

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

IARA ALVES DE SOUSA

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA
*SICKLE CELL SELF-EFFICACY SCALE (SCSES)***

Belo Horizonte

2021

IARA ALVES DE SOUSA

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA
*SICKLE CELL SELF-EFFICACY SCALE (SCSES)***

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem do programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Heloísa de Carvalho Torres

Belo Horizonte

2021

Sousa, Iara Alves de.
SO725t Tradução, adaptação cultural e validação da Sickle Cell Self-
efficacy Scale (SCSES) [manuscrito]. / Iara Alves de Sousa. - - Belo
Horizonte: 2021.
102f.: il.
Orientador (a): Heloísa de Carvalho Torres.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais,
Escola de Enfermagem.

1. Anemia falciforme. 2. Autoeficácia. 3. Adolescente. 4. Adulto
jovem. 5. Inquéritos e questionários. 6. Estudo de validação. 7.
Dissertação acadêmica. I. Torres, Heloísa de Carvalho. II.
Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III.
Título.

NLM: W 84.3



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DE NÚMERO 654 (SEISCENTOS E CINQUENTA E QUATRO) DA SESSÃO DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA IARA ALVES DE SOUSA PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 2 (dois) dias do mês de março de dois mil vinte e um, às 9:00 horas, realizou-se a sessão para apresentação e defesa da dissertação "TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA SICKLE CELL SELF-EFFICACY SCALE (SCSES)", da aluna **Iara Alves de Sousa**, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Heloisa de Carvalho Torres (orientadora), Maria Auxiliadora Parreiras Martins e Adriana Silvína Pagano, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

(X) APROVADA;

() REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 02 de março de 2021.

Profª. Drª. Heloisa de Carvalho Torres
Orientadora (Esc.Enf/UFMG)

Profª. Drª. Maria Auxiliadora Parreiras Martins
(Farmácia/UFMG)

Profª. Drª. Adriana Silvína Pagano
(LETRAS/UFMG)

Andréia Nogueira Delfino
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

MODIFICAÇÃO DE DISSERTAÇÃO

Modificações exigidas na Dissertação de Mestrado da Senhora IARA ALVES DE SOUSA.

As modificações foram as seguintes:

Incorporar as sugestões da banca sobre a redação e preparação do texto definitivo. Expandir a discussão, destacar as contribuições para a saúde pública e apontar as limitações do estudo.

NOMES

ASSINATURAS

Profª. Drª. Heloisa de Carvalho Torres

Profª. Drª. Maria Auxiliadora Parreiras Martins

Profª. Drª. Adriana Silvína Pagano



Documento assinado eletronicamente por **Heloisa de Carvalho Torres**, Cidadã, em 10/03/2021, às 09:20, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Maria Auxiliadora Parreiras Martins**, Membro de comissão, em 10/03/2021, às 10:14, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

Documento assinado eletronicamente por **Adriana Silvína Pagano**, Professora do Magistério Superior, em 04/05/2021, às 08:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

HOMOLOGADO em reunião do CPG
em 02.03.2021



Documento assinado eletronicamente por **Andréia Nogueira Delfino**, Assistente em Administração, em 04/05/2021, às 08:47, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 0611286 e o código CRC FA6F9645.

HOMOLOGADO em reunião do CPG
em 02.03.2021

DEDICATÓRIA

Ao meu irmão *Manoel Messias Júnior*, à minha prima *Hanna Alves Santos*
e a todas as outras pessoas com doença falciforme.

AGRADECIMENTOS

A **Deus** por estar à frente de todos os meus passos, pelo cuidado, amor, força, resiliência e oportunidades para que eu pudesse concretizar mais essa etapa de minha vida. Sem Ele eu nada seria.

À minha orientadora, **Prof^ª Heloísa Torres** por me conduzir nessa etapa de minha vida com tanto profissionalismo, competência, dedicação, perspicácia, compreensão, empatia e por compartilhar comigo os seus conhecimentos durante esse percurso.

À professora **Ilka Reis** pelas contribuições na realização deste estudo, pela gentileza, prontidão, receptividade e orientações.

À professora **Adriana Pagano** pelas valiosas contribuições para este estudo.

Aos demais **Professores** que fizeram parte dessa minha trajetória pelo conhecimento compartilhado, apoio e incentivo.

Aos meus pais, **Messias e Maria da Conceição** pelo amor, apoio, incentivo e ensinamentos que sempre serviram de alicerce para minhas realizações. Obrigada por me ofertarem o melhor e me apoiarem sempre durante as minhas batalhas.

Ao meu esposo, **Valmir** pela compreensão, paciência e apoio durante essa trajetória.

Aos meus **irmãos**, com quem compartilhei toda a trajetória dessa etapa tão importante em minha vida. O amor de vocês renova as minhas forças.

Aos **familiares e amigos** pelo incentivo, apoio e por estarem torcendo por mim em todos os momentos.

Aos **colegas da pós-graduação** com quem tive a oportunidade de trocar experiências e crescer juntos. Foram momentos inesquecíveis.

Aos colegas de trabalho do HC-UGMG por toda ajuda, apoio e incentivo.

Aos *membros* do Núcleo de Gestão, Educação e Avaliação em Saúde (NUGEAS) pelo compartilhamento de experiências, apoio e ajuda ao longo dessa caminhada.

Aos *pacientes com doenças falciforme, familiares e profissionais da área da Saúde* que aceitaram fornecer informações e colaboraram para o desenvolvimento do estudo.

Ao *Hemominas* pelo apoio e parceria.

Aos *bibliotecários* por toda presteza, apoio e orientações.

À *Escola de Enfermagem da UFMG* pela oportunidade de formação e aprendizado.

“Consagre ao Senhor tudo o que você faz, e os
seus planos serão bem-sucedidos”.

(Provérbios 16:3)

SOUSA, Iara Alves. **Tradução, Adaptação Cultural e Validação da *Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)***. 2021. 102 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

Introdução: A validação de instrumentos específicos em doença falciforme são uma importante estratégia em saúde e, podem subsidiar e avaliar práticas e intervenções educativas que tem o intuito de melhorar a autoeficácia e habilidades no manejo da doença. **Objetivo:** Realizar a tradução, adaptação e validação do instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)* para aplicação no contexto cultural brasileiro. **Métodos:** Trata-se de um estudo metodológico realizado em 6 etapas: 1- Tradução inicial; 2- Síntese da tradução; 3- Retrotradução (back-translation); 4- Avaliação pelo comitê de juízes, com cálculo de Índice de Validade de Conteúdo (IVC); 5- Adequação cultural (pré-teste); 6- Reprodutibilidade. A etapa de tradução foi realizada em parceria com o Laboratório Experimental de Tradução da Faculdade de Letras e o Laboratório de Bioestatística da UFMG. Na etapa de adaptação cultural, as versões original e traduzida foram submetidas à análise por um Comitê de Juízes composto por cinco profissionais da área de saúde. A partir da avaliação obtida foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) e a porcentagem de aceitação dos juízes em relação à adequação dos itens avaliados. Com o objetivo de avaliar a confiabilidade do instrumento adaptado culturalmente, este foi aplicado no pré-teste com a participação de um total de 10 adolescentes e jovens adultos com doença falciforme através de ligação telefônica e as respostas obtidas foram registradas na plataforma *web e-Surv*. Após realização do pré-teste, foi realizada a validação do instrumento com 55 adolescentes e jovens adultos com doença falciforme e destes, 43 participaram do reteste. O intervalo médio entre as aplicações foi de 17 dias. As análises da consistência interna e reprodutibilidade calculadas através do coeficiente alfa de Cronbach e pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) foram realizadas no ambiente de programação estatística R. **Resultados:** O instrumento traduzido apresentou boa aceitação entre os juízes, atingindo Índice de Validade de Conteúdo médio igual a 1,0. Na avaliação da confiabilidade, a escala apresentou consistência interna aceitável, com alfa de Cronbach igual a 0,84. Na análise de concordância, o coeficiente de correlação intraclasse foi de 0,923 (IC 95%: 0.857 a 0.958), o que indica boa reprodutibilidade temporal. **Conclusões:** O processo de tradução, adaptação cultural e validação gerou a versão brasileira da Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme

(EADF) considerada válida e confiável para ser aplicada em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

Descritores: Doença Falciforme; Autoeficácia; Adolescente; Jovem Adulto; Inquéritos e Questionários; Estudos de Validação.

SOUSA, Iara Alves. **Translation, Cultural Adaption and Validation of the *Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)***. 2021. 102 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

Introduction: The validation of specific instruments in sickle cell disease is an important health strategy that can support and evaluate educational practices and interventions aimed at improving self-efficacy and skills in disease management. **Objective:** To translate, adapt and validate The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES) for application in the Brazilian cultural context. **Methods:** This is a methodological study carried out in 6 stages: 1- Initial translation; 2- Translation synthesis; 3- Back-translation; 4- Evaluation by the judges committee, with calculation of the Content Validity Index (CVI); 5- Cultural adequacy (pre-test); 6- Reproducibility. The translation stage was carried out in partnership with the Experimental Translation Laboratory of the School of Languages and the Biostatistics Laboratory of UFMG. In the cultural adaptation stage, the original and translated versions were submitted to analysis by a Committee of Judges composed of five health professionals. From the evaluation obtained the Content Validity Index (CVI) and the percentage of acceptance of the judges in relation to the adequacy of the items evaluated were calculated. Aiming to assess the reliability of the culturally adapted instrument, it was applied in pre-test with the participation of a total of 10 adolescents and young adults with sickle cell disease by telephone call and the responses obtained were recorded on the web platform e-Surv. After the pre-test, the instrument was validated with 55 adolescents and young adults with sickle cell disease, and of these, 43 participated in the retest. The average interval between applications was 17 days. The analyses of internal consistency and reproducibility calculated through Cronbach's alpha coefficient and the Intraclass Correlation Coefficient (ICC) were performed in the R statistical programming environment. **Results:** The translated instrument presented good acceptance among the judges, reaching an average Content Validity Index equal to 1.0. In assessing reliability, the scale showed acceptable internal consistency, with Cronbach's alpha equal to 0.84. In the agreement analysis, the intraclass correlation coefficient was 0.923 (95% CI: 0.857 to 0.958), indicating good temporal reproducibility. **Conclusions:** The process of translation, cultural adaptation and validation generated the Brazilian version of the Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SES) considered valid and reliable to be applied in adolescents and young adults with sickle cell disease.

Keywords: Sickle Cell Disease; Self-efficacy; Adolescent; Young Adult; Surveys and Questionnaires; Validation Studies.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 - Processo percorrido para escolha da escala, tradução e validação do instrumento <i>The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)</i>	31
FIGURA 2 - Esquema do processo de tradução, adaptação e validação do instrumento <i>The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)</i>	33
QUADRO 1 - Descrição dos itens da versão original do instrumento <i>The Sickle Cell Self-efficacy Scale (SCSES)</i> e da versão brasileira da <i>Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme</i> . Belo Horizonte, MG, Brasil, 2020.....	45

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Frequência absoluta e relativa das respostas do Comitê de Juízes na avaliação dos itens do instrumento e índice de validade de conteúdo.....	41
TABELA 2 - Perfil da amostra dos 10 adolescentes e jovens adultos que participaram do pré-teste da SCSES.....	43
TABELA 3 - Compreensão dos adolescentes e jovens adultos sobre as questões da SCSES no pré-teste	44
TABELA 4 - Perfil adolescentes e jovens adultos que participaram da validação da SCSES.....	47
TABELA 5 - Distribuição das frequências absolutas das pontuações para cada questão do instrumento nos momentos de teste e reteste	48
TABELA 6 - Avaliação da consistência interna (alfa de ausência de cada item e alfa de Cronbach geral), correlação de Spearman e CCI e para a <i>Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme</i>	49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COSMIN	<i>Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments</i>
DF	Doença Falciforme
<i>EADF</i>	<i>Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme</i>
FALE	Faculdade de Letras
HBH-FH	Hemocentro de Belo Horizonte, Fundação Hemominas
ICC	Coefficiente de Correlação Interclasse
ICEx	Instituto de Ciências Exatas
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
NUGEAS	Núcleo Gestão, Educação e Avaliação em Saúde
NUPAD	Núcleo de Ações e Pesquisa ao diagnóstico
<i>SCSES</i>	<i>The Sickle Cell Self-Efficacy Scale</i>
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
T1	Tradução 1
T2	Tradução 2
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVOS	18
2.1 Objetivo geral	18
2.2 Objetivos específicos	18
3 REVISÃO DE LITERATURA	20
3.1 Tradução, Adaptação e Validação de Instrumentos	20
3.2 Adolescentes e jovens adultos com Doença Falciforme e Autoeficácia	25
3.3 Instrumento de Avaliação de Autoeficácia em Doença Falciforme: <i>Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)</i>	28
4 MÉTODOS	31
4.1 Tipo de estudo	31
4.2 Autorização para uso do instrumento	31
4.3 Local do estudo	32
4.4 Escolha do instrumento integrativa	32
4.5 Tradução, adaptação e validação da SCSES	32
4.5.1 Esquematização do processo de tradução, adaptação cultural e validação do instrumento	33
4.5.2 Tradução inicial, síntese das traduções e retrotradução	33
4.5.3 Comitê de juízes	34
4.5.4 Pré-teste	35
4.5.5 Validação do instrumento	36
4.6 Análise de dados	37
4.7 Aspectos éticos	38
5 RESULTADOS	40
6 DISCUSSÃO	52
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
8 REFERÊNCIAS	59
APÊNDICES	64
ANEXOS	93

Considero de grande valia o aprofundamento dos conhecimentos em minha carreira acadêmica e como enfermeira. A princípio, devido a necessidade de ingressar no mercado de trabalho com mais conhecimento, experiências e habilidades técnicas busquei aperfeiçoamento por meio de pós-graduações *lato sensu* em Administração Hospitalar, Auditoria em Saúde Suplementar e Residência de Enfermagem em Centro Cirúrgico. No decorrer dessas formações, fui inserida no mercado de trabalho com êxito.

Entendendo que o processo de formação do conhecimento é um processo contínuo e, entendendo a necessidade de desenvolver conhecimentos sobre processos formativos, educativos e produções científicas, é que, em 2019, tive a oportunidade de ingressar no mestrado pela Escola de Enfermagem na Universidade Federal de Minas Gerais na linha de Gestão e Educação em Saúde e Enfermagem.

A minha inserção no Núcleo Gestão, Educação e Avaliação em Saúde (NUGEAS), coordenado pela Prof^a Dr^a Heloísa de Carvalho Torres propiciou o estudo de temas interessantes e inovadores que estavam de acordo com os meus objetivos.

A partir de um projeto maior, coordenado pela Prof^a Heloísa, intitulado “*Avaliação da intervenção digital em saúde baseada no aplicativo móvel Globin – Ensaio Clínico randomizado*” que se constitui em pesquisas relacionadas à avaliação de intervenções educativas em doença falciforme e na tradução, adaptação e validação de instrumentos relacionados à temática é que surgiu a proposta de desenvolvimento do tema “Tradução, adaptação cultural e validação da *Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*”.

Vale ressaltar que tenho um irmão com diagnóstico da doença falciforme. Seu diagnóstico foi realizado apenas aos 18 anos de idade pois na época do seu nascimento ainda não havia sido implementado o Programa Nacional de Triagem Neonatal, com a realização do Teste do Pezinho para detecção da doença falciforme e outras patologias. Diante disso, sempre quis me aprofundar sobre o tema no intuito de ajudá-lo a entender a sua condição de saúde e dar um suporte adequado durante as suas crises dolorosas e complicações decorrentes da doença.

Foi nesse contexto que a proposta de validação da *SCSES* tornou-se meu projeto de mestrado. Essa oportunidade me proporcionou muito aprendizado ao mesmo tempo que contribuiu para o meu crescimento pessoal e profissional.

Diante do exposto, apresento a seguir o trabalho desenvolvido para disponibilizar um instrumento que visa avaliar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme no Brasil.

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma das doenças genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. A mutação teve origem no continente africano e pode ser encontrada em populações de todos os continentes devido às migrações populacionais, com altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido à grande presença de afrodescendentes, que são uma das bases da população do país, a DF constitui um grupo de doenças e agravos relevantes (BRASIL, 2012).

Como em outras doenças, além das manifestações clínicas, os sinais e sintomas da doença falciforme causam repercussão em vários aspectos da vida das pessoas, como nas interações sociais, relações conjugais e familiares, na educação e no emprego. Embora essas manifestações sejam intensas, podem ser prevenidas e tratadas, garantindo às pessoas longevidade com qualidade (BRASIL, 2015). As crises dolorosas são as complicações mais frequentes e comumente a sua primeira manifestação. São causadas pelo dano tissular isquêmico secundário à vasooclusão que conseqüentemente, podem ocasionar isquemia, necrose, disfunções, hemólise crônica e danos permanentes aos tecidos e órgãos (BRASIL, 2016; EDWARDS et al., 2000).

O manejo da doença falciforme requer o acompanhamento diário das práticas de autocuidado que inclui por exemplo, hidratação constante, uso de medicamentos, visitas frequentes aos serviços de saúde e realização de exames, além do acompanhamento das complicações e resolução de problemas relacionados aos aspectos emocionais e psicossociais (PEREIRA, 2019). Propostas de práticas educacionais que trabalhem os aspectos clínicos, psicológicos e sociais da doença falciforme são uma forma de apoiar os pacientes a fazerem escolhas conscientes e informadas para lidar com os aspectos da sua condição crônica (HAYWOOD et al., 2014; MADDEROM et al., 2016).

No contexto da doença falciforme, a autoeficácia tem sido considerada uma variável importante de apoio ao autocuidado, para que os adolescentes e jovens adultos tenham controle consciente de sua doença tomando decisões adequadas para o seu enfrentamento (CLAY; TELFAIR, 2007; MATTHIE; JENERETTE; MCMILLAN, 2015; EDWARDS et al., 2000; TREADWELL, 2016).

Para medir a percepção de adolescentes e jovens com doença falciforme, sobre sua capacidade de manejo dos sintomas da doença e na realização das atividades diárias, foi

desenvolvido e validado, nos Estados Unidos, uma escala denominada *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*, composta por nove itens (EDWARDS et al., 2000).

O interesse pela realização desse estudo justificou-se pela escassez de instrumentos brasileiros que avaliassem a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

Dentre os instrumentos que avaliam a crença de autoeficácia em doença falciforme, o *SCSES* destaca-se por ser eficaz, sucinto, prático e rápido na sua aplicação. Pode ser aplicado via ligação telefônica a amplo número de adolescentes e jovens adultos, antes e depois de uma intervenção (EDWARDS et al., 2000).

Um grupo de pesquisadores da Escola de Enfermagem, em parceria com o Laboratório Experimental de Tradução da Faculdade de Letras e o Departamento de Estatística da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), desenvolve estudos acerca da tradução, adaptação e validação de instrumentos em saúde no escopo do projeto “Empodera – Inovação metodológica nas práticas educativas orientadas à autonomia no cuidado em saúde”. O grupo constatou a necessidade de se utilizar a *SCSES* nas práticas educativas direcionadas aos aspectos psicossociais dos adolescentes e jovens adultos e de se disponibilizar aos profissionais da área de saúde um instrumento que avalie a crença de autoeficácia em doença falciforme.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Realizar a tradução, adaptação cultural e validação do instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)* para o português brasileiro, visando sua aplicação no contexto cultural brasileiro na avaliação da autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

2.2 Objetivos específicos

- Traduzir e adaptar culturalmente para o português do Brasil a *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*.
- Validar o conteúdo da versão brasileira da *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*.
- Avaliar a confiabilidade (consistência interna e reprodutibilidade temporal) da versão brasileira da *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Tradução, Adaptação e Validação de Instrumentos

Diversos instrumentos de mensuração são integrantes da prática clínica, avaliação em saúde e de pesquisas. São norteadores de grandes decisões sobre o cuidado, tratamento e/ou intervenções na formulação de programas e de políticas voltadas para a saúde (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

A elaboração de um novo instrumento é uma atividade complexa, pois demanda ações e profissionais de diferentes áreas do conhecimento. Por este motivo, recomenda-se que o pesquisador esteja ciente sobre os instrumentos já existentes, pois estes podem responder aos mesmos objetivos desejados. Além disso, a adaptação de instrumentos já validados é menos dispendiosa e possibilita a troca de informações e divulgação do conhecimento dentro da comunidade científica (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015; COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

O processo de tradução, adaptação cultural e validação de um instrumento requer um esforço maior do que somente a questão idiomática e semântica. É necessário adaptar a linguagem sob os pontos de vista cultural e conceitual, buscando aproximá-la ao máximo da realidade da população de interesse. E no Brasil, um país de raízes culturais heterogêneas, que utiliza termos coloquiais típicos em determinadas regiões, que podem não ser facilmente aceitos e compreendidos outras, e as diferenças sociais, econômicas e educacionais tornam essa tarefa mais desafiadora (CORRER et al., 2008; REICHENHEIM; MORAES, 2007).

