete e atribui diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa passou por avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

Em caso de dúvidas referentes ao estudo, você poderá falar com Ligia Simões Ferreira pelo telefone (15) 98123-2219; no Instituto Integrado de Saúde, na sala da pós graduação, que fica na Avenida Costa e Silva, s/n, Bairro Universitário, Campo Grande /MS; CEP: 79070-900 ou ainda por e-mail no endereço: ligiasimoesferreira@gmail.com. Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos na Avenida Costa e Silva, s/n, Bairro Universitário, Campo Grande /MS, CEP: 79070-900, pelo telefone (67) 3345-7187, ou pelo endereço de e-mail: cepconep.propp@ufms.br. Serão fornecidas informações a respeito do estudo sempre que desejarem, e serão informados periodicamente de toda nova informação que possa modificar a sua vontade em continuar participando do estudo.

O presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE será assinado e datado em duas vias, sendo uma via do pesquisador e outra sua.

---

Assinatura do participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Assinatura do pesquisador

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**APÊNDICE G – Formulário para caracterização da família e crianças/adolescentes****CRIANÇA/ADOLESCENTE:**

CÓDIGO NUMÉRICO: \_\_\_\_\_

IDADE.: \_\_\_\_\_ SEXO: ( ) M ( ) F

ESCOLARIDADE: ( ) Não Alfabetizado ( ) Ensino Fundamental ( ) Ensino Médio

DIAGNÓSTICO: \_\_\_\_\_

TEMPO DE DIAGNÓSTICO: \_\_\_\_\_

MODALIDADE DE TRATAMENTO: \_\_\_\_\_

**FAMÍLIA:**

PARENTESCO: ( ) Pai ( ) Mãe ( ) Outros \_\_\_\_\_

IDADE: \_\_\_\_\_ SEXO: ( ) M ( ) F

ESCOLARIDADE: ( ) Não Alfabetizado  
( ) Ensino Fundamental Completo  
( ) Ensino Fundamental Incompleto  
( ) Superior Completo  
( ) Superior Incompleto

PROFISSÃO: \_\_\_\_\_

NUMERO DE FILHOS: \_\_\_\_\_

RENDA FAMILIAR: ( ) Subsídios Governamentais \_\_\_\_\_  
( ) até um Salário Mínimo  
( ) de um à cinco Salários Mínimos  
( ) acima de cinco Salários Mínimos  
( ) Sem Renda Fixa

**APÊNDICE H – Questionário para caracterização dos juízes****ESPECIALISTA / JUIZ N°:** \_\_\_\_\_

IDADE: \_\_\_\_\_

SEXO: ( ) M ( ) F

**AREA DE ATUAÇÃO ATUAL**

( ) Assistência ( ) Ensino ( ) Pesquisa ( ) Consultoria

**EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL:**

Saúde da Criança ..... ( ) SIM ( ) NÃO

Cuidados com Criança em Diálise Peritoneal ..... ( ) SIM ( ) NÃO

Construção de Escalas ..... ( ) SIM ( ) NÃO

Cuidados Centrados na Família ..... ( ) SIM ( ) NÃO

**QUALIFICAÇÃO:**

Formação: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Especialização1: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Especialização2: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

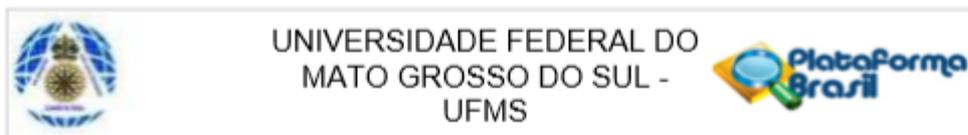
Mestrado: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Linha de Pesquisa: \_\_\_\_\_

Doutorado: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Linha de Pesquisa: \_\_\_\_\_

## ANEXO 1 - Parecer consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Construção e validação de uma escala de autoeficácia para famílias de crianças/adolescentes com Doença Renal Crônica

