

Hilda Angélica Iturriaga Jimenez

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES DE
MEDIDA DO QUESTIONÁRIO *KNOWLEDGE OF DISEASE MANAGEMENT-CF-
ADOLESCENTS* PARA INDIVÍDUOS COM FIBROSE CÍSTICA**

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional / UFMG

2022

Hilda Angélica Iturriaga Jimenez

**ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES DE
MEDIDA DO QUESTIONÁRIO *KNOWLEDGE OF DISEASE MANAGEMENT-CF-
ADOLESCENTS* PARA INDIVÍDUOS COM FIBROSE CÍSTICA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, nível doutorado, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais. Área de concentração: Desempenho Funcional Humano.
Linha de Pesquisa: Desempenho Cardiorrespiratório.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Velloso PhD
Coorientadora: Profª Dra. Luci Fuscaldi Teixeira-Salmela, Ph.D.

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional / UFMG

2022

I91a Iturriaga Jimenez, Hilda Angélica
2022 Adaptação transcultural e avaliação das propriedades de medida do Questionário “Knowledge of Disease Management-CF- Adolescents” para indivíduos com fibrose cística. [manuscrito] / Hilda Angélica Iturriaga Jimenez – 2022.
75 f.: il.

Orientador: Marcelo Velloso
Coorientadora: Luci Fuscaldi Teixeira-Salmela

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 54-57

1. Pulmões – doenças – Teses. 2. Fibrose cística – Teses. 3. Gestão do conhecimento – Teses. I. Velloso, Marcelo. II. Teixeira-Salmela, Luci Fuscaldi. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. IV. Título.

CDU: 615.825



ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA
HILDA ANGELICA ITURRIAGA JIMENEZ

Realizou-se, no dia 30 de agosto de 2022, às 14:00 horas, Auditório Maria Lucia Paixão, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada *Adaptação transcultural e avaliação das propriedades de medida do questionário Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent para indivíduos com Fibrose Cística*, apresentada por HILDA ANGELICA ITURRIAGA JIMENEZ, número de registro 2018712580, graduada no curso de KINESIOLOGIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marcelo Velloso - Orientador (UFMG), Prof(a). Evanirso da Silva Aquino (Pontifícia universidade católica de minas Gerais), Prof(a). Maria da Gloria Rodrigues Machado (Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais), Prof(a). Raquel Rodrigues Britto (UFMG), Prof(a). Verônica Franco Parreira (UFMG).

A Comissão considerou a tese:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.
Belo Horizonte, 30 de agosto de 2022.

Prof(a). Marcelo Velloso (Doutor)

Prof(a). Evanirso da Silva Aquino (Doutor)

Prof(a). Maria da Gloria Rodrigues Machado (Doutora)

Prof(a). Raquel Rodrigues Britto (Doutora)

Prof(a). Verônica Franco Parreira (Doutora)



FOLHA DE APROVAÇÃO

Adaptação transcultural e avaliação das propriedades de medida do questionário Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent para indivíduos com Fibrose Cística

HILDA ANGELICA ITURRIAGA JIMENEZ

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 30 de agosto de 2022, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Marcelo Velloso - Orientador
UFMG

Prof(a). Evanirso da Silva Aquino
Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

Prof(a). Maria da Glória Rodrigues Machado
Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais

Prof(a). Raquel Rodrigues Britto
UFMG

Prof(a). Verônica Franco Parreira
UFMG

Belo Horizonte, 30 de agosto de 2022.

Dedico este trabalho de pesquisa à minha aluna, colega e Professora Luci Fuscaldi Teixeira-Salmela pelos intensos momentos vividos juntas e pelo suporte nessa empreitada.

Dedico também a meu Orientador Professor Marcelo Velloso, por sua confiança em meu esforço. fez que o caminhar fosse leve e estimulante cuidando e solucionando de todos os erros no percurso desta tese.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu esposo Fernando Veas Letelier, *in memoriam*, pelo desejo de vir ao Brasil para aqui construir nosso lar. A escolha foi perfeita, porque o Brasil e seu povo nos acolheram com muito carinho e respeito.

Agradeço também aos meus filhos, familiares e amigos, mesmo a distância, estão presentes a todo momento.

Agradeço à Universidade Federal de Minas Gerais, em particular ao Departamento de Fisioterapia, seu corpo docente e administrativo pelo apoio. Hoje, como aluna da pós-graduação, senti pessoalmente esse suporte.

Agradeço profundamente ao meu orientador, Prof. Dr. Marcelo Velloso, por ter me aceitado e orientado com dedicação.

Agradeço à Professora Livia Magalhães por seus conhecimentos da análise de Rasch que deu um valor a minha pesquisa.

Agradeço também ao Patrick Avelino que contribuiu organizando meus dados para serem analisados.

Meus agradecimentos eternos para minha coorientadora Professora Luci Fuscaldi Teixeira-Salmela sempre estimulando e solucionando as dúvidas de minha pesquisa.

Agradeço Associação Mineira de Mucoviscidose AMAM pela gentileza de dar possibilidade de contactar adolescentes de seus registros, que sem ajuda sempre solicita da secretaria da AMAM Elizabeth Domingos de Souza, teria sido impossível o

contato com os pais dos adolescentes para permitir o envio do questionário via internet.

Agradeço também aos alunos de Iniciação Científica: Ana Clara Siqueira Teodoro, Barbara Maria Pinheiro de Souza e Israel de Paula Alves pela dedicação no envio e recepção dos questionários.

Principalmente agradeço a todos os adolescentes que responderam ao questionário e que ao conferir as repostas tiveram um olhar mais crítico a o tratamento por eles executado

Agradeço a vida que me dá esta oportunidade.

RESUMO

Fibrose Cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva, causada pela mutação no gene do cromossomo 7 que compromete todas as glândulas exócrinas. Desde o diagnóstico da FC, que geralmente é feito precocemente, ainda na infância, tanto os pais quanto os pacientes são informados sobre o percurso da doença e os cuidados com a saúde que deverão ter durante toda a vida para evitar intercorrências que os levem a morte precoce. Dessa forma, nos períodos iniciais da doença, o cuidado do paciente é realizado pelos pais ou responsáveis, porém com o passar dos anos os eles têm que adquirir autonomia para gerir o tratamento da FC. Considerando este fato, faz-se necessária a mensuração do conhecimento adquirido pelos pacientes, tendo em vista que o conhecimento é um processo importante de intervenção na FC, que pode levar a prevenção de complicações. O objetivo desta tese foi adaptar transculturalmente para o Português-Brasil o Questionário *Knowledge of Disease Management-CF- Adolescents* (KDM-CF- *Adolescents*) para adolescentes com FC, bem como testar suas propriedades de medida. Foram realizadas duas etapas: 1) tradução inicial, síntese das traduções, retrotradução, comitê de especialistas e teste da versão pré-final, seguindo recomendações padronizadas; 2) aplicação do questionário em pacientes brasileiros com FC, na faixa etária de 11 a 20 anos de idade para avaliação das propriedades de medida. A aplicação do questionário foi realizada de forma *online*, usando a plataforma *Google Forms*, devido a pandemia da COVID-19 e as medidas de isolamento social. Estatísticas descritivas (médias, desvios padrão e frequências) foram utilizadas para descrição da amostra. Os dados foram submetidos à análise Rasch que permite avaliar a qualidade das respostas, conforme um modelo probabilístico, no qual a probabilidade de escolha de uma resposta depende apenas da habilidade do indivíduo e da dificuldade do item. A análise foi realizada pelo programa *Winsteps* (versão 5.2.2.0) e foram verificados diferentes aspectos das qualidades de medida. Foram incluídos 35 indivíduos (23 homens), com média de idade de $15,7 \pm 3,1$ anos, variando de 10 a 20 anos de idade. Após aplicação da versão traduzida do KDM-CF *Adolescents* não foi identificada necessidade de fazer ajustes ou modificações nos itens para possibilitar sua compreensão. A versão brasileira do KDM-CF *Adolescents* reduziu a amostra em dois níveis de conhecimento e os itens em três níveis de dificuldade, resultando em índices de confiabilidade das pessoas e dos itens de 0,67 e 0,81, respectivamente, e consistência interna de 0,69. Todos os itens do KDM-CF se enquadraram nas expectativas do modelo Rasch, pois apresentaram valores de *Infit/Outfit* e valores de *z* associados dentro do esperado. A análise de componente principal dos resíduos confirmou a existência de duas dimensões, separando a escala em dois grupos de itens, porém eles não funcionaram como escalas independentes. Não houve duplicação de algum conteúdo, ou seja, a resposta de um item não interfere na resposta de outro. Também não foram encontrados nem efeito chão nem teto. Dessa forma, a versão brasileira do questionário KDM-CF- *Adolescents*-Brasil apresentou propriedades de medida satisfatórias para ser utilizada em contextos clínicos e de pesquisa para medir o conhecimento de adolescentes com FC sobre a doença.

Palavras-chave: Fibrose Cística. Questionário de Saúde do Paciente. Gestão do conhecimento.

ABSTRACT

Cystic Fibrosis (CF) is an autosomal recessive genetic disease caused by a mutation in the gene on chromosome 7, which affects all exocrine glands. Since the diagnosis of the CF, which is usually made early, still in childhood, both parents and patients are informed about the course of the disease and the care they should take throughout their lives, to avoid complications that could lead to early death. Thus, in the early stages of the disease, patient care is performed by parents or proxies, but over the years, patients have to acquire autonomy to manage their treatment. Based upon this, it is necessary to measure the knowledge acquired by patients, considering that knowledge is an important form of intervention in CF, which may lead to the prevention of complications. Therefore, the objective of this thesis was to cross-culturally adapt the Knowledge of Disease Management-CF-Adolescent (KDM-CF-Adolescent) questionnaire to the Brazilian-Portuguese language, as well as to test its measurement properties. Two steps were carried out: 1) initial translation, synthesis of translations, back-translation, expert committee evaluation, and testing of the pre-final version, following standardized procedures 2) application of the questionnaire to Brazilian patients with CF, between 11 and 20 years of age, to assess its measurement properties. The application of the questionnaire was carried-out online, using the *Google Forms* platform, due to the COVID-19 pandemic and social isolation measures. Descriptive statistics (means, standard deviations and frequencies) were used to describe the sample. Data were submitted to Rasch analysis, which allows for assessing the quality of the responses according to a probabilistic model, in which the probability of choosing an answer depends only on the individual's ability and the difficulty of the item. The analysis was performed using the WINSTEPS software (version 5.2.2.0) and various aspects of measurement properties were verified. Thirty-five individuals (23 men) were included. They had a mean age of 15.7 ± 3.1 years, ranging from 11 to 20 years. After applying the translated version of the KDM-CF-Adolescent questionnaire, no needed to adjust or changes to the items was identified to enable their understanding. The KDM-CF-Adolescent divided the sample into two levels ok knowledge and the items into three levels of difficulty, leading to person and item reliability indices of 0.67 and 0.81, respectively and internal consistency of 0.69. All KDM-CF items fit the expectations of the Rasch model, since all infit/outfit values and associated z values were within the expected range. The principal component analysis of the residuals confirmed the existence of two dimensions, separating the scale into two groups of items. However, they did not function as independent scales. There was no duplication of any content, that is the answer to one item did not interfere with the answer to another. There were not found any floor and/or ceiling effects. Therefore, the Brazilian-Portuguese version of KDM-SF *Adolescent* questionnaire demonstrated satisfactory measurement properties to be used within clinical and research contexts to measure the knowledge of *adolescents* with CF.