A tradução consiste na combinação entre a tradução literal das palavras de um idioma para outro e a adaptação cabível em relação ao idioma e ao contexto cultural do país que se deseja utilizar o instrumento (BEATON et al., 2000; EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015).

Ao selecionar o instrumento que será utilizado, é muito importante que este seja ou tenha sido avaliado quanto às suas propriedades psicométricas para que se tenha resultados válidos e de qualidade (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

Vários atributos podem ser testados no processo de avaliação dessas propriedades, como a validade, confiabilidade, praticabilidade, sensibilidade, responsividade e interpretabilidade. A seleção dos atributos que devem ser avaliados, bem como o método a ser utilizado, vai depender do tipo e objetivos de cada instrumento. Dentre os atributos citados, aqueles mais comumente utilizados são a confiabilidade, validade e a responsividade que serão elucidados a seguir (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

A confiabilidade trata de um dos principais critérios de qualidade de um instrumento. Se refere à capacidade de reproduzir um resultado de forma consistente no tempo e no espaço. Sua aplicação com participantes diferentes deve indicar aspectos sobre coerência, precisão, equivalência e homogeneidade (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017; MARTINS, 2006).

Para avaliação da confiabilidade a escolha dos testes estatísticos vai depender do que se pretende medir. Destacam-se três critérios de confiabilidade: estabilidade, consistência interna (homogeneidade) e equivalência (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

A estabilidade refere-se ao grau de similaridade dos resultados obtidos em dois momentos distintos. Sua avaliação pode ser realizada pelo método de teste-reteste, que consiste na aplicação de uma mesma medida em dois momentos diferentes. Espera-se desse método que o fator a ser medido permaneça similar nos dois momentos e que qualquer mudança no escore possa ser causado por um erro aleatório (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017; POLIT; BECK, 2011).

Um dos testes mais indicado para medir a estabilidade é o Coeficiente de Correlação Intraclass (*Intraclass Correlation Coefficient*, ICC), pois leva em consideração os erros de medida. Quanto ao intervalo de tempo entre as aferições recomenda-se um intervalo médio de 10 a 14 dias entre as aplicações pois um tempo prolongado pode afetar na interpretação da confiabilidade do teste-reteste (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017; KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010). Outros autores também descreveram sobre o intervalo entre teste-reteste e recomendam um intervalo de 15 dias entre as aplicações (GUILLERMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

A consistência interna ou homogeneidade indica se todas as subpartes de um instrumento medem a mesma característica. O teste mais indicado para sua medida é o coeficiente alfa de Cronbach que reflete o grau de covariância entre os itens de uma escala. É calculado a partir da variância dos componentes de cada item, buscando investigar as possíveis relações entre eles (CRONBACH, 1951). Dessa forma, quanto menor a soma da variância dos itens, mais consistente é considerado o instrumento (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017; VIEIRA, 2015). Uma baixa consistência interna indica que os itens medem atributos diferentes ou as respostas dos sujeitos são inconsistentes (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010).

De forma geral orienta-se que sejam adotados coeficientes de alfa de Cronbach acima de 0,70, sendo que os valores mais recomendados estão entre 0,80 e 0,90. Valores acima de

0,90 não são recomendados, dado que altos valores de alfa podem indicar a redundância dos itens, sugerindo que os itens sejam repetitivos ou que estejam em excesso na mensuração de um mesmo atributo do instrumento (CUNHA; ALMEIDA NETO; STACKFLETH, 2016).

A equivalência refere-se ao grau de concordância entre dois ou mais observadores quanto aos escores de um instrumento. Sua avaliação envolve a participação de dois ou mais indivíduos, treinados previamente para preenchimento do mesmo instrumento. Existe equivalência quando as pontuações obtidas são as mesmas (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

Sua avaliação é realizada através do coeficiente Kappa (k), que é uma medida utilizada para avaliação interobservadores. É a razão da proporção de vezes que os avaliadores concordam (corrigido por concordância devido ao acaso) com a proporção máxima de vezes que os observadores poderiam concordar (corrigida por concordância devido ao acaso). Quanto maior o valor de Kappa, maior a concordância entre os observadores. Valores próximos ou abaixo de 0,00 indicam a inexistência de concordância (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017; ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

A confiabilidade de um instrumento deve ser sempre discutida em função do objetivo e da população do estudo. Em circunstâncias diferentes, um instrumento confiável pode não ter a mesma confiabilidade, motivo pelo qual a confiabilidade e a validade devem ser testadas sempre. Um instrumento não confiável não pode ser válido; entretanto, um instrumento confiável pode, às vezes, não ser válido. Dessa forma, uma confiabilidade elevada não garante a validade de um instrumento (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017; POLIT; BECK, 2011; KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010).

A validade refere-se à capacidade de um instrumento medir com precisão o fenômeno a ser estudado, ou seja, testar a hipótese de que os itens do instrumento contemplam adequadamente os domínios do constructo desejado (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015). A validade está relacionada com o significado e a interpretação das pontuações obtidas nas respostas a um instrumento, ou seja, conclusões que podem ser feitas sobre as pessoas com uma determinada pontuação (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010).

A avaliação dessa propriedade pode ser feita de várias maneiras: validade de conteúdo, validade de critério e validade de constructo sendo que cada uma dessas maneiras avalia aspectos diferentes do instrumento e deve ser pensada como parte de um processo contínuo (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010).

A validade de conteúdo representa o mecanismo de associação de conceitos abstratos com indicadores observáveis e mensuráveis. Pode ser realizada através de um comitê de juízes

composto por cinco a dez especialistas na área de referência do instrumento de medida. A avaliação realizada por esse comitê pode envolver procedimentos qualitativos e quantitativos que vão indicar se os itens do instrumento são pertinentes e se representam os objetivos propostos (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

A verificação das respostas do comitê pode ser mensurada por meio do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), que mede a proporção ou porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens. Para isso, é utilizada uma escala tipo Likert de quatro pontos ordinais com opções de resposta que denotam relevância, clareza e representatividade do item avaliado (LIKERT, 1932). Assim, o cálculo é realizado a partir da somatória das respostas “3” e “4” de cada juiz em cada item do questionário e divide-se esta soma pelo número total de respostas e os itens que recebem pontuação “1” ou “2” devem ser revisados ou eliminados. Para validação do instrumento a taxa de concordância mínima deve ser de 0,8036 e, preferencialmente, superior a 0,9040 (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

A validade de critério é avaliada quando um resultado pode ser comparado a um critério externo. Quando se pode correlacionar os escores da nova escala com uma medida amplamente aceita das mesmas características, um critério externo, o “padrão-ouro” (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Ela pode ser constatada através de um coeficiente de correlação. Os coeficientes próximos a 1,00 indicam haver correlação, enquanto coeficientes próximos de 0,00 indicam que não existe correlação. São desejáveis coeficientes de correlação de 0,70 ou superiores (POLIT; BECK, 2011).

A validade de construto é a extensão em que um conjunto de variáveis realmente representa o construto a ser medido. A fim de estabelecer a validade de construto, geram-se previsões com base na construção de hipóteses, e essas previsões são testadas para dar apoio à validade do instrumento. Quanto mais abstrato o conceito, mais difícil é estabelecer a validade de construto (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010; MARTINS, 2006).

São necessários diversos estudos para mensurar a teoria do constructo. Quanto mais evidências houver, mais válida é a interpretação dos resultados (KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010).

A validade de construto pode ser subdividida em três tipos: teste de hipóteses, validade estrutural ou fatorial e validade transcultural:

No teste de hipóteses, grupos diferentes de indivíduos realizam o preenchimento do instrumento de pesquisa e depois os resultados dos grupos são comparados (POLIT, 2015).

A validade estrutural ou fatorial testa se uma medida que capta a dimensionalidade hipotética de um construto. Fornece ferramentas para avaliar as correlações em um grande número de variáveis, definindo os fatores, ou seja, as variáveis fortemente relacionadas entre si (POLIT, 2015).

A validade transcultural diz respeito à medida em que as evidências suportam a inferência de que o instrumento original e um adaptado culturalmente são equivalentes (POLIT, 2015).

Para avaliar a validade transcultural, o grupo *Consensus-based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments* (COSMIN), formado por uma equipe multidisciplinar internacional dedica esforços na melhoria da seleção de instrumentos de medida utilizados na pesquisa e na prática clínica. Os quesitos avaliados são: se os itens foram traduzidos e retrotraduzidos por tradutores independentes, se a tradução foi revisada por um comitê de especialistas e se o instrumento foi pré-testado, entre outras questões (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017; MOKKINK et al., 2018).

Quanto à responsividade, trata-se da capacidade de um instrumento detectar mudanças sobre o construto a ser medido ao longo do tempo. Este atributo se refere à validade no contexto longitudinal. A diferença entre a validade e responsividade é que a primeira se refere à validade de um escore simples e a responsividade se refere à validade de mudanças nesse escore (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Essas propriedades não são estáticas e, portanto, podem variar de acordo com as circunstâncias, população alvo, finalidade e modo de aplicação (entrevista, telefone ou autoaplicado) (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

Após a escolha do instrumento o pesquisador deve ficar atento às diferenças culturais das definições de palavras, crenças e comportamentos relacionados ao construto estudado. De acordo com Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), faz-se necessário submetê-lo às regras internacionais de tradução e adaptação cultural para a língua-alvo, sendo elas: 1- Tradução inicial; 2- Síntese da tradução; 3- Retrotradução ou tradução para a volta ao idioma original (*back-translation*); 4- Avaliação por Comitê de juízes; 5- Pré-teste para equivalência usando técnicas (com indivíduos bilíngues ou monolíngues); 6- Teste e 7- Re-teste.

A validação do instrumento ocorre somente após o processo de adaptação cultural (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015). Beaton et al. (2000) apontam a necessidade de avaliação das propriedades psicométricas, a confiabilidade e a validade, para verificar se ele retém as características do instrumento original. Quando esse processo é realizado de forma

adequada, os resultados dos estudos são válidos e o instrumento poderá ser replicado em outras pesquisas ou para a prática clínica (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

3.2 Doença Falciforme

A doença falciforme é considerada uma condição genética caracterizada por episódios dolorosos devido ao bloqueio dos vasos sanguíneos e afeta um número crescente de indivíduos em todo o mundo. Trata-se de uma doença crônica que apresenta desafios ao bem-estar físico, emocional, social e econômico que começa no nascimento e se estende por toda a vida dos indivíduos e de seus familiares (ADAMS-GRAVES; BRONTE-JORDAN, 2016).

Estima-se que a incidência esteja entre 300.000 e 400.000 neonatos globalmente a cada ano (KATO et al., 2018). Embora a doença falciforme seja uma questão global, afetando pessoas de todas as raças, as pessoas de ascendência africana são predominantemente afetadas (BERG; KING; EDWARDS, 2018).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, nascia no Brasil cerca de 2.500 crianças/ano com Doença Falciforme, no entanto, os dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) mostram uma incidência superior, ou seja, de 3.500/ano entre os nascidos vivos (OPAS, 2020).

Estima-se a existência de dois milhões de portadores do gene da Hb S no Brasil e que 25 a 50 mil pessoas tenham doença falciforme na forma homozigótica (Hb SS) (BRASIL, 2017).

A doença está associada com anemia crônica, dor e disfunção de órgãos, complicações crônicas, acarretando em elevada utilização dos serviços de saúde, mortalidade e má qualidade de vida (SMALDONE et al., 2018).

Os avanços no tratamento levaram os indivíduos com DF a viver mais e, como resultado, a doença não é mais considerada uma doença infantil (ADAMS-GRAVES; BRONTE-JORDAN, 2016). Conseqüentemente, possibilitou ao longo dos anos uma melhora na expectativa de vida dos portadores da doença (MELITA et al., 2019; PORTER et al., 2017).

Dentre as fases de vida da pessoa com doença falciforme, a adolescência é considerada um momento crítico pois é marcada pela gradativa transferência de cuidados dos pais para os filhos. Aos poucos eles assumem maior responsabilidade por seu autocuidado e os pais permanecem em um papel de apoio, apesar de muitos genitores apresentarem um certo nível de dificuldade em permitir que os adolescentes gerenciem os próprios cuidados temendo que

eles tenham resultados piores com a saúde ao tomar suas próprias decisões (SMALDONE et al., 2018; MELITA et al., 2019).

Nesse período, muitos adolescentes precisam mudar de cuidadores de saúde pediátricos para adultos ao mesmo tempo que podem apresentar piora da doença. Além disso, muitos serviços de saúde se concentram mais na transição dos profissionais de saúde em vez de aperfeiçoar os processos de transição no qual os adolescentes e jovens adultos possam desenvolver habilidades, autonomia, conhecimento, segurança e independência no seu autocuidado (MELITA et al., 2019).

Os adolescentes e jovens em transição para a fase adulta passam a utilizar mais os serviços de emergência devido a complicações decorrentes da doença, são hospitalizados em maior quantidade em comparação com outras faixas etárias e apresentam um aumento significativo das taxas de mortalidade (ARAÚJO et al., 2015). Isso pode estar relacionado ao fato dos jovens passarem a receber menos cuidados de saúde preventivos depois de deixar o ambiente pediátrico e acumular custos mais elevados de cuidados de saúde devido ao aumento dos efeitos da doença, além disso, podem ter acesso limitado aos serviços de saúde ao serem destituídos dos planos de saúde vinculado aos pais após atingir a maioridade (HARDY et al., 2018; PORTER et al., 2017). Isso reforça a necessidade de intervenções que possibilitem melhoria dos aspectos que afetam negativamente a saúde e vida dos jovens com doença falciforme (SMALDONE et al., 2018).

O risco de comorbidades e complicações da DF aumentam com o aumento da idade e estão relacionados a acidente vascular cerebral, doença renal, síndrome torácica aguda, hipertensão pulmonar, sequestro esplênico e patologia hepática. Outras manifestações clínicas da doença incluem falência aguda e crônica de órgãos, úlceras crônicas nas pernas, priapismo, alterações da visão indicativas de retinopatia, tromboembolismo e comprometimento neurocognitivo (ADAMS-GRAVES; BRONTE-JORDAN, 2016; BRASIL, 2017).

O acompanhamento dos portadores da doença requer cuidados abrangentes e multidisciplinares que abordam recomendações para cuidados preventivos, manejo da dor, cansaço, utilização de transfusões de sangue, tratamento medicamentoso, hidratação e uso de abordagens não farmacológicas, como calor para minimizar as complicações associadas à doença (ADAMS-GRAVES; BRONTE-JORDAN, 2016).

Outras considerações relacionadas ao manejo de doenças crônicas como a DF estão relacionadas ao uso de estratégias comportamentais baseadas em evidências, como habilidades de autogestão e terapia cognitivo-comportamental para a melhoria do autocuidado e qualidade de vida (ADAMS-GRAVES; BRONTE-JORDAN, 2016).

As habilidades de resolução de problemas são parte integrante das ações de autocuidado, especialmente para jovens com DF que precisam executar atividades previsíveis do tratamento, incluindo adesão às consultas de rotina, medicação diária, alimentação e hidratação adequadas, saber lidar com eventos imprevisíveis, manejo da dor e situações decorrentes do convívio familiar, escolar ou do trabalho (MELITA et al., 2019).

De acordo com estudo realizado por Hardy et al. (2018) os adolescentes e jovens que gerenciam cuidadosamente as práticas autocuidado na doença como tratamento medicamentoso, realização de exames recomendados e acompanhamento com os profissionais de saúde de forma adequada, evitam gatilhos de crises vaso-oclusivas e provavelmente experimentam menos complicações relacionadas à doença.

Na doença falciforme, a transferência de cuidados pediátricos para a fase adulta tornou-se um desafio pela cronicidade da doença e pelas novas situações que os adolescentes e jovens adultos precisam enfrentar (CLAY; TELFAIR, 2007; BERG; KING; EDWARDS, 2018; CROSBY et al., 2016). A adolescência é um período de muitas mudanças biopsicossociais que costumam ser mais rápidas do que a capacidade de os adolescentes se acostumarem com elas. Ao mesmo tempo em que as mudanças corporais ocorrem, também há um amadurecimento psicológico que faz com que enxerguem e encarem o mundo de outra forma, às vezes se surpreendendo e se decepcionando (NUPAD/FACULDADE DE MEDICINA/UFMG, 2015).

Durante o processo de transição para a fase adulta, as crenças de autoeficácia tornam-se importantes para que o adolescente e jovem adulto possam lidar de forma bem-sucedida com as inúmeras mudanças que ocorrem nessa etapa de vida: as transformações púberes, o afloramento da sexualidade, a passagem do ambiente familiar para um ambiente impessoal, a complexidade do ensino médio, além da ocorrência de eventos de vida desvantajosos, como morte de familiares, doenças, divórcio, perdas financeiras (FONTES; AZI, 2012).

Tais mudanças podem contribuir para que o adolescente e jovem adulto se sintam sem controle pessoal, menos confiante em si mesmo, mais sujeito à avaliação social e menos automotivado, entrando muitas vezes, em depressão, envolvendo-se em atividades de risco e nocivos à sua saúde, como consumo de drogas, atividade sexual prematura e comportamentos delinquentes, além de desengajamento das atividades sociais (BANDURA, 1997). Falhas nos mecanismos autorregulatórios (por exemplo, a ausência de um pensamento antecipatório para estabelecer objetivos) podem levar a comportamentos disruptivos em sala de aula, à incapacidade de lidar com a própria saúde e conflitos nas relações interpessoais. Essa situação se agrava quando o adolescente ou jovem adulto já possui algum agravo de saúde como a doença falciforme (FONTES; AZI, 2012).

Faz-se necessário entender as suas necessidades para ajudar os adolescentes e jovens adultos a enfrentar as alterações fisiológicas decorrentes do processo evolutivo da doença, além das barreiras comportamentais, emocionais, psicossociais da sua condição genética crônica. Eles precisam de orientação, apoio, e informações para ajudar a superar os desafios diários que estão relacionados a mudanças corporais e emocionais, expectativas de vida, sociais e de trabalho (CLAY; TELFAIR, 2007; BERG; KING; EDWARDS, 2018).

3.3 Instrumento de Avaliação de Autoeficácia em Doença Falciforme: *Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*

Dentre os instrumentos disponíveis na literatura que avaliam a autoeficácia em doença falciforme, a *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)* destaca-se por ser um instrumento eficaz, sucinto, prático e rápido na sua aplicabilidade, podendo ser aplicado via ligação telefônica a um amplo número de usuários, antes e após uma intervenção educativa (CLAY; TELFAIR, 2007; EDWARDS et al., 2000; CROSBY et al., 2016; NAGSHABANDI; ABDULMUTALIB, 2019).

Essa escala foi desenvolvida para medir a percepção de adolescentes e jovens adultos, com doença falciforme, sobre sua capacidade de manejo dos sintomas da doença e no desenvolvimento de atividades funcionais diárias. A sua aplicabilidade em estudos demonstrou que as pessoas com doença falciforme que apresentaram níveis mais baixos de autoeficácia tiveram mais sintomas, como crises de dor, internações e procuraram mais o atendimento médico, quando comparados com os indivíduos que relataram níveis mais elevados dessa variável (CLAY; TELFAIR, 2007; EDWARDS et al., 2000; GOLDSTEIN-LEEVEY et al., 2018; JAVADIPOUR et al., 2014).