**Pesquisador:** LIGIA SIMOES FERREIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 03852318.0.0000.0021

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

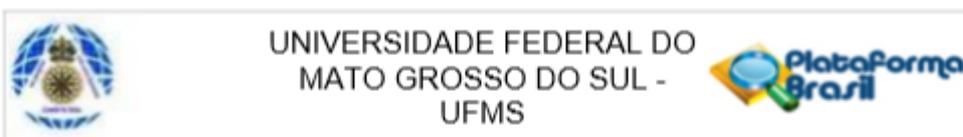
**Número do Parecer:** 3.178.126

#### Apresentação do Projeto:

A doença renal crônica (DRC) na infância provoca comprometimentos físicos, psíquicos e emocionais na criança/adolescente. Os cuidados com a criança e adolescente portador de doença renal crônica (DRC) são marcados por internações repetidas, uso de cateteres, cuidados durante a terapia renal substitutiva (TRS), controle de dietas rigorosas, administração de medicamentos, além dos cuidados para promover seu crescimento e desenvolvimento adequados a sua idade. O estudo será realizado no no setor de Nefrologia do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), especificamente no Ambulatório de Nefropediatria. Trata-se de um estudo tipo metodológico, que terá como referencial teórico para a construção da escala o psicólogo canadense Albert Bandura, e a validação fundamentada através da psicometria descrita pelo Professor Luis Pasquali. O estudo será constituído em duas etapas (CRUZ, 2015; PASQUALI, 2010):

- A primeira é uma etapa teórica, onde será definido o construto com a realização de uma densa revisão de literatura, pois segundo Pasquali (1998) é necessário que se levante toda evidência empírica sobre o construto elaborando uma miniteoria que irá guiar a construção do instrumento de medida. Os itens da escala (representação comportamental do construto) serão elaborados através de uma revisão sistemática. Nesta fase também ocorrerá a avaliação da primeira versão da escala pelos especialistas na área do conceito para validação do conteúdo e análise semântica pela população alvo. Na segunda fase, denominada como etapa analítica, uma versão piloto do instrumento será aplicada a uma amostra calculada de participantes (5 a 10 sujeitos por item da

**Endereço:** Cidade Universitária - Campo Grande  
**Bairro:** Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.178.126

escala) e em seguida esses dados passarão por testes específicos para a validação psicométrica construindo assim a versão final da escala. Apresenta como critérios de inclusão: pais ou representantes legais das crianças/adolescentes portadores de doenças renais que estejam inseridas no programa de diálise peritoneal (CAPD – Diálise peritoneal ambulatorial contínua ou DPA – Diálise peritoneal automatizada) que se disponibilizarem a participar da pesquisa; maiores de 18 anos ou emancipados; alfabetizados, com habilidade mínima para compreensão dos itens da escala desta pesquisa e que tenham respondido todos os itens da escala. Serão incluídos também no estudo os peritos com experiência clínica e publicações de pesquisas na área de nefropediatria, na área do construto (autoeficácia), na construção de instrumentos de medida e em cuidados centrados na família, atingindo no mínimo 5 pontos na escala de classificação. Apresenta como critério de Exclusão: serão excluídos do estudo pais ou representantes legais das criança/adolescente que estiver em outra modalidade de terapia renal substitutiva (hemodiálise ou Transplante) e que apresentem alguma dificuldade de comunicação; serão excluídos os profissionais que não tenham sua competência comprovada, não atingirem o mínimo de 5 pontos na escala de classificação e não avaliarem todos os itens da escala.

#### Objetivo da Pesquisa:

De acordo com a pesquisadora:

##### - Objetivo geral

Construir e validar uma escala de autoeficácia para as famílias de crianças/adolescentes portadores de DRC.