Keywords: Cystic Fibrosis. Patient Health Questionnaire. Knowledge Management.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Ilustração do enquadramento dos itens do questionário KDM-CF- <i>Adolescents</i> – Brasil	39
Figura 2. Mapa representativo da distribuição dos itens em relação ao nível de conhecimento dos indivíduos	44

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características dos participantes.....	35
Tabela 2. Utilidade clínica do questionário KDM-FC- <i>Adolescents</i> -Brasil, segundo os critérios de Tyson e Connell (2009)	36
Tabela 3. Calibração dos itens do KDM-CF- <i>Adolescents</i> -Brasil.....	38
Tabela 4. Medidas dos participantes (n=35)	40
Tabela 5. Dimensões encontradas na análise de componente principal.....	41

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
1.1. CONHECIMENTO COMO MEDIDA DE PREVENÇÃO NA FC	15
1.2. PROCESSO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL	19
2. JUSTIFICATIVA	22
3. OBJETIVOS	23
4. MATERIAIS E MÉTODOS	24
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	24
4.2 DESCRIÇÃO DO QUESTIONÁRIO	24
4.3 FASE I	25
4.3.1 Tradução do Questionário KDM-CF- <i>Adolescents</i>	25
4.4 FASE II	26
4.4.1 Confiabilidade Teste-Reteste	27
4.4.2 Participantes	28
4.4.3 Aplicação do questionário	28
4.4.4 Análise estatística	29
5. RESULTADOS	34
5.1 CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES	34
5.2 UTILIDADE CLÍNICA	34
5.3 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL	34
5.4 ANÁLISE RASCH	36
5.4.1 Confiabilidade	36
5.4.2 Unidimensionalidade	37
5.4.3 Independência local	42
5.4.4 Mapa de itens-pessoas	42
6. DISCUSSÃO	45
7. CONCLUSÃO	50
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
REFERÊNCIAS	54
ANEXOS	58

1 INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva, causada pela mutação do gene do cromossomo 7, conhecida como *Cystic Fibrosis Membrane Regulator* (CFTR) que é a proteína que regula o transporte de íons, cloro, sódio e bicarbonato, essenciais para o transporte do sal e da água através da membrana celular nas glândulas exócrinas. O comprometimento deste transporte torna as secreções dessas glândulas viscosas no interior dos ductos dos órgãos afetados. A FC compromete os pulmões, o pâncreas, as glândulas salivares, o fígado e os órgãos reprodutores, porém os pulmões e o pâncreas são os órgãos mais afetados.

Atualmente, a FC é diagnosticada ao nascimento pelo teste do pezinho, tendo como referência a dosagem da Tripsina Imunorreativa (TIR), uma enzima pancreática que se encontra elevada nesses pacientes (>70ng/dl), sendo posteriormente confirmada pelo teste do suor medido pelo cloreto de sódio eliminado através da pele (>60mEq/L) (BRASIL, 2008). De acordo com a *Cystic Fibrosis Foundations* (2019), até o presente o momento, foram identificadas mais de 2.000 mutações com sete variações do comportamento da proteína CFTR e, dessa forma, foram classificadas como classe I, não tem produção da proteína; classe II, o deslocamento das proteínas está comprometido; classe III, alteração da regulação das proteínas; classe IV apresenta alteração da condutância dos íons; classe V, insuficiente formação de proteína; classe VI, aumento do retorno da proteína e classe VII, falta do RNA mensageiro (ALMUGHEM *et al.*, 2020; RATJEN, 2015).

A FC tipicamente causa, entre outras, má nutrição e infecções respiratórias crônicas devido à retenção de muco viscoso que provoca obstrução, inflamação e

danos permanentes aos pulmões, sendo esta a causa mais comum de óbito prematuro (*CYSTIC FIBROSIS FOUNDATIONS*, 2019).

A incidência da FC atualmente é de 1 para 3.000, (1/3.000) na raça caucasiana; na Irlanda 1 para 1353 (1/1353), nos Estados Unidos da América 1 para 4.000 (1/4.000) com frequência de 1 portador do gene para 28 pessoas (1/28), (SCOTET *et al.* 2020). A doença é pouco frequente na raça negra, 1 para 17.000 (1/17.000), e nos orientais de 1 para 90.000 (1/90.000) (SAWCKI *et al.* 2009). No Brasil, segundo o Registro Brasileiro de FC (2018), existem 5.073 pacientes em acompanhamento clínico, cuja distribuição quanto à etnia é de 69,4% da raça branca, 24,13% pardos, 6,11% negros, 0,28% amarelos e 0,07% indígenas. A incidência de CF no Brasil é de 1 para 7.576 (1/7.576) nascidos vivos com média de sobrevida de 43,8 anos de vida (VENDRUSCULO, 2021).

Em relação à sobrevida, apesar de altamente letal, espera-se que os indivíduos nascidos no ano de 2010 cheguem aos 50 anos de idade na Europa e nos Estados Unidos da América (SAWICKI; GROSS, 2015; RATJEN, 2015; SCOTET V 2020). No Brasil, o Registro Brasileiro de FC (2012) aponta que 68% dos pacientes com FC na faixa entre 6 a 17 anos de idade já eram considerados graves, com menos de 40% do Volume Expiratório Forçado do Primeiro Segundo (VEF₁); dos 2.669 pacientes com FC apontados por este registro, 78% que estão em acompanhamento clínico tinham menos de 18 anos de idade. Porém, o mesmo registro, atualizado em 2018, mostrou que dos 5.073 pacientes com acompanhamento clínico, dos quais 663 encontram-se no estado de Minas Gerais, do total, 24,6% foram considerados graves na faixa etária de 18 a 30 anos de idade.

O tratamento do paciente com FC inicia-se ao diagnóstico e é realizado por uma equipe multidisciplinar que acompanhará o indivíduo por toda a vida. A

abordagem será modificada de acordo com a faixa etária e gravidade do quadro do paciente. Diante do diagnóstico precoce e da gravidade da doença, são necessários cuidados preventivos respiratórios e nutricionais que podem comprometer a qualidade de vida do indivíduo e da família. Após o diagnóstico, os pacientes, pais e/ou responsáveis são informados dos cuidados que deverão ser adotados durante toda a vida do paciente com FC para prevenir a deterioração dos sistemas, principalmente do respiratório. O dia do paciente com FC não é fácil, visto que tem que ingerir a cada refeição de 10 a 50 comprimidos para viabilizar a absorção dos alimentos, devem dedicar em média 2 a 3 horas diárias ao cuidado do trato respiratório realizando inalação de medicamentos, além de sessões de depuração brônquica de 20 minutos cada, exigindo conhecimento dos procedimentos e disciplina (MARCIEL et al., 2010).

1.1 CONHECIMENTO COMO MEDIDA DE PREVENÇÃO NA FC

Ressalta-se aqui a importância da educação em saúde que envolve o diálogo entre os profissionais de saúde e os usuários para a construção do conhecimento e do autocuidado, em particular para aqueles pacientes com FC. O processo político/pedagógico demanda um pensamento crítico e reflexivo sobre a realidade, propõe ações transformadoras que levem o indivíduo à sua autonomia e emancipação como sujeito histórico e social capaz de propor e opinar nas decisões de saúde para cuidar de si, de sua família e de sua coletividade. Para tanto, depende como ela é desenvolvida pelos profissionais e pelo público-alvo, carente de conhecimentos e autonomia nos cuidados, sendo fundamental conhecer a realidade educacional dos usuários como ponto de partida do processo educativo (MACHADO et al., 2017).

Atualmente, encontra-se à disposição um vasto material informativo sobre FC disponibilizado via internet, bem como materiais impressos produzidos pelos órgãos públicos e pela iniciativa privada, tais como brochuras, cartilhas e apostilas disponíveis nos centros de atendimento como subsídio à educação em saúde aos pacientes, seus familiares e cuidadores, fornecidos por empresas farmacêuticas.

Os centros de atendimento aos pacientes com FC contam com equipe multidisciplinar compostas geralmente por médico, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo e assistência social, tendo todos eles acesso aos materiais impressos e digitais (PAKALE S, 2016; RATJEN F, 2015; CHOMIK S, 2014).

O contato com a equipe profissional deveria ser oportuno para ampliar a aprendizagem dos envolvidos, no entanto, devido ao volume de pacientes e o curto tempo que é dado a cada atendimento, a educação em saúde se torna limitada, ficando restrita quase que fundamentalmente à prescrição médica. De posse dela, e com foco no tratamento, o paciente toma conhecimento basicamente sobre os medicamentos prescritos, quantidades adequadas e intervalos. Essa abordagem medicamentosa é uma das poucas condutas educativas que o paciente com FC recebe e acata. Observa-se que a prescrição dos medicamentos é uma das mais enfatizadas, e não as justificativas do porquê eles devem ser ingeridos, esquecendo as causas e as orientações dos cuidados com a doença, evitando assim futuras intercorrências respiratórias (PAKALE S, 2016; CHOMIK S, 2014).

Diante disso, cabe o questionamento: Quais estratégias de educação em saúde deveriam ser adotadas para pacientes com FC, além da prescrição e orientação médica para autonomia e autocuidado da doença? Percebe-se assim, a importância da educação em saúde que deveria transcorrer pelas formas da comunicação de todos os profissionais de saúde envolvidos no tratamento do paciente com FC, além

do compartilhamento e melhor aproveitamento do material educativo disponibilizado à equipe e aos pacientes.

A literatura mostra que alguns grupos de pesquisadores têm se preocupado com esse aspecto do tratamento do paciente com FC. Na Universidade de Houston, Bartholomew et al. (1991) planejavam, desde 1988, programas educativos para pacientes com FC com objetivo de estimular o auto manejo do tratamento após o teste prévio para identificar quais são as necessidades do paciente, para posteriormente organizar atividades práticas envolvendo os pacientes e suas famílias (BARTHOLOMEW, 1991). Em dois estudos os pesquisadores das Universidades de Miami e da Columbia de Nova York identificaram que, previamente a intervenção, a falta de conhecimento impedia a adesão dos pacientes com FC ao tratamento (DAVIS et al., 2004; MACIEL et al., 2010). Um dos estudos, conduzido por Davis et al. (2004), verificou a adesão ao tratamento após a exibição de um programa para adolescentes e crianças; em outro estudo conduzido por Maciel et al. (2010), a adesão ao tratamento foi avaliada por contatos via ligações telefônicas aos pacientes com FC. Ambos os estudos apontaram que as lacunas do conhecimento da doença eram fator importante na adesão ao tratamento, havendo melhora do conhecimento após a participação dos pacientes com FC nos programas realizados.

Devido a importância do aprendizado das medidas preventivas no tratamento dos pacientes com FC, Quittner A. e Barker (2010) criaram um instrumento, o *Knowledge, Skills and Adherence Measure of Cystic Fibrosis*, capaz de avaliar o conhecimento dos pacientes com FC em várias faixas etárias, bem como o conhecimento de seus pais e cuidadores sobre a doença, tendo em vista que ele pode interferir no manejo e no tratamento da FC. O questionário *Knowledge of Disease Management-CF- Adolescents* (KDM-CF- Adolescents) é um dos questionários

criados direcionados à população com idade entre 10 e 20 anos de idade, já foi traduzido para os idiomas espanhol, hebraico, português de Portugal e holandês. O questionário KDM-CF- *Adolescents*, originalmente, possuía 35 questões, distribuídas em 4 domínios da seguinte forma: 8 questões sobre pulmão, 9 sobre nutrição, 7 sobre saúde geral e 11 questões sobre tratamento; as questões são consideradas certas ou erradas e seu escore pode variar de 0 a 100%.