Esse instrumento baseia-se no agenciamento do autocuidado da doença falciforme (EDWARDS et al., 2000). Se trata de uma escala composta por 9 itens desenvolvida para medir as autoavaliações de pacientes com doença falciforme quanto à sua capacidade de se envolver em atividades funcionais diárias. Esses itens abordam questões relacionadas a controle da dor e cansaço, gerenciamento das emoções, necessidade de mudança de comportamento, tomada de decisões adequadas sobre o cuidado da doença e capacidade para realização de atividades normais do dia a dia. As opções de resposta variaram de "não tenho nenhuma certeza" a "tenho muita certeza". Assim, os escores variam de 9 a 45 pontos e são obtidos pela soma das respostas para todos os nove itens, com escores mais altos indicando maior autoeficácia (CLAY; TELFAIR, 2007; EDWARDS et al., 2000, TREADWELL et al., 2016).

Estudos prévios avaliaram a consistência interna da escala e apresentaram alpha de Cronbach entre 0,80 e 0,90 (EDWARDS, 2000; GOLDSTEIN-LEEVEY et al., 2018). Esses valores demonstraram que a aplicabilidade da escala apresentou boa confiabilidade e validade e, com isso, pode ser utilizada para medir as crenças de autoeficácia em outras populações com doença falciforme (EDWARDS, 2000, GOLDSTEIN-LEEVEY et al., 2018; JAVADIPOUR et al., 2014; NAGSHABANDI; ABDULMUTALIB, 2019).

Além disso, trata-se de uma das primeiras iniciativas para obtenção de evidências de que a promoção de esforços para melhorar as condições de autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme servirão de base para o planejamento de intervenções futuras (CLAY; TELFAIR, 2007).

Quanto aos escores de autoeficácia decorrentes da aplicação do instrumento, estudos anteriores obtiveram valores iguais a 32,3 (EDWARDS et al., 2000) e 34,6 (GOLDSTEIN-LEEVEY et al., 2018).

A avaliação das crenças de autoeficácia em adolescentes jovens adultos com doença falciforme pode suscitar intervenções educativas que envolvem aconselhamento individual, grupos psicopedagógicos e educação centrada na família voltadas para os indivíduos com manejo inadequado dos sintomas e diminuição do ajuste psicossocial, representado pela baixa autoeficácia mensurada através de instrumentos específicos (EDWARDS, 2000).

4 MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Esta pesquisa originou-se de um projeto maior desenvolvido pelo Núcleo de Gestão, Educação e Avaliação em Saúde (NUGEAS), intitulado “*Avaliação da intervenção digital em saúde baseada no aplicativo móvel Globin – Ensaio Clínico randomizado*” que se constitui em pesquisas relacionadas à avaliação de intervenções educativas em doença falciforme e na tradução, adaptação e validação de instrumentos relacionados à temática (PEREIRA, 2019).

Trata-se de um estudo metodológico que foi realizado em seis etapas: 1- Tradução inicial; 2- Síntese da tradução; 3- Retrotradução (back-translation); 4- Avaliação pelo comitê de juízes; 5- Adequação cultural (pré-teste); 6- Reprodutibilidade do instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)* (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015; LIMA, 2011).

A Figura 1 ilustra o processo percorrido para escolha da escala, tradução e validação do instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*.

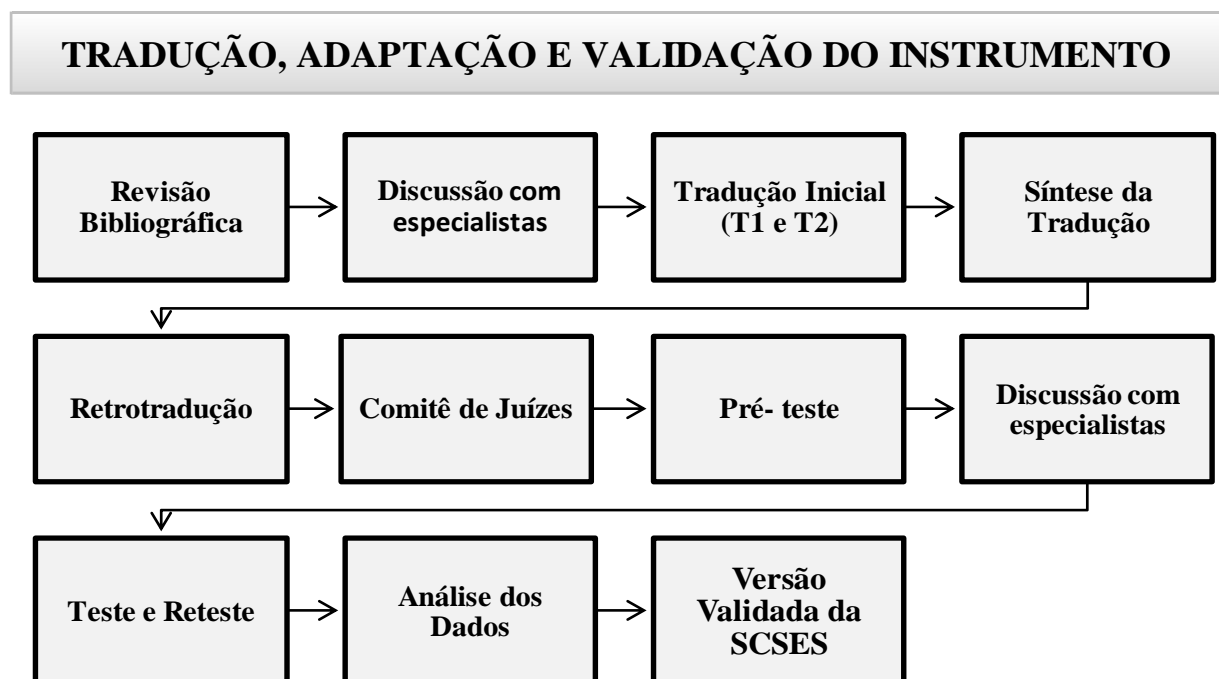


Figura 1. Fases do processo de tradução, adaptação e validação de instrumentos, baseado em Guillermin, Bombardier e Beaton (1993) e Coluci, Alexandre e Milani (2015), Chaves (2016).

4.2 Autorização para uso do instrumento

O processo de tradução cultural, adaptação e validação do instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)* foi autorizado pelo autor principal (ANEXO A) e segue os procedimentos recomendados internacionalmente (BEATON et al., 2000; GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

4.3 Local do estudo

O presente estudo foi realizado com adolescentes e jovens adultos atendidos pelo Hemocentro de Belo Horizonte, da Fundação Hemominas (HBH-FH), instituição pública estadual dedicada ao ensino, pesquisa e assistência hematológica. Este local foi escolhido por ser referência de diagnóstico e tratamento de indivíduos com doença falciforme, por oferecer atenção integral às pessoas com essa doença, por meio de uma equipe multiprofissional, bem como por ter parceria de trabalho com a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

4.4 A escolha do instrumento

Para escolha do instrumento a ser adaptado, foi feito um levantamento sistemático da literatura nas bases de dados, *Cochrane Library*, *Scopus*, *Web of Science*, *CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature)*, *Embase*, *PubMed (National Library of Medicine)* via *Medline* e *Biblioteca Virtual da Saúde (BVS)*, utilizando os descritores Doença falciforme, autoeficácia, adolescente, jovem adulto, inquéritos e questionários e estudos de validação.

Na literatura pesquisada foram identificados instrumentos de avaliação de autoeficácia em doença falciforme. Dentre eles destacou-se o instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)* que avalia autoeficácia especificamente em pessoas com doença falciforme e já teve suas propriedades psicométricas testadas previamente.

O instrumento foi analisado por profissionais vinculados ao Núcleo de Gestão, Educação e Avaliação em Saúde (NUGEAS) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). O objetivo dessa análise foi verificar os domínios de composição do construto em análise; a equivalência dos conceitos utilizados; a sua pertinência e aplicabilidade para adolescentes e jovens adultos com doença falciforme no Brasil.

Após a escolha do instrumento, foi iniciada a segunda etapa do estudo que contempla os processos de tradução, adaptação cultural e validação do instrumento descritos a seguir.

4.5 Tradução, adaptação cultural e validação da *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*

4.5.1 Esquemática do processo de tradução, adaptação cultural e validação do instrumento

A Figura 2 apresenta o esquema do processo de tradução, adaptação e validação do instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*.

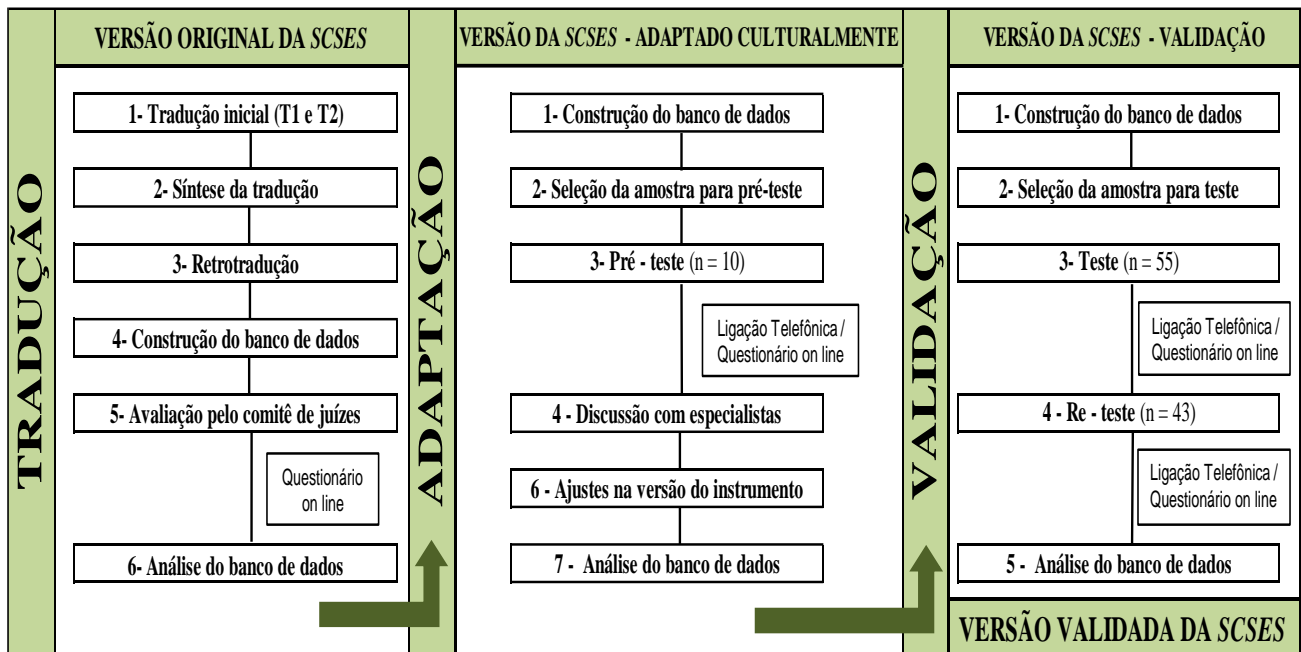


Figura 2 – Esquemática do processo de tradução, adaptação e validação da SCSES.

A etapas de tradução e adaptação cultural do instrumento foram realizadas pelo Núcleo de Gestão, Educação e Avaliação em Saúde (NUGEAS) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) em parceria com o Laboratório Experimental de Tradução da Faculdade de Letras (FALE) e o Laboratório de Bioestatística do Departamento de Estatística (ICEEx), ambos dessa mesma instituição.

A etapa de validação foi realizada com adolescentes e jovens adultos com doença falciforme atendidos pela Fundação Hemominas, que fazem parte da amostra do banco de dados do projeto maior.

4.5.2 Tradução inicial, síntese das traduções e retrotradução

Após escolha e análise da viabilidade e pertinência de se utilizar o instrumento *SCSES* no Brasil, foi realizada a tradução da escala para o português brasileiro (ANEXO C).

A tradução foi realizada, de forma independente, por dois tradutores, gerando as versões T1 e T2 em português brasileiro. As versões traduzidas foram, então, comparadas pelos dois tradutores juntamente com um terceiro tradutor, o que deu origem a uma versão consensual (T1-2). Em seguida, realizou-se a retrotradução do instrumento para o seu idioma original, feita por outros dois tradutores de forma independente, com a finalidade de verificar a correspondência entre a versão original e a versão consensual (T1-2) (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015).

4.5.3 Comitê de Juízes

A seleção dos profissionais que integraram o Comitê de Juízes foi realizada por conveniência a partir do banco de dados do projeto maior. Foram convidados profissionais da área da Saúde e da área da Linguística Aplicada que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: possuir experiência no processo de adaptação e validação de instrumentos e experiência na assistência a pessoas com doença falciforme.

Após tradução do instrumento, a versão consolidada foi submetida para exame por parte de um Comitê de Juízes para validação da tradução, clareza e o grau de relevância das mensagens que compõe as questões da escala. Esse comitê foi composto por uma amostra de 5 profissionais com experiência em tradução e profissionais da área da saúde (enfermeiros) com experiência no atendimento a pacientes com doença falciforme.

Uma carta convite e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) foram enviados aos juízes através de correio eletrônico, contendo o objetivo, justificativa, riscos e benefícios da pesquisa e solicitação do consentimento da participação na pesquisa como juiz avaliador por meio do acesso na plataforma *web e-Surv* (ESURV, 2001).

O questionário foi cadastrado previamente na plataforma da *web e-Surv* (APÊNDICE C). Essa ferramenta, que permite a criação e o envio de questionários por meio de uma plataforma da *web*, foi escolhida por permitir que, após o preenchimento do questionário *on-line*, o envio das respostas fosse feito automaticamente para um banco de dados, eliminando a etapa de transcrição das respostas, facilitando assim a organização e análise das respostas.

Quanto às características sociodemográficas dos juízes, foram coletados dados das seguintes variáveis: sexo, formação acadêmica, área de atuação e nível de conhecimento autodeclarado da língua inglesa.

Em relação ao enunciado, às opções de resposta e às afirmativas do instrumento, foi solicitado que os juízes avaliassem a versão traduzida no que diz respeito à equivalência semântica, idiomática e conceitual através da emissão um parecer em relação à versão traduzida por meio das seguintes opções de resposta: “requer retradução completa”, “requer retradução parcial com muitas alterações”, “requer retradução parcial com poucas alterações” e “não requer retradução”. A partir da resposta selecionada, foi reservado um espaço para que eles realizassem sugestões para aprimorar a versão traduzida em cada questão do instrumento (APÊNDICE C).

No que diz respeito ao processo de avaliação, foi estabelecido o período de sete dias para que os juízes analisassem e comparassem os trechos da versão original do instrumento e da versão traduzida. Os juízes que não responderam ao questionário durante o período estipulado receberam mais um *e-mail* de reforço, solicitando novamente o preenchimento do questionário, com o objetivo de aumentar o número de respostas. Após preenchimento do questionário todos os juízes receberam certificado de participação.

A partir das respostas obtidas e das análises do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), foram realizadas discussões com profissionais e pesquisadores do NUGEAS para discutir e registrar os comentários e as sugestões feitas com base nos dados levantados por meio da avaliação do Comitê de Juízes, para que, então, fosse possível chegar a um consenso sobre a versão adaptada do instrumento.

4.5.4 Pré-teste

A versão traduzida e adaptada foi utilizada no pré-teste, aplicado via ligação telefônica a um grupo de dez adolescentes e jovens adultos com diagnóstico de doença falciforme, de ambos os sexos, com idades entre 15 e 23 anos e capazes de ouvir e responder, verbalmente, às questões contidas no instrumento. A seleção dos adolescentes e jovens adultos que integraram esta etapa foi realizada por conveniência a partir do banco de dados do projeto maior.

As respostas obtidas, por sua vez, foram registradas por meio de um questionário (APÊNDICE H) implementado com o uso ferramenta *web e-Surv*, questionário esse composto pelas seguintes seções: 1) Instruções para o entrevistador, incluindo registro do consentimento dos adolescentes e jovens adultos em participar da pesquisa; 2) Caracterização dos adolescentes

e jovens adultos (idade, sexo, estado civil, escolaridade, ocupação e tipo de doença falciforme); 3) Questões do instrumento traduzido e adaptado e 4) Observações do entrevistador.

Na seção 1, o entrevistador foi orientado a acolher o participante, explicar sobre o estudo, seus objetivos, riscos e benefícios, fornecer respostas em caso de dúvida e obter sua anuência para participar e solicitar autorização para que a ligação fosse ser gravada. Quando o participante possuía idade inferior a 18 anos foi solicitada a princípio a autorização de participação ao seu responsável legal e logo após, o assentimento do menor. Já na seção 2, foram coletados os dados referentes à caracterização dos adolescentes e jovens adultos.

Na seção 3, o entrevistador realizou a leitura de cada questão da versão adaptada do instrumento com opções de resposta numa escala tipo Likert de 5 pontos com afirmativas e graus de concordância (LIKERT, 1932): 1 ponto - “Não tenho nenhuma certeza”; 2 pontos - “Não tenho certeza”; 3 pontos - “Não sei”; 4 pontos - “Tenho certeza” e 5 pontos - “Tenho muita certeza”. Assim, os escores totais foram obtidos pela soma das respostas para todos os nove itens, com escores mais altos indicando maior autoeficácia (CLAY; TELFAIR, 2007; EDWARDS et al., 2000, TREADWELL et al., 2016). Por fim, na seção 4 foram registradas observações do entrevistador referente a coleta dos dados.

Nessa etapa do pré-teste, também foram registradas pelo entrevistador na seção 3 informações referentes à compreensão dos usuários em relação às 9 (nove) questões da escala, com as seguintes opções: 1) Usuário não teve nenhuma dificuldade de entender a frase; 2) Usuário teve dificuldade de entender a frase; 3) Usuário solicitou a repetição da frase mais de uma vez; e 4) Usuário não respondeu à frase.

Ao término das aplicações e tratamento dos dados, foram realizadas discussões com um grupo de especialistas, formado por profissionais das áreas de Linguística Aplicada, Saúde e Estatística pertencentes ao NUGEAS que atuam em pesquisas com enfoque na adaptação cultural de instrumentos e/ou são especialistas em doença falciforme. Nessas discussões, foram realizados ajustes de expressão e abordagem na aplicação no instrumento, visando facilitar o entendimento dos usuários. Após discussões, foi construída a versão final do instrumento.

4.5.5 Validação do instrumento

A validação do instrumento teve por objetivo avaliar a consistência interna e reprodutibilidade temporal da *SCSES*.

A versão final adaptada da escala foi, então, aplicada a adolescentes e jovens adultos com doença falciforme em duas ocasiões (teste e reteste), seguindo os mesmos passos

metodológicos descritos na etapa de pré-teste (GUILLERMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

A seleção dos adolescentes e jovens adultos que integraram esta etapa foi realizada por conveniência a partir do banco de dados do projeto maior.

No teste participaram 55 adolescentes e jovens adultos e destes, 43 no reteste, de ambos os sexos, com idades entre 15 e 23 anos e capazes de ouvir e responder, verbalmente, às questões contidas no instrumento.

O intervalo médio entre o teste e reteste foi de 17 dias (DP= 3,0). Essa variação ocorreu devido à indisponibilidade dos adolescentes e jovens adultos em participar do estudo durante o contato, havendo necessidade de reagendar a ligação telefônica em muitos casos.

Tanto a primeira quanto a segunda entrevista foram realizadas pelo mesmo entrevistador.

4.6 Análise dos dados

A informações coletadas foram codificadas e armazenadas anonimamente em um banco de dados criado para esse fim e trabalhados em um ambiente de programação estatística R (PIRES et al., 2018).

Para análise de conteúdo foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), definido pela soma das frequências relativas das respostas e foi calculado para verificação do nível de concordância dos juízes em relação à adequação dos itens avaliados (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Considera-se que valores de IVC iguais ou maiores a 0,90 indicam que os domínios do texto estão adequados, significando que há adequação do texto traduzido em relação ao original (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Para a avaliação da confiabilidade foi utilizado o Coeficiente alfa de Cronbach (consistência interna) e o Coeficiente de Correlação de *Spearman* (correlação entre as respostas aos itens do instrumento nos momentos do teste e do reteste) como medida de concordância entre duas aferições (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

Foi utilizado o ICC (Coeficiente de Correlação Intraclasse) para avaliar a reprodutibilidade temporal (teste-reteste) da escala adaptada (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

O teste de *Wilcoxon* foi utilizado para testar a hipótese de que não houve diferença significativa entre as respostas obtidas no teste e reteste.