##### - Objetivos específicos

- Construir um instrumento de medida para nortear as intervenções de enfermagem;
- Caracterizar as famílias e as crianças/adolescentes do estudo quanto aos aspectos sociodemográficos.

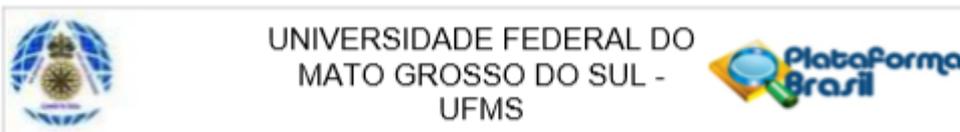
#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com a pesquisadora:

##### - Riscos:

- Para o público alvo (famílias) poderá haver risco de desconforto emocional, constrangimento ou inibição ao responder a escala de autoeficácia proposta, já que será explicada a importância de responder com fidelidade o instrumento e sabe-se que as respostas dos indivíduos podem ser

<b>Endereço:</b> Cidade Universitária - Campo Grande	
<b>Bairro:</b> Caixa Postal 549	<b>CEP:</b> 79.070-110
<b>UF:</b> MS	<b>Município:</b> CAMPO GRANDE
<b>Telefone:</b> (67)3345-7187	<b>Fax:</b> (67)3345-7187 <b>E-mail:</b> capconepp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.176.126

influenciadas pelo que é socialmente aceitável (BANDURA, 2006). Para minimizar o desconforto emocional ou constrangimento, os dados serão coletados em local que mantenha a privacidade e conforto do participante (ambulatório de nefropediatria - sala 1), e caso ocorra inibição diante da necessidade de ter que se expressar perante um grupo o pesquisador irá respeitá-lo e o conduzirá se assim for sua vontade para facilitar a expressão de suas ideias. Também irá garantir que ele possa desistir da participação a qualquer momento, bem como não responder qualquer item do formulário ou da escala. Se ele apresentar esse desconforto emocional ou constrangimento mesmo com as devidas medidas, o participante será amparado pela pesquisadora e encaminhado para atendimento profissional necessário na Clínica Escola Integrada, localizada na UFMS.

- Para os especialistas/expertise poderá haver desconforto e risco mínimo para a participação desse estudo devido o tempo despendido para responder a entrevista e avaliar a escala. Para minimizar esse possível transtorno os encontros serão agendados previamente, respeitando sempre a disponibilidade do participante. E caso o mesmo se sinta prejudicado, terá a liberdade de interromper a entrevista e/ou a avaliação da escala, podendo reagendar o encontro ou desistir de participar sem que haja qualquer penalidade.

- Benefícios: O conhecimento sobre a percepção da autoeficácia das famílias poderá se tornar um indicador de cuidado centrado na família. Os indicadores serão importantes para que os enfermeiros responsáveis pelo treinamento e orientação dos cuidados possam aprimorar e/ou desenvolver programas e projetos mais adequados no cuidado das crianças/adolescentes portadores de DRC e assim modificar o atendimento de enfermagem em nefropediatria.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

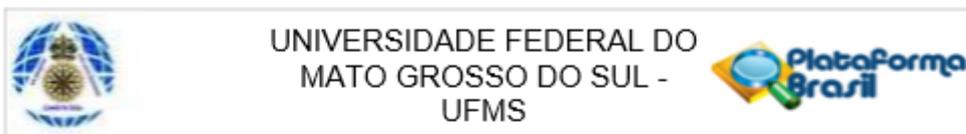
Trata-se de uma pesquisa com relevância, evidenciado pela necessidade do aprimoramento do acompanhamento das crianças e adolescentes com DRC.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A proposta de pesquisa apresenta os seguintes termos:

- Anuência da instituição;
- Anuência da Clínica Escolar Integrada (CEI);
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);
- Instrumento de coleta de dados.