Bernstein et al. (2018) avaliaram as dificuldades e discriminação dos itens, a confiabilidade e a validade de medida do questionário KDM-CF- *Adolescents* em uma população de 266 adolescentes de vários centros de referências para FC dos Estados Unidos. Neste estudo, os autores verificaram que a consistência interna do questionário foi $>0,70$ (*Cronbach alfa*). A confiabilidade foi avaliada pelo coeficiente *Spearman-Brown*, dividindo aleatoriamente os itens em duas amostras ($p>0,05$), o índice comparativo (CFI) $>0,90$, o índice de hipótese *Root Mean Square Error Approximation* (RMSEA) $<0,06$ e valores residuais $<0,90$, que validaram o questionário para medir o conhecimento dos pacientes com FC na faixa etária de 10 a 20 anos. Numa segunda etapa do mesmo estudo, os pesquisadores avaliaram a possibilidade de reduzir o número de questões para minimizar o peso da doença, dessa forma, surgiu o questionário com 23 questões que pode ser respondido em menos tempo (10 a 15 minutos), tornando-o mais viável para a aplicação por uma equipe multidisciplinar, e assim, obter informações sobre o conhecimento do paciente com FC sobre o seu tratamento e como proceder o auto manejo da doença (BERNSTEIN et al., 2018).

Para que a redução dos itens ocorresse, foi realizada uma abordagem analítica baseada na teoria das respostas dos itens (ITR) que expressa algum traço latente, analisando a dificuldade, que neste estudo foi de -1 (referência -1 a 1), e discriminação

que foi de -3,3. Para reduzir o número de variáveis que representem as dimensões latentes (constructos) das 35 questões, foi utilizado o teste *Exploratory Factor Analyse* (EFA) que indicou dois fatores estruturais do questionário, identificando as subescalas em: Auto manejo (*Self-Management*) 12 itens e Conhecimento do Tratamento (*Treatment Information*) 11 itens, a consistência interna de ambas subescalas foi de 0,74 e 0,68 e a confiabilidade de 0,73 e 0,65, respectivamente. Após esse estudo, o questionário de 35 questões passou a ter 23, porém mantendo pontuação dicotômica (certo ou errado) e seu escore podendo variar de 0 a 100% (BERNSTEIN et al., 2018).

Para aplicação do questionário KDM-CF-*Adolescent* na população brasileira é necessário o cumprimento das normas internacionais de tradução e adaptação transcultural, visto que desenvolver novos instrumentos é lento, dispendioso e não permite comparação entre outras culturas.

1.2 PROCESSO DE ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

A tradução e adaptação transcultural de um questionário é um recurso mundialmente utilizado, que permite a adaptação de um instrumento original de um idioma para outro. O novo instrumento traduzido oferece como prerrogativa a diminuição do tempo e dos custos de criação, conservam os mesmos objetivos propostos e acrescentam inter-relação com a cultura local. É de fundamental importância ter um instrumento no Brasil que avalie o conhecimento dos pacientes com FC para conduzir um bom e efetivo tratamento preventivo.

As diretrizes de tradução e adaptação transcultural foram sintetizadas por Beaton et al. (2000) e são consideradas um guia rigoroso de validade e confiabilidade na transposição dos instrumentos do idioma do original para outro. Essa metodologia

é um recurso seguro capaz de medir, padronizar e avaliar a qualidade das medidas da adaptação transcultural. A tradução propõe preservar o mesmo sentido de termos ou expressões em relação à publicação original.

Historicamente nos EUA, Guillemin et al. (1993) propuseram um guia após revisão de artigos relativos à literatura de instrumentos *Health Related Quality of Life* (HRQOL) e observaram que as publicações pesquisadas eram uma simples tradução de um idioma para outro. A mesma percepção foi manifestada na Europa, em 1999, durante o *Third Annual European Congress* (1999), que culminou na criação de um comitê chamado *Translation and Cultural Adaptation*. Este comitê reuniu pesquisadores destacados para criar um protocolo que tivesse o mesmo conceito dos instrumentos traduzidos em diferentes culturas e línguas em relação à qualidade de vida, porém apresentando um formato mais usado na Europa naquela época, diferente do proposto por Beaton et al., 2000.

No Brasil, o processo de tradução e adaptação transcultural não é recente, tendo em vista que vários questionários e instrumentos de medida criados em outros países já foram validados para a nossa população. No que se refere a FC, existem instrumentos que foram traduzidos e adaptados transculturalmente, tais como os realizados por Rozov et al. (2006), Santos et al. (2013) e Monteiro et al. (2021), sendo que este último fez a tradução transcultural da escala *Cystic Fibrosis Knowledge Scale* (CFKS) para adultos com FC.

Atualmente, os profissionais da saúde brasileiros têm dificuldade em mensurar o quanto os adolescentes aprenderam sobre a FC e seu manejo, pois não dispõem de um instrumento validado para a população brasileira. Acredita-se que a tradução e adaptação transcultural do questionário KDM-CF - *Adolescent* para o Português-Brasil permitirá avaliar o conhecimento adquirido pelos adolescentes com FC, preenchendo

uma lacuna no tratamento, pois, de posse desses resultados, pode-se reforçar áreas do conhecimento da doença que ainda precisam de maior esclarecimento. Para Sawcki e Gross (2005), saber se há consolidação do conhecimento nessa população é um aspecto bastante importante para o tratamento e para o aumento da sobrevivência dos indivíduos com FC, pois está diretamente ligada ao autocuidado diário, que é extremamente importante para o indivíduo com FC.

2 JUSTIFICATIVA

Apesar dos avanços no conhecimento da FC e na sobrevivência dos pacientes, a doença não tem cura, ainda que existam esforços e recursos direcionados para a prevenção das intercorrências, em especial das respiratórias, que infelizmente destroem os pulmões e levam ao óbito prematuro. Sob esse ponto de vista, faz-se necessário conhecer o quanto os adolescentes sabem de sua doença no momento crítico de suas vidas em que são estimulados a serem responsáveis pelo seu próprio tratamento. Neste sentido, o questionário KDM-CF- *Adolescent* representa um instrumento para auxiliar tanto os profissionais de saúde, quanto os pacientes com FC na construção de um caminho para a prevenção das complicações e para melhorar o autocuidado no tratamento da FC.

3 OBJETIVOS

- Traduzir para a língua portuguesa-Brasil a versão em inglês do Questionário *Knowledge of Disease Management-CF- Adolescents* (KDM-CF- *Adolescents*) para adolescentes com FC e adaptá-lo para a cultura brasileira;
- Avaliar as propriedades de medida da versão traduzida e adaptada por meio da Análise Rasch;
- Avaliar a aplicabilidade clínica da versão adaptada do questionário KDM-CF- *Adolescents-Brasil*.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo metodológico, realizado em duas etapas: 1) tradução inicial do inglês para o português-Brasil, síntese das traduções, retrotradução da versão síntese para o inglês, análise das versões traduzidas por um comitê de especialistas e teste da versão pré-final; 2) aplicação da versão traduzida do questionário em indivíduos brasileiros com FC para pré-teste da versão pré-final (BEATON et al., 2000; WILD et al., 2005).

Os pesquisadores tiveram a autorização da autora do questionário KDM-CF- *Adolescents*, Alexandra Quittner, para a realização do presente estudo (Anexo I). Os pesquisadores também assumiram o compromisso de manter os criadores do questionário informados sobre o andamento e resultados do processo de adaptação.

4.2 DESCRIÇÕES DO QUESTIONÁRIO

O questionário KDM-CF- *Adolescents* é um questionário especificamente desenhado para avaliar o conhecimento que os adolescentes têm sobre a sua doença. Como instrumento quantitativo de coleta de dados, apresenta bom nível de confiabilidade e consistência interna, tem valor score de 0,77 pela fórmula-20 de Kuder-Richadson (MODI A, 2006). A pontuação do questionário é dicotômica (certo ou errado), com dois domínios, questões de múltipla escolha, e sua versão mais recente possui 23 questões, segmentadas da seguinte forma: 5 questões sobre pulmão, 8 sobre nutrição e 10 questões sobre tratamento, podendo apresentar escore

de 0 a 100% de acerto ou erro.

As questões relativas aos pulmões permitem deduzir se o adolescente está ciente da importância dos cuidados para evitar intercorrências respiratórias, além de expressar mais informações do estado de saúde do adolescente no momento em que responde o questionário. As perguntas sobre nutrição vislumbram a percepção quanto ao funcionamento do sistema digestivo e as recomendações dietéticas que suprem as deficiências das enzimas produzidas pelo pâncreas. O maior número de perguntas do questionário está relacionado ao tratamento em geral e contribuem para evidenciar qual é a atitude do adolescente com FC frente à equipe de saúde que o acompanha, bem como sua atitude frente a seus pares. Os resultados apresentados pelas respostas do questionário permitem deduzir as lacunas do conhecimento da doença, que são identificadas no momento que foi respondido o questionário.

4.3 FASE I

4.3.1 Tradução do questionário KDM-CF-*Adolescents*

De acordo com recomendações de Beaton et al. (2000) e Wild et al. (2005), o projeto pré-final deve ser testado em um grupo ideal de 30 a 40 sujeitos ou pacientes, cada indivíduo deve responder o significado da pergunta, explorar o significado dos itens, bem como as respostas, e ter equivalência da versão adaptada com a original. Este construto permite medidas de qualidade e validade.

O questionário KDM-CF- *Adolescents* preenche os critérios de necessidade de tradução, quando aplicado fora do país e cultura de origem. Assim, este foi traduzido e adaptado, seguindo as diretrizes internacionais e atentando-se para a equivalência

semântica, idiomática, cultural e conceitual necessárias para sua utilização na língua portuguesa e cultura brasileira.

A tradução e adaptação transcultural do questionário KDM-CF- *Adolescent* (Anexo II) foi realizada sob as recomendações de Beaton et al., 2000; Guillemin et al., 1993 e Wild et al., 2005 e compreendeu cinco estágios.

O primeiro estágio foi a tradução inicial do questionário do inglês para o Português-Brasil de forma independente por dois tradutores bilíngues, cuja língua mãe é o Português-Brasil. Um dos tradutores estava ciente dos conceitos do questionário em questão. O outro não foi informado dos conceitos envolvidos. Este último tradutor proporcionou uma versão com linguagem utilizada pela população brasileira, o que poderia evidenciar significados ambíguos no questionário original.

No segundo estágio, foi realizada a síntese das traduções por meio de comparações da versão original (inglês) com as duas versões traduzidas, resultando numa versão unificada ou versão-consenso, a retrotradução. Este processo de retrotradução, o terceiro estágio, consiste na tradução realizada de forma independente por dois tradutores, cuja língua-mãe é o inglês. Eles não tiveram acesso ao material original, com objetivo de verificar se a versão era fiel ao conteúdo da versão original.

O quarto estágio foi de responsabilidade do comitê de especialistas composto por três fisioterapeutas, um tradutor e um retrotradutor. O comitê consolidou todas as versões do questionário e desenvolveu uma versão pré-final para ser testada para verificar a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual em relação a versão original.