4.7 Aspectos éticos

Esta pesquisa se organiza como parte integrante de um projeto guarda-chuva intitulado *Avaliação da intervenção digital em saúde baseada no aplicativo móvel Globin* – Ensaio Clínico randomizado, que está aprovado pela Câmara da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e também pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFMG e da Fundação HEMOMINAS de Belo Horizonte-Minas Gerais através de uma Emenda e recebeu o número do parecer 3.990.306 e CAAE: 58078316.0.0000.5149 (ANEXO B).

Após fornecimento das informações referentes ao estudo através de TCLE (APÊNDICE B) e informações contidas no corpo do e-mail a concordância dos profissionais participantes do comitê de juízes, foi registrada no menu inicial do questionário eletrônico na plataforma *e-Surv* (APÊNDICE C).

O consentimento de participação dos adolescentes e jovens adultos foi registrado através das ligações telefônicas com chamadas gravadas sob autorização e registro no menu inicial do questionário eletrônico na plataforma *e-Surv* (APÊNDICE H) após esclarecimentos das informações referentes ao estudo constantes nos TCLEs (APÊNDICE D, E e F).

RESULTADOS

5. RESULTADOS

5.1 Tradução e adaptação cultural da *SCSES*

As etapas de tradução e adaptação cultural contribuíram para a consolidação de uma versão consensual da escala em português brasileiro, denominada *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)*.

No que diz respeito à equivalência conceitual e de itens, os especialistas consideraram todos os itens pertinentes e adequados para avaliar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme no Brasil.

Dos 15 convites enviados aos especialistas em tradução de instrumentos, foram obtidos 5 questionários respondidos via *e-Surv*, que apesar de baixo retorno, é um número compatível com os estudos publicados. A formação em nível de pós-graduação *Stricto Sensu* foi registrada em 100% dos juízes. Quanto ao conhecimento autodeclarado dos juízes sobre a língua inglesa, 60% realiza leituras em inglês duas ou mais vezes por semana. A maioria dos participantes declarou compreensão e leituras razoáveis (40% e 60% respectivamente).

No que diz respeito às respostas às perguntas para avaliação do instrumento traduzido, foram observadas as avaliações atribuídas pelos juízes e as sugestões realizadas, principalmente nos casos em que eles apontaram a necessidade de retradução parcial com poucas ou muitas alterações. Paralelamente, os valores de IVC e a porcentagem de aceitação entre os juízes permitiram nortear as necessidades de alteração no instrumento.

De forma geral, o instrumento apresentou valores altos de IVC, resultando em um IVC médio de 1,0. No entanto, as questões 2 e 9, apresentaram menores valores de IVC (0,8), indicando a necessidade de alterações. E apesar de ter IVC = 1.0 nas questões 1, 4, 5 e 6, as mesmas também receberam sugestões para retradução parcial com poucas alterações, conforme apontado na **Tabela 1**.

Esses resultados indicam conformidade da versão traduzida com a versão original do instrumento no que diz respeito às equivalências semântica, idiomática e conceitual.

Tabela 1. Frequência absoluta e relativa das respostas do comitê de juízes na avaliação dos itens do instrumento e Índice de Validade de Conteúdo. Brasil, 2020.

Item	Requer tradução completa	Requer tradução parcial com muitas alterações	Requer tradução parcial com poucas alterações	Não requer retradução	IVC
N (%)†					
Opções de resposta	0	0	0	5 (100%)	1,00
1	0	0	1 (20%)	4 (80%)	1,00
2	0	1 (20%)	0	4 (80%)	0,80
3	0	0	0	5 (100%)	1,00
4	0	0	1 (20%)	4 (80%)	1,00
5	0	0	1 (20%)	4 (80%)	1,00
6	0	0	2 (40%)	3 (60%)	1,00
7	0	1	0	4 (80%)	1,00
8	0	0	0	5 (100%)	1,00
9	0	1 (20%)	1 (20%)	3 (60%)	0,80
IVC médio (DP)					0,98 (0,08)

IVC – índice de validade de conteúdo; †As frequências relativas somam 100% dentro das linhas e as frequências absolutas correspondem ao número de juízes avaliadores para cada grupo de afirmativas do instrumento. Todos os juízes avaliaram as instruções e opções de resposta do instrumento.

Os juízes concordaram na tradução de “how sure” como “você acha”, com explicitação do grau de certeza nas opções de resposta, uma vez que a pergunta “quão certo” não possui frequência de uso na língua portuguesa coloquial. Todas as sugestões feitas pelos juízes foram amplamente discutidas até a obtenção da versão adaptada.

Nas questões 3 e 8 não houve necessidade de retradução ou alterações sugeridas pelos juízes. Nas questões 1, 3, 4, 5 e 7 houve sugestão de inversão de alguns termos nas frases (APÊNDICE G). Porém, após discussões com o grupo de especialistas do NUGEAS, optou-se por manter a versão traduzida inicialmente para manter a equivalência semântica, idiomática e conceitual das frases.

Os comentários dos juízes considerados relevantes para a adaptação das questões 2, 6 e 9 foram descritos abaixo com base nas sugestões listadas no (APÊNDICE G):

- A questão 2 “How sure are you that you can keep doing most of the things you do day-to-day?” apresentou como tradução síntese “Você acha que consegue seguir fazendo a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?”. Entretanto, o Comitê de Juízes indicou que os termos “seguir fazendo” poderia ser alterado para "realizar", resultando, portanto na versão

adaptada “Você acha que consegue realizar a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?”.

- A questão 6 “How sure are you that you can do something to help yourself feel better if you are feeling sad or blue?” apresentou como tradução síntese “Você acha que consegue ajudar a você mesmo quando está triste ou infeliz?”. O Comitê sugeriu inclusão dos termos “sentir-se melhor”, resultando, na versão adaptada “Você acha que consegue ajudar a você mesmo a sentir-se melhor quando está triste ou infeliz?”.
- A questão 9 “How sure are you that you can deal with the frustration of having sickle cell disease? apresentou como tradução síntese “Você acha que lida bem com a frustração de ter doença falciforme?”. O comitê indicou que mesmo que a escala original utilize a palavra frustração, essa pergunta implica afirmar que a frustração existe, o que pode não ser sempre o caso. O comitê sugeriu “Você acha que lida bem com a condição de ter doença falciforme?”.

No que diz respeito às opções de resposta, 100% dos participantes consideraram adequadas as opções de respostas sem nenhuma sugestão de alteração.

5.1.1 Pré-teste

A versão adaptada foi aplicada no pré-teste em uma amostra de dez adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

Entre os adolescentes e jovens adultos que participaram das duas etapas 60% eram do sexo feminino, 40% possuía escolaridade de ensino médio completo, 50% exerciam atividade não remunerada, 90% eram solteiros e 70% possuíam a DF do tipo SS (Tabela 2).

Tabela 2. Perfil da amostra dos 10 adolescentes e jovens adultos que participaram do pré-teste da EADF. Brasil, 2020.

Perfil dos participantes	N (%)*
Sexo	
Feminino	6 (60)
Masculino	4 (40)
Escolaridade	
Analfabeto	0
Ensino Fundamental Incompleto	1 (10)
Ensino Fundamental Completo	0
Ensino Médio Incompleto	3 (30)
Ensino Médio Completo	4 (40)
Ensino Superior Incompleto	0
Ensino Superior Completo	2 (20)
Ocupação	
Atividade remunerada	1 (10)
Atividade não remunerada	5 (50)
Estudante	1 (10)
Outra	3 (30)
Estado civil	
Solteiro (a)	9 (90)
Casado (a)	1 (10)
Separado (a)	0
Divorciado (a)	0
Outro (a)	0
Tipo de DF	
Não sabe	2
SS	7
SB	0
SC	1
Total	10 (100.0)

*N (%): Frequências absolutas e relativas

A tabela abaixo retrata a compreensão dos adolescentes e jovens adultos ao serem indagados por telefone sobre cada questão da escala. Observa-se uma que houve uma dificuldade maior em relação à questão 3 descrita no **Quadro 1**, o que exigiu que o entrevistador repetisse a questão e/ou opções de resposta ou explicasse a frase.

Tabela 3. Compreensão dos adolescentes e jovens adultos sobre as questões da EADF no pré-teste. Brasil, 2020.

Questão	Não teve nenhuma dificuldade de entender a frase	Teve dificuldade de entender a frase	Solicitou a repetição da frase mais de uma vez	Não respondeu a frase
1	10 (100)	0	0	0
2	9 (90)	0	1 (10)	0
3	7 (70)	0	3 (30)	0
4	9 (90)	0	1 (10)	0
5	10 (100)	0	0	0
6	9 (90)	0	1 (10)	0
7	10 (100)	0	0	0
8	9 (90)	1 (10)	0	0
9	9 (90)	0	1 (10)	0

*N (%): Frequências absolutas e relativas

De uma forma geral, grande parte dos participantes consideraram que a *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* como uma escala de fácil compreensão, clara e adequada para adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

Durante a realização do pré-teste foram realizadas pelo entrevistador anotações que suscitaram algumas adequações para melhorar a abordagem e melhor entendimento dos participantes para responder às questões da escala: (1) antes de iniciar as perguntas da escala passou a ser informado de forma explícita aos adolescentes e jovens adultos que as respostas seriam baseadas em seus conhecimentos e vivências em relação à doença falciforme; (2) para facilitar a aplicação da escala via ligação telefônica passou a ser dada a opção para os participantes de registrar em um papel as opções de resposta para as perguntas, caso os mesmos não aceitassem, as opções de resposta eram repetidas verbalmente a cada pergunta durante a ligação.

Após essas etapas, obteve-se a versão adaptada da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* conforme pode ser visualizado no Quadro 1.

Quadro 1 - Descrição dos itens da versão original do instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)* e da versão brasileira da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)*. Brasil, 2020.

Versão original	Versão final
<i>The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)</i>	<i>Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)</i>
1- How sure are you that you can do something to cut down on most of the pain you have when having a pain episode?	1 – Você acha que pode fazer alguma coisa para aliviar a dor no momento de uma crise de dor?
2- How sure are you that you can keep doing most of the things you do day-to-day?	2 - Você acha que consegue realizar a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?
3- How sure are you that you can keep sickle cell disease pain from interfering with your sleep?	3 - Você acha que consegue fazer com que a dor não atrapalhe seu sono?
4- How sure are you that you can reduce your sickle cell disease pain by using methods other than taking extra medication?	4 - Você acha que consegue reduzir a dor causada pela doença falciforme de outra forma que não seja aumentar a dose de medicamentos?
5- How sure are you that you can control how often or when you get tired?	5 - Você acha que consegue controlar em que momentos e com que frequência você fica cansado?
6- How sure are you that you can do something to help yourself feel better if you are felling sad or blue?	6- Você acha que consegue ajudar a você mesmo (a) a sentir-se melhor quando está triste ou infeliz?
7- As compared with other people with sickle cell disease, how sure are you that you can manage your life from day-to-day?	7 - Comparando com outras pessoas com doença falciforme, você acha que você consegue dar conta da sua vida no dia a dia?
8- How sure are you that you can manage your sickle cell disease symptoms so that you can to the things you enjoy doing?	8 - Você acha que consegue cuidar dos sintomas da doença falciforme e fazer as coisas que gosta de fazer?
9- How sure are you that you can deal with the frustration of having sickle cell disease?	9 - Você acha que lida bem com a condição de ter doença falciforme?
<input type="checkbox"/> Not at all sure <input type="checkbox"/> Not sure <input type="checkbox"/> Neither <input type="checkbox"/> Sure <input type="checkbox"/> Very sure	<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza <input type="checkbox"/> Não tenho certeza <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Tenho certeza <input type="checkbox"/> Tenho muita certeza

5.2 Validação da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)*

Os adolescentes e jovens adultos tinham idade entre 15 e 23 anos (média= 19,2 anos; DP = 2,8 anos). Quanto ao tipo de doença falciforme, 62% possuía o tipo SS e 5 % não soube informar qual tipo possui, 58% era do sexo feminino, 46,5% possuía escolaridade de ensino médio completo, 58% era estudante e 23,5% exerce atividade remunerada. Uma descrição detalhada do perfil dos participantes nas duas etapas está descrita na tabela (Tabela 4).

Tabela 4. Perfil adolescentes e jovens adultos que participaram da validação da *SCSES*. Brasil, 2020.

Perfil dos participantes	N (%)*
Sexo	
Feminino	25 (58)
Masculino	18 (42)
Idade	
15	2 (4,7)
16	10 (23,3)
17	4 (9,3)
18	4 (9,3)
19	2 (4,7)
20	6 (14,0)
21	2 (4,7)
22	5 (11,6)
23	8 (18,6)
Escolaridade	
Analfabeto	0
Ensino Fundamental Incompleto	0
Ensino Fundamental Completo	0
Ensino Médio Incompleto	17 (39,5)
Ensino Médio Completo	20 (46,5)
Ensino Superior Incompleto	6 (14)
Ensino Superior Completo	0
Ocupação	
Atividade remunerada	10 (23,5)
Atividade não remunerada	1 (2)
Estudante	25 (58)
Outra	7 (16,5)
Estado civil	
Solteiro (a)	41 (95)
Casado (a)	2 (5)
Separado (a)	0
Divorciado (a)	0
Outro (a)	0
Tipo de DF	
Não sabe	2 (5)
SS	27 (62)
SB	2 (5)
SC	12 (28)
Total	43 (100.0)

*N (%): Frequências absolutas e relativas

Observou-se que a autoeficácia média no teste foi de 31,5 (DP=4,4) e, no reteste, de 31,7 (DP=5,0). A Tabela 2 apresenta a distribuição de frequência das pontuações tanto no teste quanto no reteste.

Tabela 5. Distribuição das frequências absolutas das pontuações para cada questão do instrumento nos momentos de teste e reteste. Brasil, 2020.

Variável	Avaliação	Pontuação (N)				
		1	2	3	4	5
Questão 1	Teste	1	7	9	24	2
	Reteste	1	12	4	21	5
Questão 2	Teste	1	3	3	22	14
	Reteste	0	2	1	28	12
Questão 3	Teste	2	19	8	11	3
	Reteste	3	18	7	14	1
Questão 4	Teste	3	15	16	7	2
	Reteste	3	19	9	10	2
Questão 5	Teste	1	14	8	19	1
	Reteste	3	12	6	17	5
Questão 6	Teste	3	7	7	20	6
	Reteste	3	8	2	23	7
Questão 7	Teste	0	2	4	22	15
	Reteste	0	1	0	28	14
Questão 8	Teste	2	5	2	26	8
	Reteste	2	9	2	20	10
Questão 9	Teste	1	5	2	25	10
	Reteste	1	6	1	23	12

*N: Frequências absolutas

A Tabela 6 apresenta os resultados dos testes estatísticos realizados para avaliação da confiabilidade e reprodutibilidade do instrumento.

Tabela 6. Avaliação da consistência interna (alfa de ausência de cada item e alfa de Cronbach geral), correlação de Spearman e ICC e para a *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme*. Brasil, 2020.

Questões	Alpha de Ausência	ICC	Estimativa intervalar (95% confiança)	Coefficiente de Spearman	Teste Wilcoxon	Compreensão da questões
1	0,72			0,62	0.9969	0.4335
2	0,70			0,35	0.8075	0.1247
3	0,72			0,53	0.777	0.1632
4	0,67			0,64	0.5959	0.6874
5	0,71			0,39	0.9519	0.2969
6	0,68			0,74	0.9909	0.7189
7	0,66			0,56	0.9935	0.7279
8	0,65			0,51	0.3674	0.8723
9	0,67			0,54	0.8249	0.4655
	0,84 (alpha geral)	0,923 (médio)	0.857 < ICC < 0.958			

A confiabilidade do instrumento foi avaliada pelo alfa de Cronbach. A *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* apresentou um valor geral do alfa de Cronbach = 0,84 e teve a sua consistência interna considerada aceitável.

A correlação entre as respostas a cada item no teste e reteste foi avaliada por meio do Coeficiente de Correlação de Spearman, as respostas obtidas apresentaram correlação moderada para as questões 1, 3, 4, 7, 8 e 9, correlação fraca para as questões 2 e 5, e correlação forte apenas para a questão 6. Isso indica que pode ser necessária uma reformulação, principalmente das questões 2 e 5, para melhor reprodutibilidade da escala.

A análise da confiabilidade do instrumento foi apoiada pelo cálculo do Coeficiente de Correlação Intraclasse. A média do ICC obtida no teste e no reteste foi de 0.923 (IC 95%: 0.857 a 0.958). O resultado acima indica concordância excelente (ICC > 0.90) entre a média das respostas obtidas no teste e no reteste e reprodutibilidade temporal do instrumento.

Com o teste de *Wilcoxon*, foi testada a hipótese de que não houve diferença significativa entre as respostas obtidas no teste e reteste. Usando a análise do p-valor, considerando o nível

de significância de 5%, podemos concluir que variáveis que possuem p-valor $> 0,05$ (nível de significância) provém da mesma distribuição.

Para todas as variáveis analisadas, obtivemos um p-valor maior que o nível de significância, o que nos leva a não rejeitar a hipótese nula. Isso implica que há evidências estatísticas de que as variáveis possuem a mesma distribuição, com isso não há diferença significativa entre as informações obtidas no teste e no reteste, conforme pode ser observado na tabela 6.

DISCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

O presente estudo permitiu traduzir, adaptar e validar a *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)* no contexto cultural brasileiro.

Os escores obtidos com aplicação dessa escala podem representar um indicador de avaliação das práticas educativas, utilizadas com adolescentes e jovens adultos com doença falciforme. Esse argumento e a falta de instrumentos brasileiros válidos e específicos para mensurar a autoeficácia em DF embasaram a decisão de se proceder à sua tradução, adaptação e validação (CROSBY et al., 2016; TREADWELL, 2016; EDWARDS et al., 2000; NAGSHABANDI; ABDULMUTALIB, 2019).

Na literatura foram encontrados estudos em outros idiomas que utilizaram instrumentos para avaliação de autoeficácia em doença falciforme, todavia, a *EADF* destaca-se pela facilidade e viabilidade de aplicação via ligação telefônica, possibilitando o diálogo e compreensão sobre os itens abordados (EDWARDS et al., 2000; EDWARDS et al., 2001; CROSBY et al., 2016).

Diversas são as vantagens para adaptação de instrumentos já validados em outros idiomas, pois estes podem responder aos mesmos objetivos desejados, economiza tempo, o processo fica menos dispendioso e facilita a troca de informações e divulgação do conhecimento entre a comunidade científica (BEATON et al., 2000; EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015; COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Este estudo foi constituído por etapas distintas e correlacionadas, tradução, adaptação e validação. Cada etapa constitui recomendações metodológicas descritas na literatura (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; BEATON et al., 2000; EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015).

Estudos que validaram a *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)* utilizaram metodologia semelhante à apresentada na presente pesquisa, seguindo recomendações internacionais, apresentando qualidades psicométricas e resultados robustos (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993; BEATON et al., 2000; COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015; EDWARDS et al., 2000; EDWARDS et al., 2001; GOLDSTEIN-LEEVEY et al., 2018; NAGSHABANDI; ABDULMUTALIB, 2019).

Em relação à adaptação do instrumento, a avaliação realizada pelo comitê de juízes, possibilitou a obtenção da equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual entre a versão traduzida e a versão original do instrumento (COLUCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015). A consulta aos especialistas foi realizada por meio de questionário *on-line*,

possibilitando acesso rápido, de forma econômica e sistematização no tratamento dos dados (FALEIRO et al., 2016).

A relevância do papel do comitê de especialistas está na revisão das traduções, tomada de decisões críticas, consenso sobre qualquer discrepância e consolidação todas as versões do instrumento (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015).

A versão brasileira da escala apresentou boa aceitação entre os juízes, indicando conformidade da versão traduzida com a versão original do instrumento. Os valores de IVC de cada item e sugestões registradas pelos avaliadores direcionaram a análise dos dados e enfoque nas questões que precisavam de alterações nos termos e expressões para garantir equivalência semântica, idiomática e conceitual (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Um instrumento precisa ser capaz de medir aquilo que se propõe e apresentar características psicométricas que demonstrem confiabilidade e validade. Daí a importância de seguir estratégias metodológicas recomendadas, evitando resultados da pesquisa duvidosos e conclusões errôneas (ALEXANDRE; COLUCI, 2011; PILATTI; PEDROSO; GUTIERREZ, 2010; EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015).