**Endereço:** Cidade Universitária - Campo Grande  
**Bairro:** Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepponep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.178.126

**Recomendações:**

No termo de Consentimento Livre e Esclarecido, retirar a titulação das pesquisadoras (aluna matriculada e Professora) e o Programa de Pós Graduação a que estão vinculadas.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

A pesquisadora atendeu as solicitações realizadas anteriormente.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1245561.pdf	21/01/2019 12:22:03		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	21/01/2019 12:12:24	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2.pdf	21/01/2019 12:11:18	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE1.pdf	21/01/2019 12:10:22	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECL2.pdf	11/11/2018 18:29:49	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECL1.pdf	11/11/2018 18:29:30	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Outros	ANUE1.pdf	11/11/2018 18:26:07	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	11/11/2018 18:07:39	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito

**Situação do Parecer:**

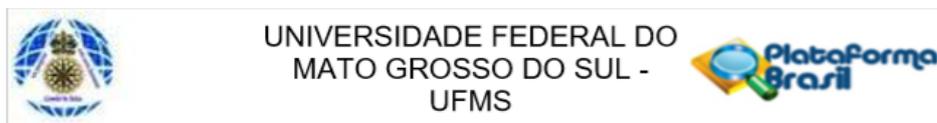
Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande  
 Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110  
 UF: MS Município: CAMPO GRANDE  
 Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: cepconep.propp@ufms.br

## ANEXO 2 - Parecer consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul - Emenda



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** Construção e validação de uma escala de autoeficácia para famílias de crianças/adolescentes com Doença Renal Crônica

**Pesquisador:** LIGIA SIMOES FERREIRA

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 03852318.0.0000.0021

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

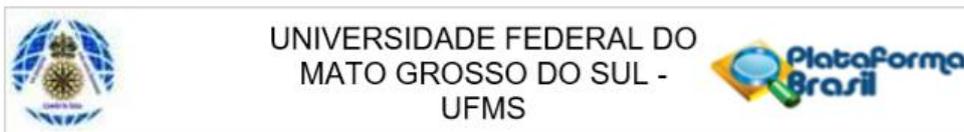
#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.912.516

#### Apresentação do Projeto:

Os cuidados com a criança e adolescente portador de doença renal crônica (DRC) são marcados por interações repetidas, uso de cateteres, cuidados durante a terapia renal substitutiva (TRS), controle de dietas rigorosas, administração de medicamentos, além dos cuidados para promover seu crescimento e desenvolvimento adequados a sua idade. De acordo com a pesquisadora, o estudo será realizado no setor de Nefrologia do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), especificamente no Ambulatório de Nefropediatria. Trata-se de um estudo tipo metodológico, que terá como referencial teórico para a construção da escala o psicólogo canadense Albert Bandura, e a validação fundamentada através da psicometria descrita pelo Professor Luis Pasquali. O estudo será constituído em duas etapas: a primeira é uma etapa teórica, que tem como objetivo definir constitutivamente o construto. Nessa etapa será realizada uma densa revisão de literatura e entrevistas abertas com representantes da população alvo para a qual se pretende construir a escala. Portanto os itens da escala (representação comportamental do construto) serão

elaborados através dessa revisão sistemática e da análise das entrevistas realizadas com as famílias das crianças/adolescentes com doença renal crônica em tratamento de diálise peritoneal no domicílio, ou seja, a identificação desses desafios, dificuldades e ou impedimentos é o que tornará possível a construção dos itens (BANDURA, 2006). Posteriormente, mas ainda nesta fase, ocorrerá a avaliação da primeira versão da escala pelos especialistas na área do conceito para