4.4 FASE II

O quinto estágio compreendeu o teste da versão pré-final aplicada em 35 adolescentes com FC (BEATON et al., 2000; WILD.2005), seguindo os critérios de inclusão e exclusão deste estudo. Inicialmente, foi possível entrevistar oito pacientes presencialmente, porém, por força da pandemia, as entrevistas foram suspensas. No entanto, foi necessário pensar e iniciar um novo processo. Optou-se pelo envio dos questionários no formato *Google Forms* aos pacientes com FC por meio dos contatos fornecidos pela Associação Mineira de Assistência a Mucoviscidose (AMAM). De posse dos contatos, foram feitas ligações telefônicas para solicitar aos pais ou responsáveis a concordância no recebimento dos questionários via e-mail. Assim sendo, o teste visou assegurar que a versão traduzida e adaptada mantivesse equivalência com a original na aplicação do questionário. Não havendo nenhum problema em relação à redação, clareza dos itens ou ambiguidade das respostas, foi concluída a versão final denominada *Questionário Knowledge of Disease Management-CF- Adolescents- Brasil*.

4.4.1 Confiabilidade Teste-Reteste

O teste-reteste neste estudo ficou comprometido devido a alguns fatores que seguem: 1) a pandemia impossibilitou as entrevistas presenciais previstas no projeto inicial; 2) os questionários foram enviados por e-mail via *Google Forms* com baixa taxa de retorno, sendo necessário o envio de vários e-mails para que o indivíduo retornasse com uma resposta; 3) após responder o questionário, os pacientes receberam o resultado de suas respostas. Estes fatores inviabilizaram a realização do teste-reteste naquele momento.

4.4.2 Participantes

Participaram do estudo os indivíduos com FC registrados na AMAM após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, parecer consubstanciado do CEP número 3.313 966, datado em 08 de maio 2019 (ANEXO IV). Todos os voluntários e/ou responsáveis assinaram o Termo de Assentimento/ Consentimento Livre e Esclarecido (TALE/TCLE) (Anexos V e VI). Para o processo de tradução e adaptação transcultural, é necessária uma amostra mínima de 30 adolescentes com FC, de ambos os sexos com idade entre 11-20 anos de idade.

O critério de inclusão abrangeu indivíduos com diagnóstico de FC de ambos os sexos, com idade entre 11 e 20 anos, que estivessem registrados na AMAM. Foram critérios de exclusão do estudo os pacientes cujos pais e/ou cuidadores se recusaram a assinar o TCLE, após contatos telefônicos e a não assinatura do TALE por parte dos pacientes menores de idade.

4.4.3 Aplicação do questionário

O questionário *Knowledge of Disease Management-CF- Adolescents-Brasil*, devido a pandemia da COVID-19, foi aplicado de forma remota por meio de um formulário desenvolvido na plataforma *Google Forms* e enviado aos indivíduos com FC por e-mail, após contato telefônico. Esta forma de aplicação do questionário para indivíduos com FC é considerada adequada, tendo em vista que esses indivíduos devem evitar a proximidade com outros que tenham a mesma doença; outro ponto importante é que a versão do questionário original também foi administrada à distância

via telefone. Para o envio do questionário, a amostra foi dividida em três grupos de pelo menos 10 indivíduos de acordo com a faixa etária de 11 a 14, de 15 a 17 e de 18 a 20 anos de idade. Para garantir que os questionários fossem respondidos, foram enviados e-mails reforçando a necessidade de resposta.

4.4.4 Análise estatística

Estatísticas descritivas (médias, desvios padrão e frequências) foram utilizadas para descrição da amostra. A utilidade clínica do questionário KDM-CF- *Adolescent-Brasil* foi avaliada pela escala de Tyson e Connell (2009), que contém quatro itens relacionados com o tempo de administração/interpretação, custo, necessidade de equipamentos/treinamento especializados e portabilidade. A pontuação varia de 0 a 3 (itens 1 e 2) e de 0 a 2 (itens 3 e 4), alcançando uma pontuação final de 10. Quanto maior a pontuação, maior é a utilidade clínica dos testes/instrumentos, e uma pontuação ≥ 9 indica que o instrumento pode ser recomendado para a prática clínica (VEIGA et al., 2020).

Os dados foram submetidos à análise Rasch que permite avaliar a qualidade das respostas, conforme um modelo probabilístico, no qual a probabilidade de escolha de uma resposta depende apenas da habilidade do indivíduo e da dificuldade do item (BOND T, 2010; LINACRE J, 2021). A análise foi realizada pelo programa *Winsteps* (versão 5.2.2.0) e foram verificados diferentes aspectos das qualidades de medida.

Inicialmente, foi avaliada a adequação da escala de pontuação. O programa calibra os itens por grau de dificuldade e, assim, pode-se estimar a habilidade das pessoas, ou seja, o nível de conhecimento dos indivíduos sobre a FC. Há então parâmetros para verificar a qualidade da calibração, como o enquadramento dos itens

ao modelo, a ordenação dos itens (evidência de validade de construto), a confiabilidade e consistência interna. Foram verificadas as seguintes propriedades: confiabilidade, unidimensionalidade, independência local e mapa de itens-pessoa.

a. Confiabilidade: a confiabilidade das medidas das pessoas e dos itens, com variação de zero a um, fornece o grau de consistência ou reprodutibilidade das estimativas de calibração dos itens e medidas das pessoas. A confiabilidade das pessoas é uma estimativa do quanto é possível diferenciar pessoas naquela variável que está sendo medida (BOND T, 2010). Valores de confiabilidade $>0,60$ são considerados aceitáveis, $>0,80$ são adequados e $>0,90$ são excelentes (LINACRE, 2021). A análise Rasch fornece também o valor do erro associado à calibração de cada item e medidas de cada indivíduo, que é usado para calcular o índice de separação e estimar em quantos níveis de habilidade os itens separam a amostra. Pode-se usar os índices de separação, tanto de pessoas como de itens, para determinar o número de níveis dentro da amplitude observada das habilidades das pessoas e de dificuldades dos itens. Para o cálculo do número de níveis, foi utilizada a seguinte fórmula: $(4G+1)/3$, na qual "G" é o índice de separação fornecido pela análise Rasch (BOND T, 2010; LINACRE J, 2021). Espera-se que uma escala estratifique as pessoas em pelo menos dois níveis de habilidade (baixo e alto) e os itens em pelo menos três níveis de dificuldade (baixo, médio e alto) (LINACRE J, 2021). Se estes critérios não são atendidos, estratégias para reduzir o erro ou imprecisão das estimativas devem ser adotadas como coleta de mais dados, maior diversificação da amostra ou a melhora dos itens, para reduzir o erro ou imprecisão das estimativas.

b. Unidimensionalidade: para avaliar a unidimensionalidade do questionário KDM-CF-*Adolescents- Brasil*, foram adotados os três parâmetros recomendados por Bond (2010): (a) ponto bisserial, (b) análise do enquadramento dos itens e dos indivíduos

ao modelo e (c) análise de componente principal. O ponto bisserial se refere à correlação entre a pontuação nos itens e o escore total, que deve ser acima de 0,50. Para avaliar o enquadramento dos itens ao modelo Rasch, valores de MnSq (*goodness-of-fit*) e do t associado (*Zstd*), calculados para cada item, indicam se a relação entre a habilidade do indivíduo e a dificuldade do item atendem aos pressupostos do modelo, ou seja, se os itens colaboram para medir o construto (BOND T, 2010). São considerados aceitáveis para sinalizar o enquadramento dos itens valores de MnSq igual a 1,0 com variação de $\pm 0,4$ e valores associados de z entre -2 e +2 (BOND, 2010). Valores altos de MnSq indicam que os escores em um determinado item foram muito variáveis ou erráticos (CHERN et al., 1996), ou seja, pessoas com menos conhecimento receberam escores altos em itens difíceis ou pessoas com mais conhecimento receberam escores baixos em itens mais fáceis. Por outro lado, valores de MnSq baixos ($< 0,6$) indicam padrão muito previsível ou de pouca variabilidade nas respostas naquele item, o que pode ser sugestivo de pouca discriminação. Os valores de MnSq apresentados nos formatos *Infit* e *Outfit* sinalizam itens que podem se beneficiar de revisão para refletir o mesmo constructo do questionário, ou que devem ser excluídos por não contribuírem para medir o constructo em questão (BOND T, 2010).

Considerando que itens com padrão errático ou imprevisível de respostas são mais problemáticos, consideramos que não se enquadraram no modelo apenas os itens que apresentam MnSq, tanto no formato *infit* quanto no *outfit*, ≥ 1.4 e $t \geq 2.0$. Quando mais de 5% do número total de itens de uma escala não se enquadram no modelo, isso é indicativo de que os itens da escala não combinam para medir um construto unidimensional (CHERN et al., 1996), o que representa uma ameaça a validade de construto do teste. Os parâmetros de MnSq e t são também calculados

para cada pessoa e os mesmos critérios foram utilizados para examinar o enquadramento das pessoas. Esta análise é importante porque indivíduos com respostas erráticas podem afetar o enquadramento dos itens (TENNANT e CONAGHAN, 2007). A terceira forma de se confirmar a unidimensionalidade é a análise de componente principal dos resíduos, por meio da qual é possível localizar grupos de itens que, após a retirada do componente principal, possam constituir uma segunda dimensão. Para se considerar que a escala é unidimensional, espera-se que a dimensão principal explique pelo menos 50% da variância total observada, e que após a remoção deste componente, o segundo fator explique menos de 5% da variância restante ou tenha valor de *eigenvalue* <2 (LINACRE J, 2021; RAÏCHE G, 2005). Se uma segunda dimensão for identificada, é necessário avaliar se o seu tamanho ou natureza justificaria ser medida separadamente (BOND e FOX, 2010).

c. Independência local: independência local significa que o sucesso ou falha em qualquer item não depende da pontuação de outro item. A presença de altas correlações entre os resíduos de dois itens ($r > 0,7$) indica que eles não são independentes localmente, pois o par de itens compartilha mais da metade da variância aleatória ($V > 0,49$) e, assim, apenas um dos dois itens seria suficiente para compor o teste (LINACRE J, 2021).

d. Mapa de itens-pessoa: o mapa item-pessoa é uma representação visual, no caso em questão, do questionário KDM-CF- *Adolescent* - Brasil - escala de conhecimento sobre a FC. Os itens, calibrados de mais fácil a mais difícil, definem o construto linear, similar a uma régua, ao longo da qual estão distribuídos os participantes por nível de habilidade, ou o conhecimento sobre a doença (CHIEN e BOND, 2009). O mapa permite verificar se o questionário foi apropriado para o nível de habilidade da

amostra, efeitos teto e solo, bem como se há lacunas na calibração dos itens (BOND T, 2010; CHIEN e BOND, 2009).

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERÍSTICA DOS PARTICIPANTES

Foram incluídos 35 indivíduos (23 homens), com média de idade de 15,7 anos (SD 3,1), variando de 11 a 20 anos. A maioria dos participantes tinha ensino médio. Os dados descritivos da amostra encontram-se sumarizados na Tabela 1.

5.2 UTILIDADE CLÍNICA

A Tabela 2 apresenta a pontuação do questionário KDM-FC-*Adolescents-Brazil*, segundo os critérios propostos por Tyson e Connel (2009). Com base nesses critérios, o questionário atinge 9 pontos, o que o caracteriza com adequada utilidade clínica.

5.3 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

A adaptação transcultural seguiu todas as recomendações propostas Beaton et al. (2000) e Wild D (2005), sendo que não foi identificada necessidade de fazer ajustes ou modificações nos itens para possibilitar sua compreensão. O questionário KDM-CF- *Adolescent - Brazil* foi aplicado online, na plataforma *Google Forms*.