Antes de iniciar os procedimentos para verificar a consistência interna e a estabilidade temporal da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme*, realizou-se o pré-teste com objetivo de assegurar a compreensão dos itens e opções de resposta. Algumas adequações na abordagem inicial sobre o instrumento facilitaram entendimento dos participantes antes de responder às questões.

Em um estudo realizado na Arábia Saudita, com aplicação da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme*, foi utilizada a escala tipo Likert com 3 opções de resposta (NAGSHABANDI; ABDULMUTALIB, 2019). Entretanto, no presente estudo, optou-se por manter as cinco categorias de respostas, afim de tornar os resultados da aplicação da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* comparáveis ao estudo original (EDWARDS et al., 2000; EDWARDS et al., 2001).

Na aplicabilidade dessa escala, as etapas de teste e reteste, contaram com a participação de adolescentes e jovens adultos de ambos os sexos, com idades distribuídas entre 15-23 anos, escolaridade heterogênea e alguns participantes além dos estudos também exerciam outro tipo de ocupação. O tipo de doença falciforme predominante na amostra era o HbSS. Esse perfil é semelhante ao de participantes de outros estudos que avaliaram a autoeficácia em doença falciforme utilizando o mesmo instrumento (EDWARDS et al., 2000; GOLDSTEIN-LEEVEER, et al., 2018).

Quanto ao tempo de intervalo entre o teste e reteste houve uma tentativa de seguir o prazo recomendado na literatura, mas tivemos um intervalo médio de 17 dias (DP= 3,0), devido à indisponibilidade dos adolescentes e jovens adultos e a necessidade de reagendar a ligação em diversas situações (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017; KESZEI; NOVAK; STREINER, 2010; GUILLERMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993).

Na análise da consistência interna obteve-se valor de alfa de Cronbach de 0,84. Esse valor está entre os valores aceitáveis pela literatura (CUNHA; ALMEIDA NETO; STACKFLETH, 2016). Esse resultado corrobora com estudos que validaram a versão original do instrumento e apresentaram valores de alfa de Cronbach de 0,80 e 0,89 respectivamente (GOLDSTEIN-LEEVEY, et al., 2018; EDWARDS et al., 2000; EDWARDS et al., 2001).

Na análise da confiabilidade por meio da estabilidade, obteve-se ICC de 0.923 (IC 95%: 0.857 a 0.958) para a escala como um todo, o que demonstra a estabilidade temporal do instrumento (SOUSA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

Os dados referentes à consistência interna e a confiabilidade determinaram a homogeneidade e estabilidade temporal (POLIT, 2015). Múltiplas aplicações do instrumento no contexto brasileiro poderão gerar resultados similares e precisos (PASQUALI, 2013).

O processo de validação possibilitou constatar a viabilidade do uso da ferramenta da *web e-Surv*, que se revelou uma metodologia confiável e segura. O uso desta ferramenta permitiu alcançar a participação de profissionais no comitê de juízes e, facilitou o registro das respostas obtidas no teste e reteste. Proporcionou a organização das informações através de uma planilha gerada automaticamente para posterior importação de dados para análise no ambiente de programação estatística e permitiu também eliminar a etapa de digitação dos dados, suprimindo vieses relacionados a esse procedimento e encurtando o tempo da pesquisa (FALEIRO et al., 2016).

A *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* é um instrumento específico para DF e validado em outros países, como Estados Unidos, Arábia Saudita, sendo utilizado para medir a percepção de adolescentes e jovens adultos com doença falciforme sobre sua capacidade de manejo dos sintomas da doença e na realização das atividades diárias. Sua aplicabilidade em estudos demonstrou que, as pessoas com doença falciforme que apresentaram níveis mais baixos de autoeficácia tiveram mais sintomas, como crises de dor, internações e procuraram mais o atendimento médico, quando comparados com os indivíduos que relataram níveis mais elevados dessa variável (CLAY; TELFAIR, 2007; EDWARDS et al., 2000; GOLDSTEIN-LEEVEY et al., 2018; JAVADIPOUR et al., 2014).

Por fim, a necessidade da realização de novos estudos que reforçam evidências de validade e confiabilidade da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme*, utilizando outras amostras representativas, compostas por diferentes grupos regionais, constitui uma limitação deste estudo, que pode ser sanada através de um processo de avaliação contínuo do instrumento visando a sua melhoria para melhor utilização no contexto cultural brasileiro.

Espera-se que futuramente sejam realizados novos estudos para avaliação dos escores de autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme e das práticas educativas implementadas para esse grupo. A interpretação dos escores poderão direcionar os processos de tomada de decisão clínica e a utilização de intervenções educativas cada vez mais adequadas e eficazes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os procedimentos de tradução, adaptação cultural e validação da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* não só atingiram os objetivos propostos, como também contribuíram para disponibilizar um instrumento, válido e confiável, que possibilita avaliar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

No que diz respeito às etapas desse processo, as recomendações da literatura possibilitaram a obtenção da versão brasileira validada da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* equivalente à versão original do instrumento, replicável na prática clínica com os pacientes com doença falciforme e em outros estudos no Brasil.

Vale ressaltar que essa escala pode ajudar a compreender as práticas profissionais vigentes; subsidiar e avaliar práticas e intervenções educativas que tem o intuito de melhorar a autoeficácia e habilidades no manejo da doença falciforme.

A versão em português da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* amplia o seu uso no contexto latino americano. Reitera-se a importância de se realizar estudos futuros, que utilizem a *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* utilizando amostras maiores e compostas por diferentes grupos regionais, assim como a verificação da sua aplicação nas ações de saúde.

REFERÊNCIAS

8. REFERÊNCIAS

ADAMS-GRAVES, P.; BRONTE-JORDAN, L. Recent treatment guidelines for managing adult patients with sickle cell disease: challenges in access to care, social issues, and adherence. **Expert Review of Hematology**, v. 9, n. 6, p. 541-552, 2016.

ALEXANDRE, N. M. C; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medida. **Cien Saude Colet**, v. 16, n. 7, p. 3061-3067, 2011.

ARAÚJO, M. R. et al. Sobrevida e mortalidade em usuários e não usuários de hidroxiureia com doença falciforme Olinda. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 23, n. 1, p. 67-73, 2015.

BANDURA, A. **Self-efficacy: The exercise of control**. New York, Worth Publishers, 1997, 604 p.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25. n. 24, p. 3186-3191, 2000.

BERG, C; KING, A.; EDWARDS, D. F. Mentoring program for young adults with sickle cell disease. **Occupational Therapy In Health Care**, v. 0, n. 0, p. 1-13, 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)**. Doenças Falciformes (DF) e outras Hemoglobinopatias. Brasília, DF, 2017. Disponível em <http://saude.gov.br/acoes-e-programas/programa-nacional-da-triagem-neonatal/doencas-falciformes-df-e-outras-hemoglobinopatias>.

_____. Ministério da Saúde. **Triagem neonatal biológica: manual técnico**. Brasília, DF, 80 p., 2016.

_____. L. Ministério da Saúde. **Síntese de evidências para políticas de saúde: melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme**. Brasília, DF, 44 p., 2016. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sintese_evidencias_politicas_doenca_falciforme.pdf

_____. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília, DF, 82 p. 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: **Diário Oficial da União**, n. 12, Seção 1. 59 p. 13 de junho de 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília, DF, 64 p., 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf.

CHAVES, F. F. **Tradução, adaptação e validação de instrumentos para as práticas educativas na condição crônica do diabetes *mellitus***. 2016. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2016.

CLAY, O. J.; TELFAIR, J. Evaluation of a disease-specific self-efficacy instrument in adolescents with sickle cell disease and its relationship to adjustment. **Child Neuropsychology**, v. 13, p. 188–203, 2007.

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

CORRER, C. J. et al. Tradução para o português e validação do instrumento Diabetes Quality of Life Measure (DQOL-Brasil). **Arq Bras Endocrinol Metab**, v. 52, n.3, 2008.

CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. **Psychometrika**, v. 16, p. 297-334, 1951.

CROSBY, L. E. et al. Pilot of the Chronic Disease Self-Management Program for Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease. **Journal of Adolescent Health**, p. 1- 4, 2016.

CUNHA, C. M.; ALMEIDA NETO, O. P.; STACKFLETH, R. Principais métodos de avaliação psicométrica da confiabilidade de instrumentos de medida. **Rev. Aten. Saúde**, v. 14, n. 49, p. 98-103, 2016.

EDWARDS, R. et al. Reliability and validity of a self-efficacy instrument specific to sickle cell disease. **Behaviour Research and Therapy**, v. 38, n. 2000, p. 951–963, 2000.

EDWARDS, R. et al. Self-efficacy as a predictor of adult adjustment to sickle cell disease: one-year outcomes. **Psychosomatic Medicine**, v. 63, n. 5, p. 850-858, 2001.

EPSTEIN, J.; SANTO, R.M.; GUILLEMIN, F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. **Journal of Clinical Epidemiology**, v.68, p. 435-441, 2015.

ESURV [internet]. Reino Unido: eSurv.org; 2001. Disponível em: https://eSurv.org?s=LIOKLI_70cf82fb.

FALEIROS, F. et al. Uso de questionário online e divulgação virtual como estratégia de coleta de dados em estudos científicos. **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n. 4, p. 1-6, 2016.

FONTES, A P.; AZZI, R. G. Crenças de autoeficácia e resiliência: apontamentos da literatura sociocognitiva. **Estudos de Psicologia I**, v. 29, n. 1, p. 105-114, 2012.

GOLDSTEIN-LEEVEER, A. et al. Disease Self-Efficacy and Health-Related Quality of Life in Adolescents with Sickle Cell Disease. **J Pediatr Hematol Oncol**, v. 0, n. 0, 2018.

- GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. E. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 46, n.12, p. 1417-1432, 1993.
- HARDY, S. J. et al. Cognitive abilities moderate the effect of disease severity on health-related quality of life in pediatric sickle cell disease. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 43, n. 8, p. 882-894, 2018.
- HAYWOOD, C. et al. Perceived discrimination in health care is associated with a greater 143 burden of pain in sickle cell disease. **Journal Pain Symptom Manage**, v. 48, n. 5, p. 934–943, 2014.
- JAVADIPOUR, S. et al. Validity and reliability of sickle cell self-efficacy scale. **International Journal of Life Sciences**, v. 8, n. 4, p. 31-35, 2014.
- KATO, G. et al. Sickle cell disease. **Nat Rev Dis Primers**. v. 4, n. 18010, 22 p., 2018.
- KESZEI, A. P.; NOVAK, M.; STREINER, D. L. Introduction to health measurement scales. **J Psychosom Res**. v. 68, n. 4, p 319-23, 2010.
- LIKERT, R. A Technique for the Measurement of Attitudes. *Archives of Psychology*, v. 140, p. 1-55, 1932
- LIMA, D. V. M. Desenhos de pesquisa: uma contribuição ao autor. **Online braz. Journal nurs**, v. 10, n. 2, 2011.
- MADDEROM, M. J. et al. A randomized controlled trial studying the effectiveness of group medical appointments on self-efficacy and adherence in sickle cell disease (TEAM study): study protocol. **BMC Hematology**, v. 16, n. 1, p. 21, 2016.
- MARTINS, G. A. Sobre confiabilidade e validade. **RBGN**, v. 8, n. 20, p. 1-12, 2006.
- MATTHIE, N., JENERETTE, C., MCMILLAN, S. The role of self-care in sickle cell disease. **Pain Manag Nurs**, v. 16, n. 3, p. 257–266, 2015.
- MOKKINK, L. B. et al. **COSMIN manual for systematic reviews of PROMs**. Amsterdam: COSMIN; 2018.
- MELITA, N. et al. Developing a Problem-solving Intervention to Improve Self-Management and Transition Readiness in Adolescents with Sickle Cell Disease. **Journal of Pediatric Nursing**, v.46, p. 26 -32, 2019.
- NAGSHABANDI, E. A. A.; ABDULMUTALIB, I. A. M. **American Journal of Nursing Research**, v. 7, n. 1, p. 51-57, 2019.
- NUPAD, Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico. **Doença Falciforme**. Belo Horizonte: NUPAD, Faculdade de Medicina - UFMG, v.3, 2015, p.141.
- PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

PEREIRA, S. A. S. **Desenvolvimento e validação do protocolo de autocuidado em doença falciforme (PAUT@-DF) para apoio educacional aos jovens pelo aplicativo móvel Globin**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG. 2019. 245f.

PILATTI, L.A.; PEDROSO, B.; GUTIERREZ, G. L. Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: um debate necessário. *Rev Bras Ensinn Cienc Tecnol*, v.3, n. 1, p. 81-91, 2010.

PIRES, C. et al. **Estatística não paramétrica básica no software R: uma abordagem por resolução de problemas**. Departamento de Estatística. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG. 2018. 30f. Disponível em <http://www.est.ufmg.br/portal/arquivos/rts/RTE_02_2018.pdf>.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.

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

POLIT, D. F. Assessing measurement in health: Beyond reliability and validity. *International Journal of Nursing Studies*, v. 52, n. 11, p. 1746-1753, 2015.

PORTER, J. S. et al. Pediatric to Adult Care Transition: Perspectives of Young Adults With Sick Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 42, n. 9, p. 1016-1027, 2017.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev Saúde Pública*, v. 41, p. 665-73, 2014.

SMALDONE, A. et al. HABIT, a Randomized Feasibility Trial to Increase Hydroxyurea Adherence, Suggests Improved Health-Related Quality of Life in Youths with Sick Cell Disease. *The Journal of Pediatrics*, v. 197, p. 177-185, 2018.

SOUSA, A. C.; ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiol. Serv. Saude*, v. 26, n. 3, p. 649-659, 2017.

TREADWELL, M. et al. Self-efficacy and readiness for transition from pediatric to adult care in sickle cell disease. *Int J Adolesc Med Health*, v. 28, n. 4, p. 381-388, 2016.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Doença Falciforme**. Brasília, DF, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=395:doenca-falciforme&Itemid=463>.

VIEIRA, S. “Alfa de Cronbach”. 8 de out. 2015. Disponível em <<http://soniavieira.blogspot.com/2015/10/alfa-de-cronbach.html>>.

APÊNDICE A – Versão final da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)*.

Versão final		
<i>Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)</i>		
1 – Você acha que pode fazer alguma coisa para aliviar a dor no momento de uma crise de dor?		
<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza	<input type="checkbox"/> Não tenho certeza	<input type="checkbox"/> Não sei
<input type="checkbox"/> Tenho certeza	<input type="checkbox"/> Tenho muita certeza	
2 - Você acha que consegue realizar a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?		
<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza	<input type="checkbox"/> Não tenho certeza	<input type="checkbox"/> Não sei
<input type="checkbox"/> Tenho certeza	<input type="checkbox"/> Tenho muita certeza	
3 - Você acha que consegue fazer com que a dor não atrapalhe seu sono?		
<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza	<input type="checkbox"/> Não tenho certeza	<input type="checkbox"/> Não sei
<input type="checkbox"/> Tenho certeza	<input type="checkbox"/> Tenho muita certeza	
4 - Você acha que consegue reduzir a dor causada pela doença falciforme de outra forma que não seja aumentar a dose de medicamentos?		
<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza	<input type="checkbox"/> Não tenho certeza	<input type="checkbox"/> Não sei
<input type="checkbox"/> Tenho certeza	<input type="checkbox"/> Tenho muita certeza	
5 - Você acha que consegue controlar em que momentos e com que frequência você fica cansado?		
<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza	<input type="checkbox"/> Não tenho certeza	<input type="checkbox"/> Não sei
<input type="checkbox"/> Tenho certeza	<input type="checkbox"/> Tenho muita certeza	
6- Você acha que consegue ajudar a você mesmo (a) a sentir-se melhor quando está triste ou infeliz?		
<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza	<input type="checkbox"/> Não tenho certeza	<input type="checkbox"/> Não sei
<input type="checkbox"/> Tenho certeza	<input type="checkbox"/> Tenho muita certeza	
7 - Comparando com outras pessoas com doença falciforme, você acha que você consegue dar conta da sua vida no dia a dia?		
<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza	<input type="checkbox"/> Não tenho certeza	<input type="checkbox"/> Não sei
<input type="checkbox"/> Tenho certeza	<input type="checkbox"/> Tenho muita certeza	
8 - Você acha que consegue cuidar dos sintomas da doença falciforme e fazer as coisas que gosta de fazer?		
<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza	<input type="checkbox"/> Não tenho certeza	<input type="checkbox"/> Não sei
<input type="checkbox"/> Tenho certeza	<input type="checkbox"/> Tenho muita certeza	
9 - Você acha que lida bem com a condição de ter doença falciforme?		
<input type="checkbox"/> Não tenho nenhuma certeza	<input type="checkbox"/> Não tenho certeza	<input type="checkbox"/> Não sei
<input type="checkbox"/> Tenho certeza	<input type="checkbox"/> Tenho muita certeza	

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA JUÍZES

Prezado (a) Avaliador (a),

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Tradução, adaptação cultural e validação da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (SCSES)*”, conduzida por Iara Alves de Sousa, mestranda do Programa de Pós Graduação em Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob orientação da Professora Doutora Heloísa de Carvalho Torres.

Estamos realizando a tradução para a língua portuguesa do Brasil, da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (SCSES)*. Esse instrumento foi desenvolvido pelo Prof^o Dr. Joseph Telfair para medir a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

Diante das diferenças de idioma e da cultura dos dois países (EUA e Brasil), temos que seguir alguns passos para manter as propriedades do instrumento original. Para isso, você está sendo convidado (a) a fazer parte do Comitê de Juízes que irá julgar a validação da tradução, clareza e o grau de relevância das mensagens que compõe as questões da escala.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado caso decida não participar da pesquisa ou, tendo aceitado, desistir desta. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas.

Sua participação se dará em total anonimato, onde sua identidade ficará em total sigilo, somente com os pesquisadores envolvidos, e as informações coletadas serão armazenadas em local seguro.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar dos pesquisadores informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito por meio do contato explicitado neste Termo.

Com o objetivo de otimizar a sua participação, você será convidado a participar deste estudo via e-mail, por meio do qual será enviado um link para acesso a plataforma *eSurv* para preenchimento do questionário.

Caso aceite nosso convite, o preenchimento do questionário deverá ser realizado de uma só vez e, ao final você deverá clicar no botão **FINALIZAR** para que suas respostas sejam registradas com sucesso.

Ao clicar no link indicado, você será direcionado (a) para uma página criada na plataforma para a avaliação das questões da escala e estará registrada a sua concordância em participar do estudo.

O risco que você poderá ser exposto durante a pesquisa é mínimo, como por exemplo, a insegurança quanto ao sigilo das informações pessoais coletadas. Para minimizar este risco, atentar-se-á para a garantia e zelo pelo sigilo de todas as informações coletadas, conforme preconizado na Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Ressalta-se que caso você, como participante desta pesquisa, venha a sofrer qualquer tipo de dano, previsto ou não neste Termo de Consentimento, resultante de sua participação neste estudo, além do direito à assistência integral, você tem direito à indenização, conforme também preconizado na Resolução Nº 466/2012 do CNS (BRASIL, 2012).

A sua participação nesta pesquisa poderá lhe trazer benefícios diretos ou indiretos. Você poderá se beneficiar diretamente, pois o preenchimento dos questionários poderá ser um momento de reflexão do seu importante papel a ser executado como um especialista, selecionado em decorrência da sua consagração acadêmica local como especialista da temática de adaptação e validação de instrumentos de medidas.

Quanto aos benefícios resultantes deste estudo, mesmo que não imediatos, poderão surgir por meio disponibilização da versão brasileira da Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme para mensurar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com a doença por meio de um instrumento específico. Os dados obtidos poderão contribuir para a melhoria do autocuidado desses indivíduos e no seu preparo para desafios futuros.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados, exclusivamente com finalidade científica, por meio da defesa pública deste trabalho de conclusão de mestrado e, posteriormente, serão publicados em revistas científicas de circulação nacional e internacional; de forma a possibilitar uma melhor qualidade na atuação da educação terapêutica para a pessoa com doença falciforme.