Continuação do Parecer: 3.912.518

validação do conteúdo e análise semântica pela população alvo; na segunda fase, denominada como etapa analítica, uma versão piloto do instrumento será aplicada a uma amostra calculada de participantes (5 a 10 sujeitos por item da escala) e em seguida esses dados passarão por testes específicos para a validação psicométrica construindo assim a versão final da escala. Quanto aos critérios de inclusão, a delimitação dos participantes que realizarão as entrevistas para definição constitutiva do construto, para análise semântica e de consistência interna da escala, serão pais ou representantes legais das crianças/adolescentes portadores de doenças renais que estejam inseridas no programa de diálise peritoneal (CAPD – Diálise peritoneal ambulatorial contínua ou DPA – Diálise peritoneal automatizada) que se disponibilizarem a participar da pesquisa; maiores de 18 anos ou emancipados e que tenham respondido todos os itens da escala. Serão excluídos do estudo pais ou representantes legais das criança/adolescente portadores de doenças renais que estejam inseridas no programa de diálise peritoneal com o diagnóstico de fase fora de possibilidade de cura, com intercorrências de saúde, internadas em unidades de cuidados intensivos. Para a entrevista é necessário e indispensável que os participantes autorizem a gravação de voz, visto que o método para análise dos dados exige a transcrição na íntegra da entrevista e sua análise de conteúdo (MORSE, 1994), sendo assim caso não assinem o Termo de Autorização para Gravação de Voz serão excluídos desse passo do estudo. Os critérios de inclusão para os juízes serão: que trabalhem na área de saúde da criança, com a abordagem do Cuidado Centrado na Família e com experiência no desenvolvimento de escalas de autoeficácia e aqueles que trabalham com diálise peritoneal pediátrica.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

De acordo com o pesquisador:

- Objetivo geral: Construir e validar uma escala de autoeficácia para as famílias de crianças/adolescentes portadores de DRC.

- Objetivos específicos:

Construir um instrumento de medida para nortear as intervenções de enfermagem;

Caracterizar as famílias e as crianças/adolescentes do estudo quanto aos aspectos sociodemográficos;

Identificar as dificuldades e desafios enfrentados pela família de crianças com Doença Renal Crônica em Diálise Peritoneal no domicílio.



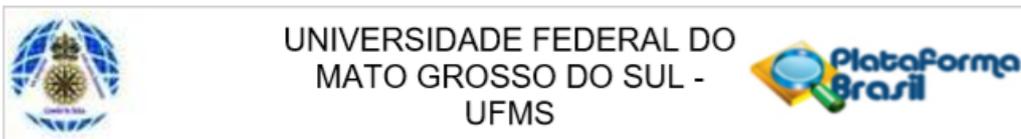
Continuação do Parecer: 3.912.516

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

De acordo com o pesquisador:

- Riscos: Para o público alvo (famílias) poderá haver risco de desconforto emocional, constrangimento ou inibição ao realizar a entrevista e/ou responder a escala de autoeficácia proposta, já que será explicada a importância de responder com fidelidade o instrumento e sabe-se que as respostas dos indivíduos podem ser influenciadas pelo que é socialmente aceitável (BANDURA, 2006). Para minimizar o desconforto emocional ou constrangimento, os dados serão coletados em local que mantenha a privacidade e conforto do participante (ambulatório de nefropediatria - sala 1), e caso ocorra inibição diante da necessidade de ter que se expressar perante um grupo o pesquisador irá respeitá-lo e o conduzirá se assim for sua vontade para facilitar a expressão de suas ideias. Também irá garantir que ele possa desistir da participação a qualquer momento, bem como não responder qualquer item do formulário ou da escala. Se ele apresentar esse desconforto emocional ou constrangimento mesmo com as devidas medidas, o participante será amparado pela pesquisadora e encaminhado para atendimento e acompanhamento na Clínica Escola Integrada (CEI), no Laboratório em Pesquisa e Intervenção Familiar – (LEPIF), localizada na UFMS, formado por enfermeiros e psicólogos que juntos prestam atendimento às famílias e profissionais. O atendimento e o acompanhamento serão realizados por equipe multiprofissional vinculada ao LEPIF, semanalmente ou de acordo com a necessidade apresentada (Anexo 1). Com relação aos desafios e dificuldades no manejo da doença e seu tratamento a família, caso necessite, você será encaminhado para o setor de nefropediatria para que possa ser atendido pela equipe responsável pelo tratamento da criança e treinamento da família (Anexo 2). Para os especialistas/expertise poderá haver desconforto e risco mínimo para a participação desse estudo devido o tempo despendido para responder a entrevista e avaliar a escala. Para minimizar esse possível transtorno os encontros serão agendados previamente, respeitando sempre a disponibilidade do participante. E caso o mesmo se sinta prejudicado, terá a liberdade de interromper a entrevista e/ou a avaliação da escala, podendo reagendar o encontro ou desistir de participar sem que haja qualquer penalidade.