Tabela 1: Características dos participantes

Variável	n=35
Idade (anos), média±DP (mínimo-máximo)	15,7±3,1 (11-20)
Sexo (homens), n (%)	23 (65,7)
Escolaridade, n (%)	
Ensino fundamental	13 (31,7)
Ensino médio	21 (60)
Ensino superior	1 (2,9)
Índice de massa corporal (m/kg ²)	20,2 ±3,8 (13-31,6)
Atividade física (sim), n (%)	25 (71,4)
Hospitalização (sim), n (%)	14 (40)
VEF ₁ % do previsto (n=21) média±DP	72,1±14,7
Insuficiência pancreática (n)	25
Não reportaram insuficiência pancreática (n)	10
Uso de antibiótico	
Uso de um antibiótico (n)	15
Uso de dois antibióticos (n)	04
Não reportaram uso (n)	16
KDM-CF- <i>Adolescent</i> – Brasil média±DP de acerto	13±4,4

Tabela 2: Utilidade clínica do questionário KDM-FC-*Adolescent-Brasil*, segundo os critérios de Tyson e Connell (2009).

Item	Pontuação	KDM-FC-<i>Adolescent-Brasil</i>
Tempo para administração, análise e interpretação	< 10 minutos: escore 3	
	10 a 30 minutos: escore 2	
	30 a 60 minutos: escore 1	2
	60 minutos: escore zero	
Custo	< 100 Reais: escore 3	
	100 a 500 Reais: escore 2	
	500 a 1.000 Reais: escore 1	3
	1.000 Reais: escore zero	
Necessidade de equipamento e treinamento	Não: escore 2	
	Sim, mas é simples, fácil de usar e não exige treinamento especializado: escore 1	2
	Sim: escore zero	
Portabilidade	Sim, cabe em uma bolsa: escore 2	
	Sim, cabe em uma maleta ou carrinho: escore 1	2
	Não: escore zero	
Pontuação total do KDM-FC-<i>Adolescent-Brasil</i>		9

5.4 ANÁLISE RASCH

5.4.1 Confiabilidade

A confiabilidade das medidas dos indivíduos foi 0,67 e da calibração dos itens foi 0,81. O índice de separação dos indivíduos foi de 1,43, dividindo a amostra em

2,24 níveis de conhecimento (baixo e alto). O índice de separação dos itens foi de 2,06, o que significa separação em 3,08 estratos ou níveis de dificuldade (baixo, médio e alto). A consistência interna foi de 0,69.

5.4.2 Unidimensionalidade

A medida média dos participantes foi 0,45 *logits* acima da dificuldade média de calibração dos itens, sendo que os valores globais (médias) de estatística dos indivíduos foram *Infit*: [MnSq=1,0; z=0,02]; *Outfit*: [MnSq=1,02; z=0,05] e dos itens foram *Infit*: [MnSq=1,0; z=0,01]; *Outfit*: [MnSq=1,02; z=-0,01]. Estes resultados sugerem que, de maneira global, o questionário se enquadrou nos pressupostos do modelo Rasch.

Todos os itens do questionário KDM-CF- *Adolescent*- Brasil se enquadraram nas expectativas do modelo Rasch, pois apresentaram valores de *Infit/Outfit* e valores de z associados dentro do esperado (Tabela 3). Porém, o item 12 (Alterações no seu muco, tosse ou níveis de energia) apresentou ponto bisserial negativo e merece atenção. Nota-se, ainda, que não foram encontrados itens muito previsíveis, uma vez que todos apresentaram valores de MnSq superiores a 0,6, nos dois formatos *Infit/Outfit* MnSq. A Tabela 3 apresenta os dados de calibração dos itens do questionário KDM-CF- *Adolescent* - Brasil em ordem decrescente de dificuldade, com o valor do erro associado a calibração de cada item. O item 13 (Comidas que contêm maior quantidade de energia/calorias são) foi o mais difícil e o item 18 (Com fibrose cística, a tosse) o mais fácil.

Tabela 3: Calibração dos itens do KDM-CF-Brasil

Item	Calibração (logits)	Erro (logits)	Infit		Outfit		Ponto serial
			MnSq	ZSTD	MnSq	ZSTD	
13. Alimentos que contêm maior quantidade de energia/calorias são:	2,77	0,55	0,99	0,11	1,14	0,42	0,22
3. Qual das seguintes opções é um sinal de que seu corpo:	1,52	0,40	0,97	-0,09	0,86	-0,42	0,39
8. Para aproveitar ao máximo sua consulta ao médico, você deve:	0,93	0,37	0,93	-0,49	0,87	-0,63	0,45
10. Estresse, muito dever de casa ou problemas com um amigo podem afetar seu (sua):	0,93	0,37	0,99	-0,02	0,95	-0,19	0,38
15. O tempo é tudo; qual é a ordem certa para fazer os seguintes tratamentos?	0,79	0,37	0,98	-0,11	1,01	0,12	0,38
2. A maior parte da comida que você come é absorvida no:	0,39	0,37	0,95	-0,39	0,88	-0,71	0,45
4. Os antibióticos inalados geralmente são mais eficazes se:	0,39	0,37	1,08	0,70	1,14	0,83	0,28
11. Exercício pode substituir a desobstrução regular das vias aéreas:	0,26	0,37	1,16	1,32	1,19	1,08	0,21
17. Quando você se sente estressado, pode ajudar:	-0,26	0,37	0,84	-1,37	0,76	-1,44	0,56
6. Quando você se exercita, você deve:	-0,01	0,37	0,90	-0,70	0,86	-0,68	0,48
23. Pessoas com Fibrose Cística tomam vitaminas A, D, E e K porque:	-0,01	0,37	1,25	1,76	1,33	1,60	0,11
1. Teste de função pulmonar (TFP) é o nome utilizado por médicos para testes que:	-0,15	0,38	0,88	-0,85	0,84	-0,77	0,50
9. Como você pode diminuir o número de infecções pulmonares que você adquire?	-0,15	0,38	0,95	-0,33	0,91	-0,39	0,43
20. Ser aberto e comunicativo com sua equipe de Fibrose Cística é importante porque:	-0,30	0,38	0,85	-0,95	0,75	-1,11	0,54
16. Adolescentes com Fibrose Cística devem comer:	-0,45	0,39	0,85	-0,88	0,83	-0,62	0,51
12. Alterações no seu muco, tosse ou níveis de energia:	-0,60	0,40	1,31	1,54	1,59	1,88	-0,01
14. Sua equipe de Fibrose Cística irá verificar a sua glicemia:	-0,60	0,40	1,17	0,90	1,06	0,31	0,22
19. Uma maneira de adicionar calorias a ovos mexidos é:	-0,60	0,40	1,11	0,62	1,09	0,39	0,26
21. Para evitar adquirir novas bactérias em seus pulmões, você deveria:	-0,60	0,40	0,79	-1,15	0,69	-1,15	0,58
22. Adolescentes com Fibrose Cística precisam comer mais porque:	-0,60	0,40	1,04	0,25	1,13	0,53	0,30
7. Se o seu corpo não está digerindo a gordura dos alimentos que você come, suas fezes podem:	-0,95	0,43	0,87	-0,50	0,74	-0,71	0,49
5. Câimbras no estômago e gases podem ser sinais de fome e:	-1,60	0,51	1,03	0,20	0,72	-0,42	0,34
18. Com Fibrose Cística, a tosse:	-1,60	0,51	1,16	0,56	2,07	1,76	0,05
Média	0,00	0,40	1,00	0,01	1,02	-0,01	

A figura 1 representa a calibração dos itens, ilustrados como círculos com tamanho proporcional ao valor do erro e os valores de MnSq/Outfit, mostrando que todos os itens se enquadraram dentro dos limites aceitáveis de valor z (-2 a +2).

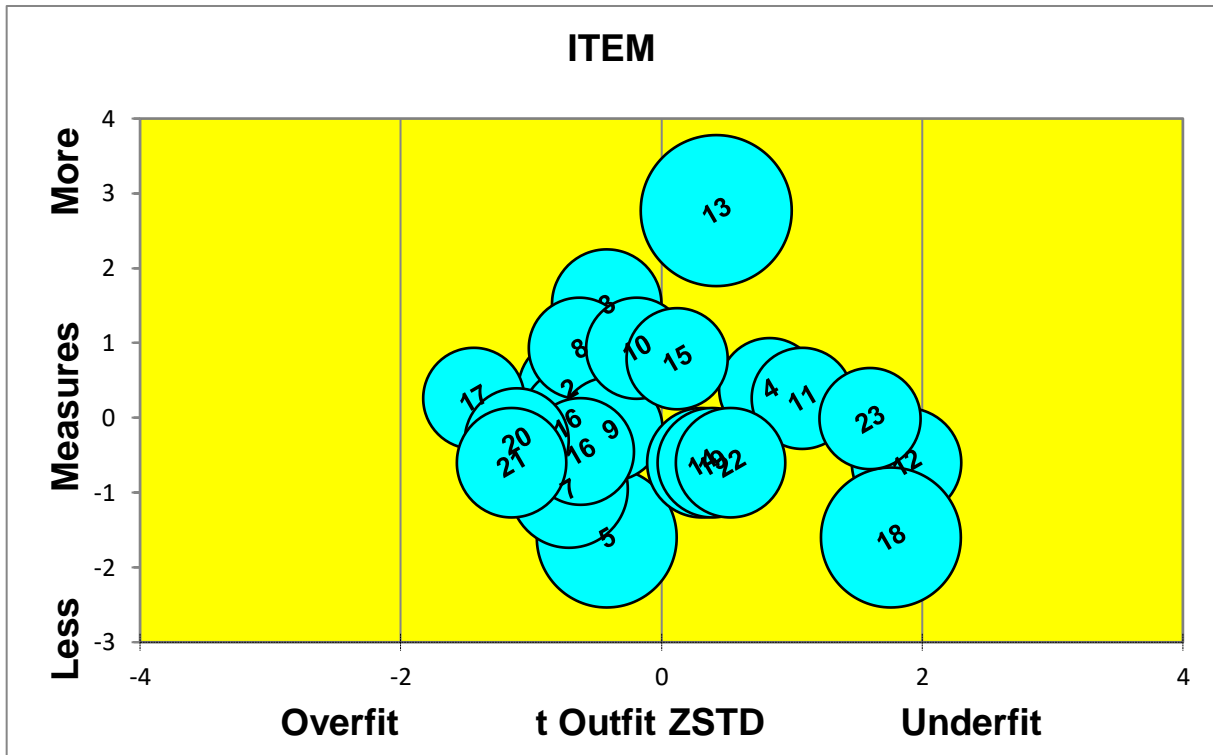


Figura 1: Ilustração do enquadramento dos itens do questionário KDM-CF-Adolescent – Brasil. WINSTEPS (versão 5.2.2.0).

Na Tabela 4, são apresentadas as medidas dos participantes com os respectivos erros e parâmetros de enquadramento na análise Rasch.