Caso você tenha alguma dúvida quanto à condução ética do estudo, você poderá contactar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, no endereço: Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil CEP:31270-901. Tel: (31) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Caso necessite de esclarecimentos, favor entrar em contato com a pesquisadora: Iara Alves de Sousa. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 973593858. e-mail: iara_enfmoc@yahoo.com.br

APÊNDICE C - Tela capturada da página no *e-Surv* na etapa do Comitê de Juízes

→  https://esurv.org/online-survey.php?surveyID=MLHJOM_c3261b7a 

SEÇÃO 1 **UFMG**

Prezado (a) Avaliador (a),

O questionário a ser preenchido visa colher informações relativas à tradução do instrumento **The Sickle Cell Self-efficacy Scale (SCSES)**. O objetivo é verificar se as questões em português estão de acordo com as do inglês e se são claras e de fácil entendimento para jovens com doença falciforme.

Você foi selecionado para fazer parte do **Comitê de Especialistas** que avaliarão a tradução, clareza e o grau de relevância das mensagens que compõe as questões da escala.

Caso aceite nosso convite, o preenchimento do questionário deverá ser realizado de **uma só vez** e, ao final do questionário, você deverá clicar no botão enviar para que suas respostas sejam registradas com sucesso.

Pedimos que, se possível, retorne sua avaliação no prazo de até **cinco dias**. Após a avaliação, você receberá um certificado por email.

Ao clicar em PRÓXIMA, você confirma que está ciente do objetivo deste questionário e manifesta **concordância** em participar da pesquisa

Antecipadamente agradecemos sua preciosa colaboração!
Caso necessite de esclarecimentos, favor entrar em contato com a pesquisadora Lara Alves de Sousa pelo email iara_enfmoc@yahoo.com.br



APÊNDICE D - Termo de consentimento livre e esclarecido para adolescentes e jovens adultos com idade acima de 18 anos

Prezado (a),

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa intitulada “Tradução, Adaptação Cultural e Validação da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (SCSES)*”. Esta pesquisa será conduzida por Iara Alves de Sousa, mestranda do Programa de Pós Graduação em Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob orientação da Professora Doutora Heloísa de Carvalho Torres em parceria com a Fundação Hemominas.

Essa etapa do estudo tem como objetivo validar as questões da Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme para o contexto cultural brasileiro.

O questionário será aplicado através de ligação telefônica aos adolescentes e jovens adultos com diagnóstico de doença falciforme, atendidos pela Fundação Hemominas de Belo Horizonte, de ambos os sexos, com idades entre 13 e 23 anos e capazes de ouvir e responder, verbalmente, às questões contidas no instrumento.

Sua participação é muito importante e consistirá em responder a um questionário por telefone sobre as questões da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme*.

Consideramos os riscos ao participar dessa pesquisa como mínimos, uma vez que você possa vir a experimentar reações emocionais ou constrangimento ao responder às perguntas do questionário.

Informamos que poderão ocorrer desconfortos e dúvidas ao responder o questionário em decorrência de auto avaliação que você fará de seu comportamento frente à doença. Para contornar tais problemas o entrevistador estará à disposição para o esclarecimento de dúvidas.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer prejuízo à sua pessoa ou ao seu tratamento.

Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Todos os dados serão mantidos em confidencialidade e serão arquivados em segurança, sob a responsabilidade do pesquisador principal, por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Quanto aos benefícios resultantes deste estudo, mesmo que não imediatos, poderão surgir por meio disponibilização da versão brasileira da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* para mensurar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com a doença por meio de um instrumento específico. Os dados obtidos poderão contribuir para a melhoria do autocuidado desses indivíduos e no seu preparo para desafios futuros.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados, exclusivamente com finalidade científica, por meio da defesa pública deste trabalho de conclusão de mestrado e, posteriormente, serão publicados em revistas científicas de circulação nacional e internacional; de forma a possibilitar uma melhor qualidade na atuação da educação terapêutica para a pessoa com doença falciforme.

Caso você tenha alguma dúvida quanto à condução ética do estudo, você poderá contactar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, no endereço: Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil CEP:31270-901. Tel: (31) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Contatos:

- Iara Alves de Sousa, Pesquisadora. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 973593858. E-mail: iara_enfmoc@yahoo.com.br

- Prof^ª. Dr^ª. Heloisa de Carvalho Torres, Coordenadora da Pesquisa. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 3409-9850. E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com

APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido para responsável / representa legal pelos adolescentes e jovens adultos menores de 18 anos

Prezado (a) Responsável/Representante Legal, _____

Gostaríamos de obter o seu consentimento para o menor _____, participar da pesquisa intitulada “Tradução, Adaptação Cultural e Validação da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (SCSES)*”. Esta pesquisa será conduzida por Iara Alves de Sousa, mestranda do Programa de Pós Graduação em Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob orientação da Professora Doutora Heloísa de Carvalho Torres em parceria com a Fundação Hemominas.

Essa etapa do estudo tem como objetivo validar as questões da Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme para o contexto cultural brasileiro.

Este estudo possibilitará a disponibilização da versão brasileira da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* para mensurar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com a doença por meio de um instrumento específico. Os dados obtidos poderão contribuir para a melhoria do autocuidado desses indivíduos e no seu preparo para desafios futuros.

O questionário será aplicado através de ligação telefônica aos adolescentes e jovens adultos com diagnóstico de doença falciforme, atendidos pela Fundação Hemominas de Belo Horizonte, de ambos os sexos, com idades entre 13 e 23 anos e capazes de ouvir e responder, verbalmente, às questões contidas no instrumento.

Consideramos os riscos ao participar dessa pesquisa como mínimos, uma vez que o adolescente ou jovem adulto possa vir a experimentar reações emocionais ou constrangimento ao responder às perguntas do questionário.

Informamos que poderão ocorrer desconfortos e dúvidas ao responder o questionário em decorrência de auto avaliação que ele fará de seu comportamento frente à doença. Para contornar tais problemas o entrevistador estará à disposição para o esclarecimento de dúvidas.

O nome dos participantes não será utilizado em qualquer fase da pesquisa o que garante o anonimato e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Não será cobrado nada, não haverá gastos decorrentes da participação, se houver algum dano decorrente da pesquisa, o participante será indenizado nos termos da Lei.

Gostaríamos de esclarecer que a participação é totalmente voluntária, podendo recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer prejuízo à sua pessoa ou ao seu tratamento.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados, exclusivamente com finalidade científica, por meio da defesa pública deste trabalho de conclusão de mestrado e, posteriormente, serão publicados em revistas científicas de circulação nacional e internacional; de forma a possibilitar uma melhor qualidade na atuação da educação terapêutica para a pessoa com doença falciforme.

() Concordo em dar meu consentimento para o menor participar como voluntário desta pesquisa.

() Não concordo em dar meu consentimento para o menor participar como voluntário desta pesquisa.

Desde já, agradecemos a atenção e a da participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Caso você tenha alguma dúvida quanto à condução ética do estudo, você poderá contactar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, no endereço: Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil CEP:31270-901. Tel: (31) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Contatos:

- Iara Alves de Sousa, Pesquisadora. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 973593858. E-mail: iara_enfmoc@yahoo.com.br

- Prof^a. Dr^a. Heloisa de Carvalho Torres, Coordenadora da Pesquisa. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 3409-9850. E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com

APÊNDICE F - Termo de assentimento livre e esclarecido (Tale) para adolescentes e jovens adultos menores de 18 anos

Prezado (a),

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar da pesquisa “Tradução, Adaptação Cultural e Validação da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (SCSES)*”. Esta pesquisa será conduzida por Iara Alves de Sousa, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob orientação da Professora Doutora Heloísa de Carvalho Torres em parceria com a Fundação Hemominas.

Seu pai / mãe ou responsável legal foi informado sobre os dados referentes à pesquisa e autorizaram a sua participação.

Essa etapa do estudo tem como objetivo validar as questões da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* para ser utilizada no Brasil.

Sua participação é muito importante e consistirá em responder a um questionário por telefone sobre as questões da Escala.

Você não é obrigado(a) a participar e poderá desistir sem problema nenhum. Você só participa se quiser. Os adolescentes e jovens adultos que irão participar desta pesquisa têm de 13 a 23 anos de idade. A pesquisa será realizada por telefone com adolescentes e jovens adultos atendidos pelo Hemominas de Belo Horizonte assim como você.

Quanto aos benefícios resultantes deste estudo, mesmo que não imediatos, poderão surgir por meio disponibilização da versão brasileira da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* para mensurar a autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com a doença por meio de um instrumento específico. Os dados obtidos poderão contribuir para a melhoria do autocuidado desses indivíduos e no seu preparo para desafios futuros.

Os riscos ao participar dessa pesquisa são mínimos, uma vez que você possa vir a experimentar reações emocionais ou constrangimento ao responder às perguntas do questionário.

Informamos que poderão ocorrer desconfortos e dúvidas ao responder o questionário em decorrência de auto avaliação que você fará de seu comportamento frente à doença. Para contornar tais problemas o entrevistador estará à disposição para o esclarecimento de dúvidas.

Caso aconteça algo errado, nos procure pelo telefone (31) 973593858 ou pelo e-mail: iara_enfmoc@yahoo.com.br. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der.

Os resultados desta pesquisa serão divulgados, exclusivamente com finalidade científica, por meio da defesa pública deste trabalho de conclusão de mestrado e, posteriormente, serão publicados em revistas científicas de circulação nacional e internacional; de forma a possibilitar uma melhor qualidade na atuação da educação terapêutica para a pessoa com doença falciforme.

Aceito participar da pesquisa

Não aceito participar da pesquisa

Desde já, agradecemos a atenção e a da participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Caso você tenha alguma dúvida quanto à condução ética do estudo, você poderá contactar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, no endereço: Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil CEP:31270-901. Tel: (31) 3409-4592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Contatos:

- Iara Alves de Sousa, Pesquisadora. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 973593858. E-mail: iara_enfmoc@yahoo.com.br

- Prof^a. Dr^a. Heloisa de Carvalho Torres, Coordenadora da Pesquisa. Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia Escola de Enfermagem - Belo Horizonte – MG. CEP: 30130-100 Tel: (31) 3409-9850. E-mail: heloisa.ufmg@gmail.com

APÊNDICE G – Sugestões do comitê de juízes na etapa de adaptação cultural

QUESTÃO IVC		VERSÃO TRADUZIDA / SUGESTÕES
1	1,0	Você acha que pode fazer alguma coisa para aliviar a dor em caso de uma crise de dor? Sugestão: Você acha que pode fazer alguma coisa para aliviar a dor no momento da crise?
2	0,8	Você acha que consegue seguir fazendo a maior parte das suas atividades normais do dia a dia? Sugestão: Você acha que consegue realizar a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?
3	1,0	Você acha que consegue fazer com que a dor não atrapalhe seu sono? Sem necessidade de alteração
4	1,0	Você acha que consegue reduzir a dor causada pela doença falciforme de outra forma que não seja aumentar a dose de Sugestão: Você acha que consegue diminuir a dor causada pela doença falciforme de forma que não você não aumente a dose dos
5	1,0	Você acha que consegue controlar em que momentos e com que frequência você fica cansado? Sugestão: Você acha que consegue controlar os momentos e frequências em que você se sente mais cansado?
6	1,0	Você acha que consegue ajudar a você mesmo quando está triste ou infeliz? Sugestão 1: Você acha que consegue ajudar a você mesmo sentir-se melhor quando está triste ou infeliz? Sugestão 2: Você acha que consegue ajudar a você mesmo quando está se sentindo triste ou infeliz?
7	1,0	Comparando com outras pessoas com doença falciforme, você acha que você consegue dar conta da sua vida no dia a dia? Sugestão: Comparando com o estado de saúde de outras pessoas com doença falciforme, você acha que consegue dar conta da sua vida
8	1,0	Você acha que consegue cuidar dos sintomas da doença falciforme e fazer as coisas que gosta de fazer? Sem necessidade de alteração
9	0,8	Você acha que lida bem com a frustração de ter doença falciforme? Sugestão 1: Você acha que lida bem com a condição de ter doença falciforme? Sugestão 2: Acredito que primeiramente poderíamos questioná-lo se tem ou não frustração, caso tenha, aí sim poderia fazer essa
Opções de resposta	1,0	Não tenho nenhuma certeza / Não tenho certeza / Não sei / Tenho certeza / Não tenho nenhuma certeza Sem necessidade de alteração

APÊNDICE H – Tela capturada da página no *e-Surv* na etapa da coleta de dados com os adolescentes e jovens adultos.

Prezado(a) entrevistador(a),

Este instrumento, desenvolvido no escopo do projeto "Tradução, adaptação cultural e validação da escala de autoeficácia em doença falciforme" (NUGEAS/EF/UFMG, FALE/UFMG, ICEX/UFMG), visa sistematizar a coleta de dados por ligação telefônica da etapa de Validação da The Sickle Self-efficacy Scale (SCSES) para a população brasileira.

Nas páginas seguintes, há 3 seções: na seção 1, você solicitará ao jovem que informe seus dados de identificação para comparação de respostas com o teste realizado anteriormente; na seção 2, você fará ao jovem as perguntas que compõem a SCSES; e na seção 3 você registrará suas observações sobre a interação com o jovem ao longo da entrevista.

ANTES DE COMEÇAR A SESSÃO 1, VOCÊ DEVERÁ FORNECER AS INFORMAÇÕES CONTIDAS NO TCLE E APÓS, DE FORMA LENTA E PAUSADA, AS SEGUINTEs INFORMAÇÕES E DEVERÁ SOLICITAR QUE O ENTREVISTADO FALE DE FORMA CLARA QUE MANIFESTA SUA CONCORDÂNCIA COM AMBAS:

1. Você concorda em participar deste estudo e responder as perguntas que lhe serão feitas.

2. Você concorda que sua fala seja gravada enquanto conversamos

3. Você tem alguma dúvida a respeito da pesquisa (objetivos, riscos, benefícios, como será realizada...)

Obs: Caso o jovem tenha idade inferior a 18 anos deverá ser solicitada autorização ao seu responsável legal para participação no

APÊNDICE I – Manuscrito

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DA *SICKLE CELL SELF-EFFICACY SCALE (SCSES)*¹

Iara Alves de Sousa¹, Ilka Afonso Reis², Adriana Silvina Pagano³, Heloísa de Carvalho Torres¹

¹ Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

² Faculdade de Letras, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

³ Instituto de Ciências Exatas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Correspondente Autor:

Heloísa Torres

Avenida Professor Alfredo Balena 190, Belo Horizonte, MG, 30130-100, Brasil.

Email address: heloisa@enf.ufmg.br

RESUMO

Objetivo: realizar a tradução, adaptação e validação do instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale* para aplicação no contexto cultural brasileiro. **Métodos:** Estudo metodológico realizado em 6 etapas: 1- Tradução inicial; 2- Síntese da tradução; 3- Retrotradução (back-translation); 4- Avaliação pelo comitê de juízes, com cálculo de Índice de Validade de Conteúdo (IVC); 5- Adequação cultural (pré-teste); 6- Reprodutibilidade. Foi realizado um pré-teste com a participação de 10 adolescentes e jovens adultos com doença falciforme através de ligação telefônica e as respostas obtidas foram registradas na plataforma *web e-Surv*. A etapa de validação do instrumento foi realizada com 55 adolescentes e jovens adultos com doença falciforme, 43 deles tendo participado do reteste. As análises da consistência interna e reprodutibilidade calculadas através do coeficiente alfa de Cronbach e pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) foram realizadas no ambiente de programação estatística R. **Resultados:** O instrumento traduzido apresentou boa aceitação entre os juízes, atingindo Índice de Validade de Conteúdo médio igual a 1,0. Na avaliação da confiabilidade, a escala apresentou consistência interna aceitável, com alfa de Cronbach igual a 0,84. Na análise de concordância, o coeficiente de correlação intraclasse foi de 0,923 (IC 95%: 0.857 a 0.958), o que indica boa reprodutibilidade temporal. **Conclusões:** O processo de tradução, adaptação cultural e validação gerou a versão brasileira da Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF) considerada válida e confiável para ser aplicada em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

Descritores: Doença falciforme, autoeficácia, adolescente, jovem adulto, inquéritos e questionários, estudos de validação.

¹ Artigo extraído da dissertação de mestrado “Tradução, adaptação cultural e validação da *Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)*, apresentada à Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, Brasil.

Introdução

A doença falciforme (DF) é uma das doenças genéticas e hereditárias mais comuns no mundo. A mutação teve origem no continente africano e pode ser encontrada em populações de todos os continentes devido às migrações populacionais, com altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido à grande presença de afrodescendentes, que são uma das bases da população do país, a DF constitui um grupo de doenças e agravos relevantes.¹

No contexto da doença falciforme, a autoeficácia tem sido considerada uma variável importante de apoio ao autocuidado, ao fortalecer a crença desses indivíduos na sua capacidade de exercer determinadas atividades de cuidados no enfrentamento da doença.^{2,3,4,5} A autoeficácia é definida como a crença sobre a habilidade pessoal de desempenhar, de forma eficiente, determinadas tarefas ou comportamentos para produzir um resultado desejável.⁶

Especificamente para medir a percepção de adolescentes e jovens adultos com doença falciforme sobre sua capacidade de manejo dos sintomas da doença e no desenvolvimento em atividades funcionais diárias, foi desenvolvida e validada, nos Estados Unidos, uma escala denominada *The Sickle Cell Self-efficacy Scale (SCSES)*. Ela é composta por nove questões, que se baseiam no agenciamento do autocuidado da doença falciforme e estão relacionadas a controle da dor e cansaço, gerenciamento das emoções, necessidade de mudança de comportamento, tomada de decisões adequadas sobre o cuidado da doença e capacidade para realização de atividades normais do dia a dia.^{2,3}

Dentre os instrumentos que avaliam a autoeficácia em doença falciforme, a *SCSES* destaca-se por ser eficaz, sucinta, prática e rápida na sua aplicação. Pode ser aplicada via ligação telefônica a um amplo número de jovens, antes e depois de uma intervenção.³

Um grupo de pesquisadores da Escola de Enfermagem, em parceria com o Laboratório Experimental de Tradução da Faculdade de Letras e o Departamento de Estatística da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), desenvolve estudos acerca da tradução, adaptação e validação de instrumentos em saúde no escopo do projeto “Empodera – Inovação metodológica nas práticas educativas orientadas à autonomia no cuidado em saúde”. O grupo constatou a necessidade de utilizar o instrumento *SCSES* nas práticas educativas direcionadas

aos aspectos psicossociais dos adolescentes e jovens adultos e de disponibilizar aos profissionais da área da saúde um instrumento que avalie a autoeficácia em doença falciforme.

O objetivo do presente estudo foi realizar a tradução, adaptação cultural e validação da *SCSES* para aplicação em adolescentes e jovens adultos e com doença falciforme no contexto cultural brasileiro

Métodos

Trata-se de um estudo metodológico que seguiu as recomendações estabelecidas na literatura científica.⁷ Na análise da equivalência conceitual e de itens, foram explorados conceitos relacionados à doença falciforme com o intuito de verificar se as dimensões do instrumento são relevantes ao contexto cultural brasileiro. Foi realizada uma ampla revisão bibliográfica, além de encontros interdisciplinares com profissionais da área da Saúde, linguística aplicada e integrantes do Núcleo de Gestão, Educação e Avaliação em Saúde (NUGEAS) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais para discussão e avaliação do instrumento.

Constatada a viabilidade e pertinência de se utilizar *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)* no Brasil, e após concessão fornecida pelo autor principal para tradução do instrumento, procedeu-se às etapas seguintes.

A tradução foi realizada, de forma independente, por dois tradutores, gerando as versões T1 e T2 em português brasileiro. As versões traduzidas foram, então, comparadas pelos dois tradutores juntamente com um terceiro tradutor, o que deu origem a uma versão consensual (T1-2). Em seguida, realizou-se a retrotradução do instrumento para o seu idioma original, feita por outros dois tradutores de forma independente, com a finalidade de verificar a correspondência entre a versão original e a versão consensual (T1-2).⁷

A versão consolidada foi submetida para exame por parte de um comitê de juízes, composto por cinco enfermeiros, convidados a participar por meio do preenchimento de um questionário eletrônico, através da ferramenta *web e-Surv*⁸. As páginas do questionário continham as questões da escala em inglês e uma caixa de texto com a frase em português. O objetivo foi avaliar as equivalências semântica, idiomática e conceitual do instrumento. Para responder cada questão foi utilizada uma classificação em estrelas: 1 estrela - retradução completa, 2 estrelas - retradução parcial com muitas alterações, 3 estrelas - retradução parcial com poucas alterações para aprimorar o estilo do texto e 4 estrelas - não há necessidade de retradução. Ao selecionar

uma, duas ou três estrelas, o juiz indicava em uma caixa de texto **quais modificações** eram sugeridas, a fim de que o texto pudesse ser aprimorado.