- Benefícios: O conhecimento sobre a percepção da autoeficácia das famílias poderá se tornar um indicador de cuidado centrado na família. Os indicadores serão importantes para que os enfermeiros responsáveis pelo treinamento e orientação dos cuidados possam aprimorar e/ou desenvolver programas e projetos mais adequados no cuidado das crianças/adolescentes



Continuação do Parecer: 3.012.516

portadores de DRC e assim modificar o atendimento de enfermagem em nefropediatria.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa apresenta os elementos necessários para a apreciação ética.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O projeto de pesquisa apresenta os seguintes termos:

- Projeto detalhado;
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);
- Instrumento de coleta de dados;
- Roteiro para entrevista;
- Anuência da instituição (Ambulatório de Pediatria)

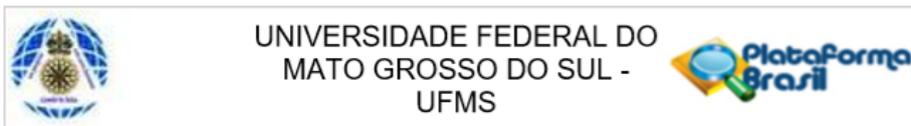
**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

A pesquisadora atendeu as solicitações realizadas no parecer anterior.

Contudo, observou-se a necessidade das seguintes adequações no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: o campo destinado para a rubrica do pesquisador do participante deve ser disponibilizado no rodapé da página; na frase "Este estudo será conduzido pela pesquisadora Lígia Simões Ferreira, sob orientação da pesquisadora Maria Angélica Marchetti e Myriam Aparecida Pettergil Mandetta" o termo sob orientação deve ser substituído por equipe de pesquisa; também é referido no TCLE a inclusão de um pesquisador na equipe de pesquisa (Myriam Aparecida Pettergil Mandetta). Desta forma, conforme as observações mencionadas, torna-se necessário a adequação do TCLE e o envio deste termo com as alterações realizadas; este termo deverá ser enviado em forma de notificação de caráter obrigatório, a qual também deverá informar a inclusão um novo membro na equipe de pesquisa.

Em relação ao TCLE, conforme a Carta nº 17-SEI2017-CONEP/SECNS/MS, quando são inseridas novas versões desse termo "Cabe ao pesquisador, ou pessoa por ele delegada e sob sua responsabilidade, repetir o processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido, com especial destaque as alterações contidas nas novas versões do TCLE, de modo que ao final do processo, o participante se manifeste quanto da sua anuência ou não frente à continuidade da participação na pesquisa".

**Considerações Finais a critério do CEP:**



Continuação do Parecer: 3.912.516

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Recurso do Parecer	recurso.pdf	14/02/2020 17:52:39		Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	RECURSO.pdf	14/02/2020 17:52:25	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	GRAVACAODEVOZ.pdf	14/02/2020 17:36:30	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEVALIDACAOSEMANTICA.pdf	14/02/2020 17:36:19	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEJUIZES.pdf	14/02/2020 17:36:12	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEENTREVISTA.pdf	14/02/2020 17:36:00	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECL3.pdf	14/02/2020 17:35:42	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODEPESQUISAPARAEMEND A5.pdf	14/02/2020 17:34:28	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_1485672_E1.pdf	11/12/2019 00:09:27		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECL2.pdf	11/11/2018 18:29:49	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECL1.pdf	11/11/2018 18:29:30	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Outros	ANUE1.pdf	11/11/2018 18:26:07	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	11/11/2018 18:07:39	LIGIA SIMOES FERREIRA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**ANEXO 3 - Autorização Clínica Escola – CEI/INISA/UFMS**