Tabela 4: Medidas dos participantes (n=35)

Participantes	Escore total	Medida	Erro	Infit		Outfit	
				MnSq	ZSTD	MnSq	ZSTD
5	20	2,20	0,67	1,01	0,17	0,55	-0,53
21	20	2,20	0,67	0,99	0,14	2,40	1,68
24	19	1,81	0,60	1,05	0,26	1,11	0,38
1	18	1,48	0,55	0,85	-0,39	0,84	-0,21
13	18	1,48	0,55	0,83	-0,47	0,79	-0,35
22	18	1,48	0,55	1,40	1,22	1,34	0,83
28	18	1,48	0,55	0,86	-0,34	0,87	-0,14
32	18	1,48	0,55	1,08	0,36	1,14	0,44
4	15	0,70	0,48	1,03	0,23	0,95	-0,09
6	15	0,70	0,48	1,03	0,24	0,97	-0,01
7	15	0,70	0,48	1,35	1,64	1,41	1,37
20	15	0,70	0,48	0,83	-0,80	0,73	-0,95
27	15	0,70	0,48	1,15	0,76	1,10	0,43
11	14	0,48	0,46	0,72	-1,69	0,66	-1,44
12	14	0,48	0,46	0,72	-1,69	0,66	-1,44
19	14	0,48	0,46	0,95	-0,23	1,06	0,31
29	14	0,48	0,46	0,80	-1,11	0,73	-1,08
33	14	0,48	0,46	1,04	0,28	1,00	0,09
35	14	0,48	0,46	1,10	0,59	1,05	0,27
2	13	0,27	0,46	0,98	-0,07	0,93	-0,20
14	13	0,27	0,46	0,88	-0,70	0,81	-0,77
15	13	0,27	0,46	1,04	0,14	0,97	-0,04
16	13	0,27	0,46	1,21	1,30	1,26	1,08
23	13	0,27	0,46	1,03	0,22	0,99	0,02
30	13	0,27	0,46	1,29	1,68	1,47	1,80
8	12	0,07	0,45	0,73	-1,95	0,67	-1,55
31	12	0,07	0,45	0,89	-0,72	0,83	-0,68
18	11	-0,14	0,45	1,11	0,81	1,09	0,44
17	10	-0,34	0,45	1,03	0,28	1,01	0,13
25	10	-0,34	0,45	0,97	-0,17	0,88	-0,39
34	10	-0,34	0,45	1,06	0,47	1,81	2,57
26	9	-0,55	0,46	1,13	0,83	1,08	0,36
9	7	-0,99	0,48	0,97	-0,07	0,94	-0,04
3	5	-1,50	0,53	1,03	0,20	0,95	0,09
10	4	-1,80	0,57	0,75	-0,70	0,54	-0,67
Média	13,6	0,45	0,50	1,00	0,02	1,02	0,05

Apesar dos valores adequados de MnSq, a análise do componente principal revelou que a variância explicada pela componente principal foi de apenas 24,6% com um *eigenvalue* de 7,49, o que sugere a existência de mais de uma dimensão, separando a escala em dois grupos de itens (Tabela 5).

Tabela 5: Dimensões encontradas na análise de componente principal

Dimensão-1	Dimensão-2
14- Sua equipe de Fibrose Cística irá verificar a sua glicemia	3- Qual das seguintes opções é um sinal de que seu corpo está perdendo sal demais?
23- Pessoas com Fibrose Cística tomam vitaminas A, D, E e K porque essas vitaminas	8- Para aproveitar ao máximo sua consulta ao médico, você deve
11- Exercício pode substituir a desobstrução regular das vias aéreas	22- Adolescentes com Fibrose Cística precisam comer mais porque
4- Os antibióticos inalados geralmente são mais eficazes se forem feitos	6- Quando você se exercita, você deve
12- Alterações no seu muco, tosse ou níveis de energia	16- Adolescentes com Fibrose Cística devem comer
15- O tempo é tudo; qual é a ordem certa para fazer os seguintes tratamentos?	7- Se o seu corpo não está digerindo a gordura dos alimentos que você come, suas fezes podem
18- Com Fibrose Cística, a tosse	1-Teste de função pulmonar (TFP) é o nome utilizado por médicos para testes que
2- A maior parte da comida que você come é absorvida no	10- Estresse, muito dever de casa ou problemas com um amigo podem afetar seu (sua)
19- Uma maneira de adicionar calorias a ovos mexidos é	17- Quando você se sente estressado, pode ajudar
5- Câimbras no estômago e gases podem ser sinais de fome e	13- Comidas que contêm maior quantidade de energia/calorias são
20- Ser aberto e comunicativo com sua equipe de Fibrose Cística é importante porque	21- Para evitar adquirir novas bactérias em seus pulmões, você deveria
	9- Como você pode diminuir o número de infecções pulmonares que você adquire

Essa divisão parece ser coerente com o questionário que aborda questões relativas ao conhecimento do tratamento e ao autocuidado, exceto por dois itens. Entretanto, a análise suplementar das duas subescalas identificadas revelou que elas não funcionam como escalas independentes, uma vez que, quando analisadas separadamente, houve redução dos índices de separação e dos valores de confiabilidade e consistência interna. Por exemplo, para a subescala de tratamento, a confiabilidade das pessoas reduziu para 0,27, a consistência interna para 0,48 e o índice de separação para 1,15. Análise com subdivisão em subescalas exatamente como previsto no questionário, também resultou em baixa confiabilidade e separação. Sendo assim, parece que calcular medida separada para cada uma dessas dimensões não se justifica.

5.4.3 Independência local

A avaliação de independência local não identificou correlações $>0,7$ entre os itens, sendo que a maior correlação foi de $r=0,55$ entre os itens 6 (Quando você se exercita, você deve) e 8 (Para aproveitar ao máximo sua consulta ao médico, você deve). Isto indica que todos os itens são independentes localmente, isto é, não duplicam algum conteúdo, ou seja, a resposta de um não interfere com a resposta de outro item.

5.4.4 Mapa de itens-pessoas

O mapa da Figura 2 representa o contínuo de conhecimento sobre FC, sendo possível visualizar a relação entre a calibração de dificuldade dos itens do questionário

KDM-CF- *Adolescents* - Brasil e as medidas de conhecimento sobre a FC dos indivíduos da amostra. A linha vertical ilustra o contínuo de conhecimento, como definido pelos itens, organizados por nível de dificuldade à direita. À esquerda da linha estão distribuídos os participantes, organizados por nível de conhecimento sobre a doença. Há diferença de apenas 0,45 *logits* entre a medida média de conhecimento das pessoas e a dificuldade média dos itens, assim, a maioria dos itens está calibrado no terço médio do contínuo, onde a maioria dos indivíduos também se distribui. Os itens estão relativamente bem distribuídos ao longo do contínuo, mas cinco itens (12, 14, 19, 21, e 22) estão calibrados no mesmo nível de dificuldade. No topo do contínuo pode-se observar a ausência de indivíduos com itens para avaliá-los, e na parte inferior observa-se também itens muito fáceis, mas não houve na amostra indivíduos com níveis tão baixos de conhecimento.

Não foram encontrados nem efeito chão nem teto, pois nenhum participante teve 100% de acertos e de erros no questionário. A análise das respostas dos participantes revelou que as cinco questões a seguir tiveram menos de 50% de acertos, sendo que a questão 13 foi a que teve o menor número de acertos (11%), questão 3 – “Qual das seguintes opções é um sinal de que seu corpo está perdendo sal demais?” questão 8 – “Para aproveitar ao máximo sua consulta ao médico, você deve:” questão 10 – “Estresse, muito dever de casa ou problemas com um amigo podem afetar seu (sua):” 13 – “Alimentos que contêm maior quantidade de energia/calorias são:” e questão 15 – “O tempo é tudo; qual é a ordem certa para fazer os seguintes tratamentos?”.

MEASURE PERSON - MAP - ITEM

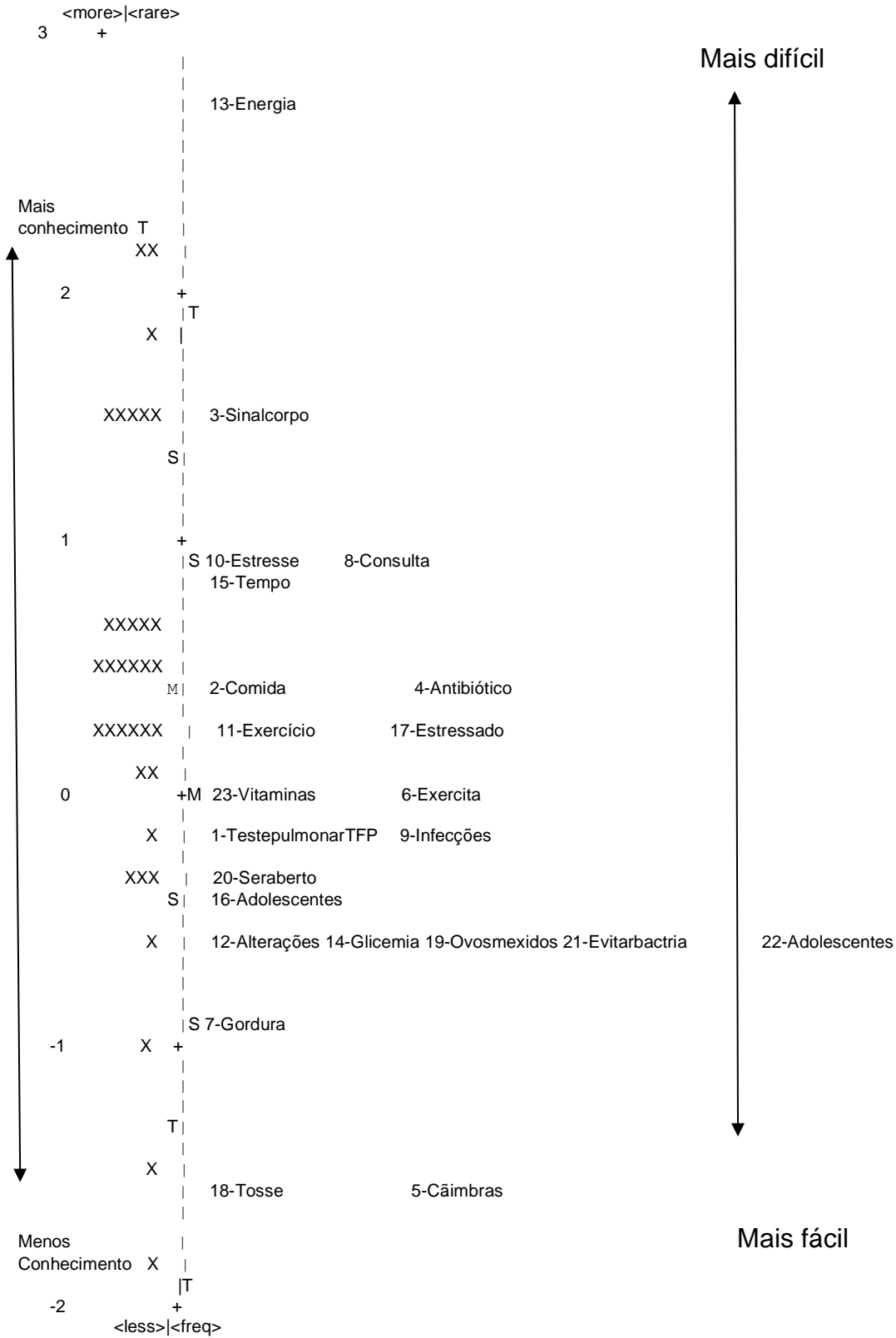


Figura 2: Mapa representativo da distribuição dos itens em relação ao nível de conhecimento dos indivíduos - WINSTEPS (versão 5.2.2.0).