A partir das respostas obtidas foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), definido pela soma das frequências relativas das respostas “3” e “4”, considerando que quanto maior o IVC, menor o número de alterações necessárias para aprimorar as questões do instrumento.¹⁷

Após essa etapa, a versão adaptada foi utilizada no pré-teste, aplicado via ligação telefônica a um grupo de dez adolescentes e jovens adultos com doença falciforme. Os participantes eram de ambos os sexos, com idades entre 16 a 23 anos, capazes de ouvir e responder verbalmente às questões contidas no instrumento. Para os adolescentes com idade inferior a 18 anos foi solicitado o consentimento do responsável legal e o assentimento do adolescente para sua participação no estudo.

Utilizou-se um questionário eletrônico na plataforma *web e-Surv*⁸ para o registro das questões da escala e sobre a compreensão dos jovens sobre cada pergunta, com as seguintes opções: 1) Jovem não teve nenhuma dificuldade de entender a frase; 2) Jovem teve dificuldade de entender a frase; 3) Jovem solicitou a repetição da frase mais de uma vez; e 4) Jovem não respondeu à frase.

Para cada questão da versão adaptada do instrumento havia as opções de resposta numa escala tipo Likert de 5 pontos com afirmativas e graus de concordância⁹: 1 ponto - “Não tenho nenhuma certeza”; 2 pontos - “Não tenho certeza”; 3 pontos - “Não sei”; 4 pontos - “Tenho certeza” e 5 pontos - “Tenho muita certeza”. Assim, os escores totais foram obtidos pela soma das respostas para todos os nove itens, com escores mais altos indicando maior autoeficácia.^{2,3,5}

Ao término das aplicações do instrumento, foram realizadas discussões com um grupo de especialistas, formado por profissionais das áreas da Saúde e Estatística que atuam em pesquisas com enfoque na adaptação cultural de instrumentos e/ou especialistas em doença falciforme. Nessas discussões, foram feitos ajustes de expressão e abordagem na aplicação no instrumento, visando facilitar o entendimento dos jovens. Após isso, foi consolidada a versão final do instrumento.

A validação do instrumento teve por objetivo avaliar a consistência interna e reprodutibilidade temporal da *SCSES*.

A versão final da escala foi, então, aplicada a adolescentes e jovens adultos com doença falciforme em duas ocasiões (teste e reteste), seguindo os mesmos passos metodológicos descritos na etapa de pré-teste.⁹

A seleção dos adolescentes e jovens adultos que integraram esta etapa foi realizada por conveniência a partir do banco de dados do projeto maior intitulado “*Avaliação da intervenção digital em saúde baseada no aplicativo móvel Globin – Ensaio Clínico randomizado*”¹¹. Do teste participaram 55 adolescentes e jovens adultos e destes, 43 no reteste, de ambos os sexos, com idades entre 15 e 23 anos e capazes de ouvir e responder, verbalmente, às questões contidas no instrumento. A diferença da quantidade de participantes do teste para o reteste ocorreu devido à indisponibilidade dos adolescentes e jovens adultos em participar do estudo. O intervalo médio entre o teste e reteste foi de 17 dias.

Os dados coletados foram codificados e armazenados anonimamente em um banco de dados criado para esse fim e trabalhados no ambiente de programação estatística R.

Para a avaliação da consistência interna foi utilizado o Coeficiente alfa de Cronbach. Na análise da reprodutibilidade temporal, foram utilizados Coeficiente de Correlação de *Spearman* entre as respostas aos itens do instrumento nos momentos do teste e do reteste, ICC (Intraclass Correlation Coefficient), calculado com a nota total do instrumento e o teste de Wilcoxon para testar a hipótese de que não houve diferença significativa entre mediana das respostas obtidas no teste e no reteste.¹²

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Fundação HEMOMINAS de Belo Horizonte-MG e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Minas Gerais, sob o parecer nº 3.990.306.

Resultados

Dos 15 convites enviados à amostra de juízes, foram obtidos cinco questionários respondidos via *e-Surv*, que apesar de baixo retorno, é um número compatível com os estudos publicados. A formação em nível de pós-graduação *Stricto Sensu* foi registrada para 100% dos juízes. Quanto ao conhecimento autodeclarado dos juízes sobre a língua inglesa, 60% realiza de leituras em inglês duas ou mais vezes por semana. A maioria dos participantes declarou compreensão e leituras razoáveis (40% e 60% respectivamente).

De forma geral, o instrumento apresentou valores altos de IVC, resultando em um IVC médio de 0,98 (desvio padrão 0,08). No entanto, as questões 2 e 9, apresentaram menores valores de IVC, indicando a necessidade de alterações. Apesar de terem IVC igual a 1,0, as questões 1, 4, 5 e 6 receberam sugestões para retradução parcial com poucas alterações, conforme apontado na **Tabela 1**.

Os juízes concordaram na tradução de “how sure” como “você acha”, com explicitação do grau de certeza nas opções de resposta, uma vez que a pergunta “quão certo” não possui frequência de uso na língua portuguesa coloquial. Todas as sugestões feitas pelos juízes foram amplamente discutidas até a obtenção da versão adaptada. Nas questões 3 e 8 não houve necessidade de retradução ou alterações sugeridas pelos juízes. Nas questões 1, 3, 4, 5 e 7 houve sugestão de inversão de alguns termos nas frases. Porém, após discussões com o grupo de especialistas do NUGEAS optou-se por manter a versão traduzida inicialmente para manter a equivalência semântica, idiomática e conceitual das frases.

Tabela 1. Frequência absoluta e relativa das respostas do Comitê de Juízes na avaliação dos itens do instrumento e índice de validade de conteúdo. Belo Horizontes, MG, Brasil, 2020.

Item	Requer tradução completa	Requer tradução parcial com muitas alterações	Requer tradução parcial com poucas alterações	Não requer retradução	IVC
Opções de resposta	0	0	0	5 (100%)	1,00
1	0	0	1 (20%)	4 (80%)	1,00
2	0	1 (20%)	0	4 (80%)	0,8
3	0	0	0	5 (100%)	1,00
4	0	0	1 (20%)	4 (80%)	1,00
5	0	0	1 (20%)	4 (80%)	1,00
6	0	0	2 (40%)	3 (60%)	1,00
7	0	1	0	4 (80%)	1,00
8	0	0	0	5 (100%)	1,00
9	0	1 (20%)	1 (20%)	3 (60%)	0,80
IVC médio (DP)					0,98 (0,08)

IVC – índice de validade de conteúdo; † As frequências relativas somam 100% dentro das linhas e as frequências absolutas correspondem ao número de juízes avaliadores para cada grupo de afirmativas do instrumento. Todos os juízes avaliaram as instruções e opções de resposta do instrumento.

Os comentários dos juízes considerados relevantes para a adaptação das questões 2, 6 e 9 foram descritos abaixo com base nas sugestões listadas:

- A questão 2 “How sure are you that you can keep doing most of the things you do day-to-day?” apresentou como tradução síntese “Você acha que consegue seguir fazendo a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?”. Entretanto, o comitê de juízes indicou que os termos “seguir fazendo” poderia ser alterado para “realizar”, resultando, portanto na versão adaptada “Você acha que consegue realizar a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?”.

- A questão 6 “How sure are you that you can do something to help yourself feel better if you are feeling sad or blue?” apresentou como tradução síntese “Você acha que consegue ajudar a você mesmo quando está triste ou infeliz?”. O Comitê sugeriu inclusão dos termos “sentir-se melhor”, resultando, portanto, na versão adaptada “Você acha que consegue ajudar a você mesmo a sentir-se melhor quando está triste ou infeliz?”.
- A questão 9 “How sure are you that you can deal with the frustration of having sickle cell disease? apresentou como tradução síntese “Você acha que lida bem com a frustração de ter doença falciforme?”. O comitê indicou que mesmo que a escala original utilize a palavra frustração, essa pergunta implica afirmar que a frustração existe, o que pode não ser sempre o caso. O comitê sugeriu “Você acha que lida bem com a condição de ter doença falciforme?”.

No que diz respeito às opções de resposta, 100% dos participantes consideraram adequadas as opções de respostas sem nenhuma sugestão de alteração.

A versão adaptada foi então aplicada no pré-teste em uma amostra de dez adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

Durante a realização do pré-teste foram realizadas algumas anotações pelo entrevistador que suscitaram algumas adequações para melhorar a abordagem e melhor entendimento dos participantes para responder às questões da escala: (1) antes de iniciar as perguntas da escala passou a ser informado de forma explícita aos jovens que as respostas seriam baseadas em seus conhecimentos e vivências em relação à doença falciforme; (2) para facilitar a aplicação da escala via ligação telefônica passou a ser dada a opção para os jovens de registrar em um papel as opções de resposta para as perguntas, caso os mesmos não aceitassem, as opções de resposta eram repetidas verbalmente a cada pergunta durante a ligação.

Após estas etapas, obteve-se a versão final da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)*, conforme pode ser visualizado no **Quadro 1**.

Quadro 1. Descrição dos itens da versão original do instrumento *The Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES)* e da versão brasileira da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)*. Brasil, 2020.

Versão original	Versão final
The sickle cell Self-efficacy Scale	Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme
1- How sure are you that you can do something to cut down on most of the pain you have when having a pain episode?	1 – Você acha que pode fazer alguma coisa para aliviar a dor no momento de uma crise de dor?
2- How sure are you that you can keep doing most of the things you do day-to-day?	2 - Você acha que consegue realizar a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?
3- How sure are you that you can keep sickle cell disease pain from interfering with your sleep?	3 - Você acha que consegue fazer com que a dor não atrapalhe seu sono?
4- How sure are you that you can reduce your sickle cell disease pain by using methods other than taking extra medication?	4 - Você acha que consegue reduzir a dor causada pela doença falciforme de outra forma que não seja aumentar a dose de medicamentos?
5- How sure are you that you can control how often or when you get tired?	5 - Você acha que consegue controlar em que momentos e com que frequência você fica cansado?
6- How sure are you that you can do something to help yourself feel better if you are felling sad or blue?	6- Você acha que consegue ajudar a você mesmo (a) a sentir-se melhor quando está triste ou infeliz?
7- As compared with other people with sickle cell disease, how sure are you that you can manage your life from day-to-day?	7 - Comparando com outras pessoas com doença falciforme, você acha que você consegue dar conta da sua vida no dia a dia?
8- How sure are you that you can manage your sickle cell disease symptoms so that you can to the things you enjoy doing?	8 - Você acha que consegue cuidar dos sintomas da doença falciforme e fazer as coisas que gosta de fazer?
9- How sure are you that you can deal with the frustration of having sickle cell disease?	9 - Você acha que lida bem com a condição de ter doença falciforme?
() Not at all sure () Not sure () Neither () Sure () Very sure	() Não tenho nenhuma certeza () Não tenho certeza () Não sei () tenho certeza () tenho muita certeza ()

A **Tabela 2** mostra a caracterização do perfil dos adolescentes e jovens adultos que participaram do teste e reteste.

A média de idade dos adolescentes e jovens adultos foi de 15-23 anos (M= 19,2 anos; DP = 2,8 anos). Quanto ao tipo de doença falciforme 62% possui o tipo SS e 5 % não soube informar qual tipo possui, 58% eram do sexo feminino, 46,5% possuía escolaridade de ensino médio completo, 58% eram estudantes e 23,5% exercem atividade remunerada.

Tabela 2. Perfil dos adolescentes e jovens adultos que participaram da validação da *SCSES*. Brasil, 2020.

Perfil dos participantes	N (%) *
Sexo	
Feminino	25 (58)
Masculino	18 (42)
Idade	
15	2 (4,7)
16	10 (23,3)
17	4 (9,3)
18	4 (9,3)
19	2 (4,7)
20	6 (14,0)
21	2 (4,7)
22	5 (11,6)
23	8 (18,6)
Escolaridade	
Analfabeto	0
Ensino Fundamental Incompleto	0
Ensino Fundamental Completo	0
Ensino Médio Incompleto	17 (39,5)
Ensino Médio Completo	20 (46,5)
Ensino Superior Incompleto	6 (14)
Ensino Superior Completo	0
Ocupação	
Atividade remunerada	10 (23,5)
Atividade não remunerada	1 (2)
Estudante	25 (58)
Outra	7 (16,5)
Estado civil	
Solteiro (a)	41 (95)
Casado (a)	2 (5)
Separado (a)	0
Divorciado (a)	0
Outro (a)	0
Tipo de DF	
Não sabe	2 (5)
SS	27 (62)
SB	2 (5)
SC	12 (28)
Total	43 (100.0)

A **Tabela 3** apresenta os resultados da avaliação da consistência interna (alfa de ausência de cada item e alfa de Cronbach geral), a correlação de Spearman para cada item (teste-reteste) e o valor do CCI entre a pontuação total do teste e do reteste. A *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* apresentou um valor global do alfa de Cronbach = 0,84 e teve a sua consistência interna considerada aceitável.

Tabela 3. Avaliação da consistência interna (alfa de ausência de cada item e alfa de Cronbach geral), correlação de Spearman e ICC e para a *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme*. Brasil, 2020.

Questões	Alfa de Ausência	ICC	Estimativa intervalar	p-valor
1	0,72		0.311 < ICC < 0.735	0.9969
2	0,70		0.207 < ICC < 0.676	0.8075
3	0,72		0.295 < ICC < 0.726	0.777
4	0,67		0.333 < ICC < 0.746	0.5959
5	0,71		0.12 < ICC < 0.628	0.9519
6	0,68		0.596 < ICC < 0.861	0.9909
7	0,66		0.234 < ICC < 0.69	0.9935
8	0,65		0.122 < ICC < 0.627	0.3674
9	0,67		0.273 < ICC < 0.715	0.8249
	0,84 (alfa geral)	0,923 (ICC médio)	0.857 < ICC < 0.958	

Na obtenção do coeficiente de correlação de Spearman, as respostas obtidas no teste e reteste apresentaram correlação moderada para as questões 1, 3, 4, 7, 8 e 9, correlação fraca para as questões 2 e 5, e correlação forte apenas para a questão 6. Isso indica que pode ser necessária uma reformulação, principalmente das questões 2 e 5, para melhor reprodutibilidade da escala.

A análise da confiabilidade do instrumento foi apoiada pelo cálculo do Coeficiente de Correlação Intraclassa. A média do CCI obtida no teste e no reteste foi de 0.923 (IC 95%: 0.857 a 0.958). O resultado acima indica concordância excelente (CCI > 0.90) entre a média das respostas obtidas no teste e no reteste.

Com o teste de Wilcoxon, foi testada a hipótese de que não houve diferença significativa entre as respostas obtidas no teste e reteste e também para as outras variáveis do estudo. Usando a análise do p-valor, considerando o nível de significância de 5%, podemos concluir que variáveis que possuem p-valor > 0,05 (nível de significância) provém da mesma distribuição.

Para todas as variáveis analisadas, obtivemos um p-valor maior que o nível de significância, o que nos leva a não rejeitar a hipótese nula. Isso implica que há evidências estatísticas de que as variáveis possuem a mesma distribuição, com isso não há diferença significativa entre as informações obtidas no teste e no reteste, conforme pode ser observado na **Tabela 3**.

Discussão

O presente estudo permitiu traduzir, adaptar e validar a *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)* no contexto cultural brasileiro. Cada etapa constitui recomendações metodológicas descritas na literatura.^{7,10,16}

Os escores obtidos com aplicação dessa escala podem representar um indicador de avaliação das práticas educativas, utilizadas com adolescentes e jovens adultos com doença falciforme. Esse argumento e a falta de instrumentos válidos e específicos para mensurar a autoeficácia em DF embasaram a decisão de se proceder à sua tradução, adaptação e validação.^{3, 5, 13, 14}

Na literatura foram encontrados estudos em outros idiomas que utilizaram instrumentos para avaliação de autoeficácia em doença falciforme, todavia, a *EADF* destaca-se pela facilidade e viabilidade de aplicação via ligação telefônica, possibilitando o diálogo e compreensão sobre os itens abordados.^{3,13,15}

Diversas são as vantagens para adaptação de instrumentos já validados em outros idiomas, pois estes podem responder aos mesmos objetivos desejados, economiza tempo, o processo fica menos dispendioso e facilita a troca de informações e divulgação do conhecimento entre a comunidade científica.^{7, 16,17}

Estudos que validaram a *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)* utilizaram metodologia semelhante à apresentada na presente pesquisa, seguindo recomendações internacionais, apresentando qualidades psicométricas e resultados robustos.^{3,10,14,15,16,17,18}

Em relação à adaptação do instrumento, a avaliação realizada pelo comitê de juízes, possibilitou a obtenção da equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual entre a versão traduzida e a versão original do instrumento.¹⁷ A consulta aos especialistas foi realizada por meio de questionário *on-line*, possibilitando acesso rápido, de forma econômica e sistematização no tratamento dos dados.¹⁹

A relevância do papel do comitê de especialistas está na negociação de perspectivas advindas de campos disciplinares distintos, revisão das traduções, tomada de decisões críticas, consenso sobre qualquer discrepância e consolidação todas as versões do instrumento.⁷

A versão brasileira da escala apresentou boa aceitação entre os juízes, indicando conformidade da versão traduzida com a versão original do instrumento. Os valores de IVC de cada item e sugestões registradas pelos avaliadores direcionaram a análise dos dados e enfoque nas questões que precisavam de alterações nos termos e expressões para garantir equivalência semântica, idiomática e conceitual.²⁰

Um instrumento precisa ser capaz de medir aquilo que se propõe e apresentar características psicométricas que demonstrem confiabilidade e validade. Daí a importância de seguir estratégias metodológicas recomendadas, evitando resultados da pesquisa duvidosos e conclusões errôneas.^{7,20,21}

Antes de iniciar os procedimentos para verificar a consistência interna e a estabilidade temporal da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme*, realizou-se o pré-teste com objetivo de assegurar a compreensão dos itens e opções de resposta. Algumas adequações na abordagem inicial sobre o instrumento facilitaram entendimento dos participantes antes de responder às questões.

Em um estudo realizado na Arábia Saudita, com aplicação da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme*, foi utilizada a escala tipo Likert com 3 opções de resposta.¹⁴ Entretanto, no presente estudo, optou-se por manter as cinco categorias de respostas, a fim de tornar os resultados da aplicação do instrumento comparáveis ao estudo original.^{3,15}

Na aplicabilidade dessa escala, as etapas de teste e reteste, contaram com a participação de adolescentes e jovens adultos de ambos os sexos, com idades distribuídas entre 15- 23 anos, escolaridade heterogênea e alguns participantes além dos estudos também exerciam outro tipo de ocupação. O tipo de doença falciforme predominante na amostra era o HbSS. Esse perfil é semelhante ao de participantes de outros estudos que avaliaram a autoeficácia em doença falciforme utilizando o mesmo instrumento.^{3,18}

Quanto ao tempo de intervalo entre o teste e reteste houve uma tentativa de seguir o prazo recomendado na literatura, mas tivemos um intervalo médio de 17 dias (DP= 3,0), devido à indisponibilidade dos adolescentes e jovens adultos e a necessidade de reagendar a ligação em diversas situações.^{10,12,22}

Na análise da consistência interna obteve-se valor de alfa de Cronbach de 0,84. Esse valor está entre os valores aceitáveis pela literatura.²³ Esse resultado corrobora com estudos que validaram a versão original do instrumento e apresentaram valores de alfa de Cronbach de 0,80 e 0,89 respectivamente.^{3,15,18}

Na análise da confiabilidade por meio da estabilidade, obteve-se CCI de 0.923 (IC 95%: 0.857 a 0.958) para a escala como um todo, o que demonstra a estabilidade temporal do instrumento.¹²

Os dados referentes à consistência interna e a confiabilidade determinaram a homogeneidade e estabilidade temporal.²⁴ Múltiplas aplicações do instrumento no contexto brasileiro poderão gerar resultados similares e precisos.²⁵

O processo de validação possibilitou constatar a viabilidade do uso da ferramenta da *web e-Surv*, que se revelou uma metodologia confiável e segura. O uso desta ferramenta permitiu alcançar a participação de profissionais no comitê de juízes e, facilitou o registro das respostas obtidas no teste e reteste. Proporcionou a organização das informações através de uma planilha gerada automaticamente para posterior importação de dados para análise no ambiente de programação estatística e permitiu também eliminar a etapa de digitação dos dados, suprimindo vieses relacionados a esse procedimento e encurtando o tempo da pesquisa.¹⁹

A *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme* é um instrumento específico para DF e validado em outros países, como Estados Unidos, Arábia Saudita, sendo utilizado para medir a percepção de adolescentes e jovens adultos com doença falciforme sobre sua capacidade de manejo dos sintomas da doença e na realização das atividades diárias. Sua aplicabilidade em estudos demonstrou que, as pessoas com doença falciforme que apresentaram níveis mais baixos de autoeficácia tiveram mais sintomas, como crises de dor, internações e procuraram mais o atendimento médico, quando comparados com os indivíduos que relataram níveis mais elevados dessa variável.^{2,3,18,26}

Por fim, a necessidade da realização de novos estudos que reforçam evidências de validade e confiabilidade da *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme*, utilizando outras amostras representativas, compostas por diferentes grupos regionais, constitui uma limitação deste estudo, que pode ser sanada através de um processo de avaliação contínuo do instrumento visando a sua melhoria para melhor utilização no contexto cultural brasileiro.