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GOSSO DO SUL  
INSTITUTO INTEGRADO DE SAÚDE (INISA)  
CLINICA ESCOLAR INTEGRADA (CEI)

**DECLARAÇÃO**

Declaro, para fins de comprovação junto à Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), que Clínica Escolar Integrada (CEI), sediada junto ao Campus de Campo Grande da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, neste ato representado por seu Chefe de Seção Sr. Rodrigo Guimarães dos Santos Almeida, tem interesse e apoiará o desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado **“Construção e Validação de uma Escala de Autoeficácia para famílias de crianças/adolescentes com Doença Renal Crônica”**, desenvolvido pela mestranda Lígia Simões Ferreira sobre orientação das professora Maria Angélica Marchetti.

Campo Grande, 09 de Novembro de 2018

Assinatura

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Rodrigo Guimarães dos Santos Almeida', written over a horizontal line.

Nome: Rodrigo Guimarães dos Santos Almeida

Siape: 2392010

Cargo ou função: Chefe da seção de Enfermagem da CEI/ INISA

## ANEXO 4 - Autorização Enfermagem Nefropediatria – HUMAP/EBSERH/UFMS



### Declaração

Declaro para fins de comprovação junto a Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), que a equipe de enfermagem responsável pelo treinamento e acompanhamento das crianças e suas respectivas famílias sediada no setor de Nefrologia do Hospital Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP/EBSERH), neste ato representado por seu enfermeiro Responsável Técnico Tamara Trelha Gauna, tem interesse e apoiará o desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado “Construção e Validação de uma Escala de Autoeficácia para famílias de crianças/adolescentes com Doença Renal Crônica”, desenvolvido pela mestranda Lígia Simões Ferreira sob a orientação da Professora Maria Angélica Marchetti.

Campo Grande, 13 de Fevereiro de 2020.

Tâmara T. Gauna  
Enfermeira  
COREN-MS 106.204  
*Tâmara Trelha Gauna*

**TAMARA TRELHA GAUNA**  
Enfermeira Responsável Técnica  
Unidade Renal/Nefropediatria  
Siape: 1371999  
Coren: 106.204 MS

**ANEXO 5 - Boletim autorização da Gerência de Ensino e pesquisa HUMAP/UFMS****RESOLUÇÃO Nº 19, DE 19 DE MARÇO DE 2019**

**O COLEGIADO EXECUTIVO DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO “MARIA APARECIDA PEDROSSIAN” DA FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL**, no uso de suas atribuições legais e regimentais, nos termos do art. 6º da Lei nº 12.550, de 15 de dezembro de 2011, dos arts. 60, 61 e 62 do Regimento Interno da Ebserh e arts. 6º, 7º e 8º do Regimento Interno do Humap, conforme reunião do Colegiado Executivo realizada no dia 19 de março de 2019, **RESOLVE**:

5. Protocolo GEP 26/2019
    - a) Título Do Projeto: Construção E Validação De Uma Escala De Autoeficácia Para Famílias De Crianças/Adolescentes Com Doença Renal Crônica.
    - b) Pesquisador: Ligia Simoes Ferreira
    - c) Orientador: Maria Angélica Marchetti
    - d) Categoria: Mestrado Em Enfermagem
    - e) Período: 03/2019 A 03/2020
    - f) Local De Execução: Ambulatório Nefrologia Humap
    - g) CAAE: 03852318.0.0000.0021
- 