6 DISCUSSÃO

O presente estudo realizou a adaptação transcultural para o português-Brasil do KDM-CF-*Adolescents*, um questionário de avaliação do conhecimento de pacientes com FC sobre a doença. A adaptação transcultural seguiu todas as recomendações propostas Beaton et al. (2000) e Wild D (2005), não sendo necessários ajustes ou modificações em nenhum dos itens para possibilitar sua compreensão. A avaliação das propriedades de medidas foi realizada pela análise Rasch, considerada uma análise com abordagens modernas e mais robustas (DUMONT et al., 2003). Esta análise converte as medidas ordinais em medidas intervalares, verifica a invariância da medida e o erro do item na medida, além de ordenar os itens e indivíduos em um contínuo linear, mostrando que a probabilidade de acerto de um item depende apenas de sua dificuldade ou habilidade do indivíduo (BOND e FOX, 2010). O uso da análise Rasch se faz necessária para que o presente questionário, após adaptado, possa proporcionar uma prática clínica mais segura e cientificamente embasada em pesquisas que comprovam sua eficácia para aquilo que ele se propõe a avaliar na população alvo.

A confiabilidade é a capacidade do instrumento de indicar uma alta probabilidade de pessoas ou itens estimados com altas medidas, quando elas realmente são altas, ou quando estimadas como medidas baixas serem realmente baixas (LINACRE J, 2021). A análise dos 35 adolescentes da amostra reportou adequados coeficientes de confiabilidade para os itens (0,81). No entanto, o coeficiente de confiabilidade para os indivíduos foi de 0,67. Embora valores de confiabilidade abaixo de 0,80 não sejam considerados adequados (LINACRE J, 2021), valores acima de 0,60 podem ser considerados aceitáveis (FISCHER W, 2008).

Segundo LINACRE J (2021), é provável que o número reduzido da amostra justifique o coeficiente de confiabilidade dos indivíduos ter sido baixo.

A análise Rasch revelou que não houve padrão errático ou imprevisível das respostas, todos os itens foram independentes localmente, cuja resposta não interferiu com a resposta de outro item. Tendo em vista que nenhum dos pacientes obteve 100% de acertos ou erros, não foram encontrados efeitos teto ou chão. O efeito teto não foi observado, visto que não foi alcançada a máxima pontuação das respostas ao questionário. O efeito teto, quando ocorre, é uma limitação da medida que acontece quando é alcançada a mais alta pontuação possível ou perto da maior pontuação em um teste ou instrumento de medição, diminuindo assim a probabilidade de que o instrumento de teste tenha medido com precisão o domínio pretendido e detectar mudanças ao longo do tempo. O efeito chão também não foi observado, visto que os pacientes não pontuaram no mais baixo nível de conhecimento. A presença de efeitos teto e chão pode influenciar importantes propriedades de medida, como sensibilidade e responsividade (RODRIGUES et al., 2013).

Outro ponto importante na adaptação transcultural de um questionário está relacionado ao entendimento das questões. Após a aplicação da versão pré-final do questionário KDM-CF-*Adolescent*-Brasil, verificou-se que não foi necessária nenhuma reformulação das questões testadas, seguindo o princípio básico de que as questões sejam de fácil entendimento e equivalente às questões da versão original do questionário (BEATON, 2000; WILD, 2005).

Em relação aos itens, foi observado que estes se organizaram satisfatoriamente e nenhum deles apresentou comportamento errático, sem flutuações nos dois formatos *Infit/Outfit*, atendendo às expectativas do modelo. Entretanto, a análise de componente principal revelou que a variância explicada pelo

componente principal foi de apenas 24,6% com um *eigenvalue* de 7,49, sugerindo a existência de mais de uma dimensão e separando a escala em dois grupos de itens. Esse resultado compromete o conceito de unidimensionalidade do questionário na amostra aplicada (LINACRE, 2021). Essa divisão parece ser coerente com o questionário, que aborda questões relativas ao conhecimento do tratamento e ao autocuidado. Entretanto, análise suplementar das duas subescalas identificadas revelou que elas não funcionam como escalas independentes, uma vez que quando analisadas separadamente houve redução dos índices de separação e dos valores de confiabilidade e consistência interna. Sendo assim, parece que calcular medida separada para cada uma dessas dimensões não se justifica.

Bernstein et al. (2018) ao realizarem avaliação psicométrica inicial do KDM-CF-*Adolescent* com 133 indivíduos também encontraram a existência de duas dimensões, dadas pela Análise Fatorial Exploratória, evidenciando um qui-quadrado não significativo e *root mean square error of approximation* de 0,02. As subescalas foram denominadas pelos autores como autocuidado e conhecimento da doença. A consistência interna para a subescala autocuidado foi de 0,74, já para a subescala de conhecimento da doença foi 0,68 com medida total calculada de 0,78. A confiabilidade para a subescala autocuidado foi de 0,73, e para conhecimento da doença foi de 0,65 e a medida total de 0,76.

A análise de componente principal, também utilizada para verificar a independência local, não identificou correlações $>0,7$ entre os itens. Estes resultados indicam que nenhum item duplica o conteúdo ou que a resposta de um item não interfere na resposta de outro. A questão 13 (Comidas que contêm maior quantidade de energia/calorias são) foi considerada a mais difícil e a 18 (Com Fibrose Cística, a tosse) a mais fácil.

A avaliação da utilidade clínica do questionário KDM-CF-*Adolescents-Brasil* pela escala de Tyson e Connell (2009) resultou em um escore de 9, perdendo um ponto relacionado ao tempo de aplicação que ficou entre 15 e 20 minutos, indicando que o questionário pode ser recomendado para a prática clínica (VEIGA et al., 2020), ajudando o profissional de saúde a identificar e intervir no entendimento do paciente sobre a doença e seus cuidados. A literatura tem apontado que as dúvidas mais frequentes dos pacientes com FC está relacionada à alimentação, tanto pelo incômodo de ingerir as enzimas previamente a cada vez que alimenta, como pelo desconhecimento sobre a influência da medicação na absorção dos alimentos, atuando na insuficiência pancreática e intestinal. Outro ponto negligenciado pelos pacientes com FC é a relação da doença com a função pulmonar (KAZMERSKI, 2015; RATJEN, 2015; PATEL, 2022).

No estudo de Kazmerski et al. (2015), foram acompanhados 38 adolescentes de 13 a 22 anos de idade por dois anos. Eles observaram que apenas oito deles usavam suplemento nutricional e seis estavam em risco nutricional com índice de massa corpórea (IMC) de 33. Embora o presente estudo não tenha levantado o número de pacientes que fazem uso de suplemento alimentar, foi possível verificar que 12 dos 36 adolescentes avaliados encontram-se com IMC abaixo do desejado, ou seja $IMC < 18,5$. Este fato pode ser explicado pela grande porcentagem de erro (89%) dos pacientes ao responderem a questão 13 do questionário “Comidas que contêm maior quantidade de energia/calorias são:”. No que se refere às questões dos cuidados respiratórios, a amostra estudada demonstrou ter maior conhecimento, porém apresentou maior desconhecimento no que se refere à ordem que devem seguir para realizar o seu tratamento, tendo em vista que 57% dos pacientes erraram a resposta da questão 15 do questionário “O tempo é tudo; qual é a ordem certa para

fazer os seguintes tratamentos?” que aborda este assunto. Esses dados devem servir de alerta para a equipe multidisciplinar no sentido de incrementar as ações educativas relativas à nutrição e ao tratamento respiratório.

O presente estudo apresenta algumas limitações. Primeiro, o fato de ter sido realizado com uma amostra mínima e apenas com pacientes registrados na AMAM pode não refletir a realidade nacional. Segundo, devido à pandemia da COVID-19 e as medidas de isolamento social, não foi possível realizar as entrevistas pessoalmente, o que pode ter limitado a percepção dos pesquisadores sobre o entendimento das questões por parte dos pacientes. Terceiro, os presentes resultados referem-se à uma análise preliminar (etapa 2 do processo de tradução). Estudos futuros devem incluir uma amostra maior e mais diversificada e avaliar outras importantes propriedades de medidas, como confiabilidade, teste-reteste, responsividade e sensibilidade. Porém, este foi o primeiro passo para o desenvolvimento de um projeto multicêntrico que envolva pacientes com FC de todo o país para continuar o processo de validação do KDM-SF-*Adolescent*-Brasil.

7 CONCLUSÃO

Este estudo realizou a adaptação transcultural do KDM-CF-*Adolescent* e mostrou que a versão brasileira apresentou boa aplicabilidade clínica, propriedades de medidas satisfatórias, avaliadas pelo análise Rasch, e não foram encontrados nem efeito chão nem teto. Verificou-se que a maior dificuldade dos pacientes foi nas questões relativas ao autocuidado, tendo em vista a alta porcentagem de erros em questões relacionadas à alimentação e ao tratamento respiratório. Os resultados sugerem que a versão Português-Brasil do questionário (KDM-CF- *Adolescents-Brasil*) apresentou propriedades de medida satisfatórias para ser utilizada em contextos clínicos e de pesquisa para medir o conhecimento de adolescentes com FC sobre a doença.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ser aluna após tantos anos como professora é uma experiência inigualável de momentos ambíguos, tanto era aluna quanto às vezes professora. Estou vivendo agora um processo que havia planejado antes, porém não fui liberada pela Assembleia do Departamento, mas entendo que na época muitos docentes estavam em formação e o Departamento carecia de professores. Provavelmente, não era meu momento. Agora, pude vivenciar o meu momento como um desafio à aposentadoria e a meus anos de vida. Mas foram os anos de trabalho no ensino e na clínica, no convívio com os adolescentes, bebês e adultos com FC que me estimularam a tentar entender um pouco mais as dificuldades que eles vivenciam diariamente.

Embora minha visão tivesse voltada para a clínica, preocupada com os sintomas que eu podia resolver durante o tratamento fisioterapêutico de meus pacientes com FC, meu olhar foi sempre amplo e incluía a família, a escola ou trabalho e hobbies, sempre aproveitando o tempo que tinha junto aos meus pacientes para ser único. Passaram por mim várias crianças, adolescentes e adultos, embora alguns não tenham sobrevivido, posso dizer com orgulho de que tenho adultos de 29 a 34 anos e ainda estamos juntos nessa jornada.

Quando voltei do mestrado, realizado no Canadá, conheci Dr. Francisco Caldeira Reis, um médico, que assim como eu, estava chegando do Canadá e estava disposto a cuidar de uma doença pouco conhecida na comunidade médica. Foi um tempo (1993) em que os pacientes ainda podiam compartilhar os cursos que realizávamos no Hospital da Clínicas da UFMG para ensinar aos pais e aos pacientes como depurar o muco dos pulmões.

O conhecimento da doença levou ao afastamento entre os pacientes para evitar infecção cruzada, foi dolorido, porém necessário. O distanciamento entre os pacientes fez com que as reuniões educativas ficassem mais escassas, as informações começaram a ser passadas nas consultas, porém somente pela indicação do tratamento prescrito, que na sua grande maioria se restringe ao uso de medicamentos. O mais grave, a meu ver, é o fato de o paciente não saber por que faz determinado tratamento e não tem a capacidade de identificar que existem recursos não farmacológicos para prevenir a progressão da doença.

Diante da inquietude e da curiosidade, que me é peculiar, busquei na literatura uma forma de entender e medir o conhecimento dos pacientes sobre a sua doença e a forma de tratamento, e foi quando me deparei com o questionário KDM-CF *Adolescent*, desenvolvido pela equipe da Dra. Alexandra Quitter nos Estados Unidos da América. Este questionário inicialmente possuía 35 questões, mas em 2018 foi revisto e passou a ter 23 questões abordando o autocuidado e o tratamento da doença.

Entrar no programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da EEEFTO/UFMG foi outro desafio e exigiu a construção de um projeto, que no meu caso foi a adaptação transcultural do questionário KDM-CF *Adolescents* para o Português-Brasil, o qual tive a autorização da Dra. Alexandra Quitter para fazê-lo.