Espera-se que futuramente sejam realizados novos estudos para avaliação dos escores de autoeficácia em adolescentes e jovens adultos com doença falciforme e das práticas educativas implementadas para esse grupo. A interpretação dos escores poderão direcionar os processos de tomada de decisão clínica e a utilização de intervenções educativas cada vez mais adequadas e eficazes.

Conclusão

A versão brasileira do instrumento intitulado *Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (EADF)* foi considerada válida e confiável para ser aplicada com adolescentes e jovens adultos com doença falciforme.

Agradecimentos

O presente estudo foi financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) - Processos 303250/2019-4.

REFERÊNCIAS

1. BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento**. Brasília, DF, 64 p., 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf.
2. CLAY, O. J.; TELFAIR, J. Evaluation of a disease-specific self-efficacy instrument in adolescents with sickle cell disease and its relationship to adjustment. **Child Neuropsychology**, v. 13, p. 188–203, 2007.
3. EDWARDS, R. et al. Reliability and validity of a self-efficacy instrument specific to sickle cell disease. **Behaviour Research and Therapy**, v. 38, n. 2000, p. 951–963, 2000.
4. MATTHIE, N., JENERETTE, C., MCMILLAN, S. The role of self-care in sickle cell disease. **Pain Manag Nurs**, v. 16, n. 3, p. 257–266, 2015.
5. TREADWELL, M. et al. Self-efficacy and readiness for transition from pediatric to adult care in sickle cell disease. **Int J Adolesc Med Health**, v. 28, n. 4, p. 381–388, 2016.
6. BANDURA, A. **Self-efficacy: The exercise of control**. New York, Worth Publishers, 1997, 604 p.
7. EPSTEIN, J.; SANTO, R.M.; GUILLEMIN, F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. **Journal of Clinical Epidemiology**, v.68, p. 435-441, 2015.
8. ESURV [internet]. Reino Unido: eSurv.org; 2001. Disponível em: https://eSurv.org?s=LIOKLI_70cf82fb.
9. LIKERT, R. A Technique for the Measurement of Attitudes. **Archives of Psychology**, v. 140, p. 1-55, 1932

10. GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. E. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 46, n.12, p. 1417-1432, 1993.
11. PEREIRA, S. A. S. **Desenvolvimento e validação do protocolo de autocuidado em doença falciforme (PAUT@-DF) para apoio educacional aos jovens pelo aplicativo móvel Globin**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG. 2019. 245f.
12. SOUSA, A. C.; ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiol. Serv. Saude**, v. 26, n. 3, p. 649-659, 2017.
13. CROSBY, L. E. et al. Pilot of the Chronic Disease Self-Management Program for Adolescents and Young Adults With Sickle Cell Disease. *Journal of Adolescent Health*, p. 1-4, 2016.
14. NAGSHABANDI, E. A. A.; ABDULMUTALIB, I. A. M. **American Journal of Nursing Research**, v. 7, n. 1, p. 51-57, 2019.
15. EDWARDS, R. et al. Self-efficacy as a predictor of adult adjustment to sickle cell disease: one-year outcomes. **Psychosomatic Medicine**, v. 63, n. 5, p. 850-858, 2001.
16. BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.
17. COLUCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C.; MILANI, C. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20 n. 3, p. 925-936, 2015.
18. GOLDSTEIN-LEEVEER, A. et al. Disease Self-Efficacy and Health-Related Quality of Life in Adolescents with Sickle Cell Disease. **J Pediatr Hematol Oncol**, v. 0, n. 0, 2018.
19. FALEIROS, F. et al. Uso de questionário online e divulgação virtual como estratégia de coleta de dados em estudos científicos. **Texto Contexto Enferm**, v. 25, n. 4, p. 1-6, 2016.
20. ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medida. **Cien Saude Colet**, v. 16, n. 7, p. 3061-3067, 2011.
21. PILATTI, L.A.; PEDROSO, B.; GUTIERREZ, G. L. Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: um debate necessário. *Rev Bras Ensin Cienc Tecnol*, v.3, n. 1, p. 81-91, 2010.
22. KESZEI, A. P.; NOVAK, M.; STREINER, D. L. Introduction to health measurement scales. **J Psychosom Res**. v. 68, n. 4, p 319-23, 2010.
23. CUNHA, C. M.; ALMEIDA NETO, O. P.; STACKFLETH, R. Principais métodos de avaliação psicométrica da confiabilidade de instrumentos de medida. **Rev. Aten. Saúde**, v. 14, n. 49, p. 98-103, 2016.

24. POLIT, D. F. Assessing measurement in health: Beyond reliability and validity. **International Journal of Nursing Studies**, v. 52, n. 11, p. 1746-1753, 2015.
25. PASQUALI, L. **Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação**. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.
26. JAVADIPOUR, S. et al. Validity and reliability of sickle cell self-efficacy scale. **International Journal of Life Sciences**, v. 8, n. 4, p. 31-35, 2014.

Conflito de Interesses: Os autores declaram não haver conflito de interesses.

ANEXO A - Autorização da tradução e adaptação cultural da “Sickle Cell Self-efficacy Scale (SCSES)” pelo autor principal do instrumento.

Re: Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES) 2

Yahoo/Entrada ★



Iara Alves <iara_enfmoc@yahoo.com.br>
Para: jtelfair@georgiasouthern.edu
Cc: Heloisa Carvalho

6 de mai às 08:17 ★

Dear Dr. Telfair,

I am currently pursuing Masters at the Federal University of Minas Gerais (UFMG) and I am developing a research project for the population with sickle cell disease. One of the goals of this study is to evaluate the self-efficacy of patients with sickle cell disease. We are in the process of carrying out the translation of your instrument, self-efficacy scale of Sickle cells (SCSES), for the Portuguese language, in partnership with Sonia, who requested her previously authorization for use of the instrument. I wonder if the instrument "self-efficacy scale of Sickle cells (SCSES)" has already been granted to another person in Brazil.

I'm available for any necessary clarifications. Thanks in Thanks in advance for your attention and time, and wait for your considerations.

Greetings

Iara Alves de Sousa

Mestranda do Programa de Pós Graduação de Gestão e Educação na Saúde e Enfermagem. UFMG.

Núcleo de Gestão, Educação e Avaliação em Saúde

Core Management, Education and Evaluation in Health

Universidade Federal de Minas Gerais – Brasil / Brazil 30130-100

Fone/phone: +55 (31) 3409 9850 Fax: +55 (31) 3409 9846. Mobile: +55 (31) 973593858

Email: iara_enfmoc@yahoo.com.br



Joseph Telfair <jtelfair@georgiasouthern.edu>
Para: Iara Alves
Cc: Heloisa Carvalho

6 de mai às 11:50 ★

Hello, I get numerous request to use this tool. I have approached it as an open source instrument, so please feel free to use it. We just ask that you properly source us if you publish your work. just let me know. Best of luck with your research. regards

> Mostrar mensagem original

--
Joseph Telfair, DrPH, MSW, MPH, FRSPH
Immediate Past President, American Public Health Association (APHA)
Professor and Associate Dean for Public Health Practice and Research
Karl E. Peace Distinguished Chair of Public Health
Fellow, Royal Society of Public Health
Jiann-Ping Hsu College of Public Health
Georgia Southern University
Campuses Responsibilities: Statesboro - Armstrong - Liberty
P O Box 8015
501 Forest Drive, Room 1029
Statesboro, GA 30460
Phone: (912) 478 - 2412
Fax: (912) 478-5811
Email: jtelfair@georgiasouthern.edu
Web: <http://jphcoph.georgiasouthern.edu/>

—
"Great Spirits have always found violent opposition
from mediocrities. The latter cannot understand it
when a man does not thoughtlessly submit to
hereditary prejudices but honestly and
courageously uses his intelligence."

Albert Einstein

Em Terça-feira, 14 de Junho de 2016 16:13, Joseph Telfair <telfair@georgiasouthern.edu> escreveu:

Ms dos Santos Pereira,

thank you for contacting me. You have our permission to use the tool. We wish you well with your studies and research.
Regards

On Tue, Jun 14, 2016 at 2:39 PM, Sônia Pereira <soniasape@yahoo.com.br> wrote:

Dear Dr. Telfair,

I work as educator in the *hematology* ambulatory, in the Hemominas Foundation, blood bank and medical institution specialized in blood disease treatments, including the sickle cell disease, in the state of Minas Gerais, Brazil.

Currently, I am getting my doctor's degree in Federal University of Minas Gerais (UFMG) and I am developing a research project for the sickle cell disease population. One of the goals of this study is to assess the self-efficacy of sickle cell disease patients. In Brazil, there are no instruments/tools for such assessment. Knowing that the development of such instrument takes time and a large financial investment, I identified that Sickle Cell Self-Efficacy Scale (SCSES) has a suitable psychometric validity. Thus I would like to request your authorization for the use of the SCSES. I'd like to point out that, if authorized, for the use of this instrument, it will be translated to the Portuguese language, as demanded in the literature.

I make myself available for any clarifications necessary.

Thanks in advance for your attention and time, and I wait for your considerations.

Best regards

Sônia Aparecida dos Santos Pereira.

Doutoranda do Programa de Pós Graduação de Educação em Saúde. UFMG.

Núcleo de Gestão, Educação e Avaliação em Saúde

Core Management, Education and Evaluation in Health

Universidade Federal de Minas Gerais – Brasil / Brazil 30130-100

Fone/phone: +55 (31) 3409 9850 Fax: +55 (31) 3409 9846. Mobile: +55 (31) 88648859

ANEXO B – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: DESENVOLVIMENTO E AVALIAÇÃO DA USABILIDADE DE APLICATIVO COM RECURSO DE AVATAR PARA EDUCAÇÃO DE AUTOCUIDADO DOS JOVENS COM DOENÇA FALCIFORME

Pesquisador: HELOISA DE CARVALHO TORRES

Área Temática:

Versão: 6

CAAE: 58078316.0.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Universidade Federal de Minas Gerais
FUND CENTRO HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DE MINAS GERAIS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.990.306

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda ao projeto cuja versão original ou “guarda-chuva” tem como objetivo desenvolver um aplicativo com o recurso de Avatar para as práticas de autocuidado dos jovens com doença falciforme e avaliar a sua usabilidade. Envolve jovens de 13 a 24 anos a serem triados no Hemocentro de Belo Horizonte da Fundação Hemominas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Avaliar a usabilidade do aplicativo com o recurso de Avatar para as práticas de autocuidado dos jovens com doença falciforme.

Objetivo Secundário: Desenvolver o protótipo de um aplicativo com o recurso de Avatar para auxiliar nas práticas de autocuidado direcionados aos jovens com doença falciforme. Elaborar e validar o instrumento de verificação de conteúdos de autocuidado para aplicativo. Verificar se o aplicativo melhorará o nível de autoeficácia dos jovens com doença falciforme.

No subprojeto inserido, constam os seguintes objetivos:

Objetivo Geral: Traduzir, adaptar culturalmente e validar a Escala de Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme no contexto cultural brasileiro.

Objetivos Específicos:

- Adaptar culturalmente e validar a Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (SCSES).
- Validar o conteúdo da versão brasileira da Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (SCSES).
- Avaliar a confiabilidade (consistência interna e reprodutibilidade temporal) da versão brasileira da Escala de Autoeficácia em Doença Falciforme (SCSES).

Continuação do Parecer: 3.990.306

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	T_C_L_E_para_18_anos_Mar_17.docx	31/03/2017 12:22:17	HELOISA DE CARVALHO TORRES	Aceito
Outros	580783160aprovacao.pdf	31/10/2016 15:51:37	Vivian Resende	Aceito
Outros	580783160parecer.pdf	31/10/2016 15:51:24	Vivian Resende	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_EM_ATENDIMENTO DAS PENDENCIAS.docx	19/10/2016 10:39:51	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Outros	Termo_compromisso_colaborador_externo.docx	21/07/2016 16:08:10	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Outros	Cadastro_de_pesquisa.docx	21/07/2016 16:06:05	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso.docx	21/07/2016 16:03:52	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.docx	21/07/2016 15:45:43	HELOISA DE CARVALHO	Aceito
Outros	Parecer_Departamento_Enfermagem_UFMG.pdf	15/07/2016 11:54:19	HELOISA DE CARVALHO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 25 de Abril de 2020

Assinado por:
Crissia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

ANEXO C – Processo de tradução da “*Sickle Cell Self-efficacy Scale (SCSES)*”.

Original	Tradução inicial 1 (T1)	Tradução inicial 2 (T2)	Síntese (T1-2)	Retrotradução 1	Retrotradução 2	Versão final
The sickle cell disease Self-efficacy Scale	Escala de autoeficácia em doença falciforme	Escala de autoeficácia em doença falciforme	Escala de autoeficácia em doença falciforme	Self-efficacy scale in sickle cell disease	Sickle cell disease self-efficacy scale	Escala de autoeficácia em doença falciforme
1- How sure are you that you can do something to cut down on most of the pain you have when having a pain episode?	Quanta certeza você tem de que consegue aliviar a dor em caso de episódios de dor?	1 – Você acha que pode fazer alguma coisa para aliviar a dor em caso de uma crise de dor?	1 – Você acha que pode fazer alguma coisa para aliviar a dor em caso de uma crise de dor?	1 - Do you think you can do something to relieve pain in case of a pain crisis?	1 - Do you think you can do anything to relieve the pain in case of a pain crisis?	1 – Você acha que pode fazer alguma coisa para aliviar a dor em caso de uma crise de dor?
2- How sure are you that you can keep doing most of the things you do day-to-day?	Quanta certeza você tem de que consegue continuar fazendo suas tarefas diárias?	2 - Você acha que consegue seguir fazendo a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?	2 - Você acha que consegue seguir fazendo a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?	2 - Do you think you can keep doing most of your normal daily activities?	2 - Do you think you can continue to do most of your normal day to day activities?	2 - Você acha que consegue seguir fazendo a maior parte das suas atividades normais do dia a dia?
3- How sure are you that you can keep sickle cell disease pain from interfering with your sleep?	Quanta certeza você tem de que consegue evitar que as dores causadas pela anemia falciforme afetem o seu sono?	3 - Você acha que consegue fazer com que a dor não atrapalhe seu sono?	3 - Você acha que consegue fazer com que a dor não atrapalhe seu sono?	3 - Do you think you can make sure that the pain does not disturb your sleep?	3 - Do you think you can make the pain not disturb your sleep?	3 - Você acha que consegue fazer com que a dor não atrapalhe seu sono?
4- How sure are you that you can reduce your sickle cell disease pain by using methods other than taking extra medication?	Quanta certeza você tem de que consegue amenizar a dor da anemia falciforme usando outros métodos além de medicação?	4 - Você acha que consegue reduzir a dor causada pela anemia falciforme de outra forma que não seja aumentar a dose de medicamento?	4 - Você acha que consegue reduzir a dor causada pela doença falciforme de outra forma que não seja aumentar a dose de medicamentos?	4 - Do you think you can reduce the pain caused by sickle cell disease other than by increasing the dose of medications?	4 - Do you think you can reduce the pain caused by sickle cell disease other than increasing the dose of medicines?	4 - Você acha que consegue reduzir a dor causada pela doença falciforme de outra forma que não seja aumentar a dose de medicamentos?
5- How sure are you that you can control how often or when you get tired?	Quanta certeza você tem de que consegue controlar a frequência do seu cansaço e ou os seus momentos de cansaço?	5 - Você acha que consegue controlar em que momentos e com que frequência você fica cansado?	5 - Você acha que consegue controlar em que momentos e com que frequência você fica cansado?	5 - Do you think you can control when and how often you get tired?	5 - Do you think you can control at what times and how often you get tired?	5 - Você acha que consegue controlar em que momentos e com que frequência você fica cansado?
6- How sure are you that you can do something to help yourself feel better if you are feeling sad or blue?	Quanta certeza você tem de que consegue se ajudar a se sentir melhor quando está triste ou chateado?	5 - Você acha que consegue ajudar a você mesmo quando está triste ou infeliz?	5 - Você acha que consegue ajudar a você mesmo quando está triste ou infeliz?	5 - Do you think you can help yourself when you are sad or unhappy?	5 - Do you think you can help yourself when you are sad or unhappy?	5 - Você acha que consegue ajudar a você mesmo quando está triste ou infeliz?
7- As compared with other people with sickle cell disease, How sure are you that you can manage your life from day-to-day?	Em comparação a outras pessoas que têm anemia falciforme, quanta certeza você tem de que consegue administrar a sua vida diária?	6 - Comparando com outras pessoas com anemia falciforme, você acha que consegue dar conta da sua vida no dia a dia?	6 - Comparando com outras pessoas com doença falciforme, você acha que consegue dar conta da sua vida no dia a dia?	6 - Compared to other people with sickle cell disease, do you think you can handle your life on a daily basis?	6 - Comparing with other people with sickle cell disease, do you think you can handle your daily life?	6 - Comparando com outras pessoas com doença falciforme, você acha que consegue dar conta da sua vida no dia a dia?
8- How sure are you that you can manage your sickle cell disease symptoms so that you can do the things you enjoy doing?	Quanta certeza você tem de que consegue administrar os sintomas da anemia falciforme para que consiga fazer o que gosta?	7 - Você acha que consegue cuidar dos sintomas da anemia falciforme e fazer as coisas que gosta de fazer?	7 - Você acha que consegue cuidar dos sintomas da doença falciforme e fazer as coisas que gosta de fazer?	7 - Do you think you can handle the symptoms of sickle cell disease and do the things you like to do?	7 - Do you think you can handle the symptoms of sickle cell disease and do the things you like to do?	7 - Você acha que consegue cuidar dos sintomas da doença falciforme e fazer as coisas que gosta de fazer?
9- How sure are you that you can deal with the frustration of having sickle cell disease?	Quanta certeza você tem de que consegue lidar com a frustração de ter anemia falciforme?	8 - Você acha que lida bem com a frustração de ter anemia falciforme?	8 - Você acha que lida bem com a frustração de ter doença falciforme?	8 - Do you think you can handle the frustration of having sickle cell disease?	8 - Do you think you deal well with the frustration of having sickle cell disease?	8 - Você acha que lida bem com a frustração de ter doença falciforme?
() Not at all sure	() Nenhuma	() Não tenho nenhuma certeza	() Não tenho nenhuma certeza	() I'm not sure at all	() I'm not sure at all	() Não tenho nenhuma certeza
() Not sure	() Pouca	() Não tenho certeza	() Não tenho certeza	() I'm not sure	() I'm not sure	() Não tenho certeza
() Neither	() Sem opinião	() Não sei	() Não sei	() I'm unclear	() I do not know	() Não sei
() Sure	() Bastante certeza	() Tenho certeza	() Tenho certeza	() I'm sure	() I'm sure	() Tenho certeza
() Very sure	() Muita certeza	() Tenho muita certeza	() Tenho muita certeza	() I'm very sure	() I'm very sure	() Tenho muita certeza