Hoje, após de ter passado pelas disciplinas da pós-graduação, ter feito a coleta de dados e estudado o tema, posso entregar esta ferramenta que nos permitirá descobrir o nível de conhecimento dos adolescentes com FC sobre sua doença, assim como será possível intervir em suas lacunas de forma mais efetiva, além de poder acompanhar se as intervenções educativas promoveram mudanças na execução do tratamento.

Após essa jornada, como pesquisadora, observarei as mudanças que o conhecimento trará na aderência e na execução do tratamento por parte dos pacientes e quanto o conhecimento interfere na melhora da qualidade de vida. Por isso, meu projeto futuro é levar esse questionário para todas as áreas do Brasil.

REFERÊNCIAS

- ALMUGHEM, FA. et al. Cystic Fibrosis: Overview of the Current Development Trends and Innovative Therapeutic Strategies. *Pharmaceutics*. 2020 Jul 2;12(7):616 DOI:10.3390/pharmaceutics12070616.
- AVELINO.P.R.-Adaptação transcultural e avaliação das propriedades de medidas do ABILOCO - Brasil: um instrumento de avaliação do desempenho da locomoção para hemiparéticos. repositorio.ufmg.br >2016.
- BARTHOLOMEW, KL. et al. Development of Health Education Program to promote the Self-Management of Cystic Fibrosis. *Health Education & Behavior* – 1991, DOI 10.1177/10908119101800403.
- BASÍLIO, ML. et al. Adaptação transcultural do Questionário ABILHAND. *Rev. Ter Ocup Univ. São Paulo*. 2017 jan./abr.;28(1):19-11.
- BEATON, DE.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000 Dec 15;25(24):3186-91.
- BERNSTEIN, RM; RIEKERT, KA; QUITTNER AL. Measuring Knowledge of disease management in adolescents with Cystic Fibrosis: initial psychometric evaluation. *Pediatric, Allergy, Immunology, and Pulmonology*. 2018, DOI 10.1089/ped.2017.0850.
- BOND TG, FOX CM. *Applying the Rasch Model: Fundamental measurement in the human sciences*. 2nd ed. New York: Routledge; 2010.
- BOROWITZ D, BAKER R, STALLINGS V. Consensus Report on Nutrition for Pediatric Patients with Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatrics Gastroenterology and Nutrition* 35:246~259, 2002
- BRASIL. FIBROSE CÍSTICA. Protocolo clínico dos Centros de Referência do Estado de Minas Gerais. Belo Horizonte, Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2008, p.18-19.
- BRASIL. REGISTRO BRASILEIRO DE FIBROSE CÍSTICA. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística, 2012, p.5-7-42.
- BRASIL. REGISTRO BRASILEIRO DE FIBROSE CÍSTICA. Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística, 2018, p.5-10-41.
- CHIEN CW, BOND TG. Measurement properties of fine motor scale of Peabody developmental motor scales-second edition: A Rasch analysis. *Am J Phys Med Rehab*. 88: 376-86, 2009.
- CHERN JS, KIELHOFNER G, DE LAS HERAS CG, MAGALHÃES LC. The volitional questionnaire: Psychometric development and practical use. *Am J Occup Ther*. 1996:50 (7): 516-2.

CHOMIK S, KLINCEWICZ B, CICHY W. Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*. Vol 21, No 2, 420-424. 2014

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATIONS. Patient Registry Annual Report 2019. Maryland, EUA, p. 5-8-18.

DAVIS. MA; QUITTNER A; STACK BS; YANG MC. Controlled Evaluation of STARBRIGHT CD ROM Program for Children and Adolescents with Cystic Fibrosi. *J.Pediatr Psychol* 2004, p 259-267.

DUMONT et al. Rasch modeling and the measurement of social participation. *J Appl Measur*. 2003; 4(4): 309-25.

FAINT, NR. et al. Investigating self-efficay, knowledge and adherence to treatment in adolecent with cystic fibrosis. *Journal of Paediatric and Child Health* S3,488-493 2017.

FISCHER WP. The Rasch Model as a Construct Validation Tool - Cash value of reliability. *Rasch Measurement Transactions*. 2008; 22: 1158-61.

LINACRE, JM. *A User's Guide to Winsteps® Ministep Rasch-Model Computer Programs: Program Manual 3.81.0*. Chicago: WINSTEPS.com, 2021. Disponível em: <<http://www.winsteps.com/winman/index.htm>>. Acesso em: 09 Nov 2021. ISBN 0-941938-03-4.

GUEDES, E. et al. Análise Rasch Power as Knowwing Participation in Change Tool- Versão Brasileira. *Revi Latino-Am de Enfermagem* vol 21, Ribeirão Preto jan/fev. 2013.

GUILLEMIN F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J._Clin Epidemiol*. 1993 Dec;46(12):1417-32.

KAZMERSKI T, MILLER E, ABEBE K, MASTISCKO J, SCHACHNER D, SPAHR J. Patient Knowledge and Clinic Attendance in Adolescent with Cystic Fibrosis. *Pediatric Allergy, Immunology and Pulmonology*. Vol. 28 Number 2. 2015.

KNOWLEDGE, SKILLS, AND ADHERENCE MEASURE OF CYSTIC FIBROSIS. Psychology Department University of Miami Visto 10-12-2017.

MACHADO, MFAS et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. *Cien Saude Colet* 2007; 12(2):335-342.

MARCIEL K.K; SAIMAN L; QUITELL L; DAWKINS K; QUITTNER A. Cell Phone Intervention to Improve Adherence. *Pediatr. Pulmonology* 2010, p157-164.

MODI A, QUITTNER A L. Barriers to Treatment Adherence for Children with Cystic Fibrosis and Asthma: What Gests in the Way? *Journal of Pediatric Psychology* 31(8) pp. 846-858. 2006.

MONTEIRO KS, SANTINO TA, PAKHALE S, BALFOUR L, PEREIRA PINTO DE MENDONÇA Translation, cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Brazilian version of the Cystic Fibrosis Knowledge Scale (CFKS). *KM.PLoS One*. P2021 Nov 16;16(11): e0259232. doi: 10.1371/journal.pone.0259232. eCollection 2021.

PAKHALE S, BARON J, ARMOSTRONG, M, TASCIA G, GAUDET E AARON D. BALFOUR. Lost in translation? How adults living with CF understand treatment recommendations from their health providers, and the impact on adherence to therapy. *J. Patients Educ Couns*,2016, p1319-24.

PATEL D, SHAN A, MATHEWS S, SATHE M. Understanding Cystic Fibrosis Comorbidities and their Impact on Nutritional Management. *Nutrients* 2022 Mar; 14(5):1028.

POTNEY, LG; WATKINS, MP. Foundations of clinical research: application to practice.3th ed. Part III Designing Clinical Research, p. 344-348, New Jersey: Pearson Education; 2009.

QUITTNER A, MARCIEL K, MARCIEL J. Knowledge of Disease of Disease Management CF Adolescent, version 3.0. 1st edn. Miami, FL. Department of Psychology, University of Miami 2009. Available from: http://www.psy.miami.edu/ksa_measures/index-phtml

RAÏCHE G. Critical eigenvalue sizes (variances) in standardized residual principal component analysis. *Rash Measurement Transactions*, 19:1012, 2005.

RAFEEQ AND MURAD. Cystic fibrosis: current therapeutic targets and future approaches. *J Transl Med* (2017) 15:84 Cystic.

RATJEN, F; BELL, SC; ROWE, SM; GOSS, CH; QUITTNER, AL.; BUSH, A. Cystic fibrosis. *Nat Rev. Dis Primers*. 2015 May 14; 1:15010. Doi: 10.1038/nrdp.2015.10.

ROCHE: Roteiro para diagnóstico da Fibrose Cística, Fibrose Cística: O que você precisa saber para vencer o jogo, Pulmozyme (alfasornase). Mais fôlego para vencer a fibrose cística-Manual de Fisioterapia Respiratória na Fibrose Cística,1999.

RODRIGUES S, RODRIGUES RCM, SÃO-JOÃO TM, PAVAN RB, PADILHA KM, CECÍLIA GALLANI M. Impacto da doença: aceitabilidade, efeitos teto e chão e confiabilidade de um instrumento na insuficiência cardíaca. *Rev Esc Enferm USP* 2013; 47(5):1091-8.

ROZOV T, CUNHA MT, NASCIMENTO O, QUITTNER AL, JARDIM JR.Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. *Pediatr (Rio J)*. 2006 Mar-Apr;82(2):151-6. doi: 10.2223/JPED.1463.PMID: 16614771.

SAWICKI, G; GROSS, C. Tackling the Increasing Complexity of CF Care. *Pediatric Pulmonology* 50; p.S7479. 2015.

SAWICKI, G et al. High Treatment Burden in Adults with Cystic Fibrosis: Challenges to Disease Management. *J Cystic Fibrosis* 2009 March;8(2):01-96.

SCOTET V; L'HOSTIS C; FEREC C. The Changing Epidemiology of Cystic Fibrosis: Incidence, Survival and Impact of the CFTR Gene Discovery. *Gene (Basel)* Jun:11(6) 2020

SÉRIO DOS SANTOS DM; DEON KC; FEGADOLLI C; REIS RA; TORRES LA; BULLINGER M; BENEDITA DOS SANTOS. [Cultural adaptation and initial psychometric properties of the DISABKIDS - Cystic Fibrosis Module - Brazilian version]. *C.Rev Esc Enferm USP*. 2013 Dec;47(6):1311-7.

TENNANT A, CONAGHAN PG. The Rasch measurement model in rheumatology: What is it and why use it? When should it be applied, and what should one look for in a Rasch paper? *Arthritis. Rheum.*, 57(8):1358-62, 2007.

TEIXEIRA-SALMELA, L et al. Adaptação do Perfil de Saúde de Nottingham: um instrumento simples de avaliação da qualidade de vida. *Cad Saúde Pública Rio de Janeiro*, 20(4):905-914, jul-ago, 2004.

TYSON S, CONNELL L. The psychometric properties and clinical utility of measures of walking and mobility in neurological conditions: a systematic review. *Clinical Rehabilitation* 2009; 23(11):1018-33.

VEIGA, RFN. et al. Tradução, adaptação transcultural e confiabilidade da escala de utilidade clínica de Tyson e Connell. *Fisioterapia e Pesquisa* 2020. DOI: 10.1590/1809-2950/19006227012020.

VENDRUSCULO F M, DONADIO M V, PINTO L. Cystic fibrosis in Brazil: achievements in survival *J Bras Pneumol* April 30;47(2);e 20210140 2021

WILD, D. et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*. 2005 Mar-Apr;8(2):94-104.

ANEXO I

Permissão para tradução do Questionário enviado via e-mail pela Dra. Alexandra L. Quittner - Behavioral Health Systems Research:

“Dear Marcelo,

I think this is a great idea...I would like to send you the most recent versions for adolescents and parents of adolescents?

We made some revisions after testing the measures in a large clinical trial...

Are you going to be at the CF meeting in Brazil?

I will be there and would love to meet you.

You have my permission to translate into Portuguese for Brazil...and I will send you the revised KDM for teens and parents of teens.

Thank you

Alexandra

Dr. Alexandra L Quittner

Behavioral Health Systems Research

(305)992-2411

aquittner0202@gmail.com “

ANEXO II

Versão Brasileira do *Knowledge of Disease management-CF (KDM-CF)* (idades de 11 a 20 anos)

Nome: _____ Data: _____

Para cada pergunta, por favor, leia atentamente todas as opções de resposta antes de escolher UMA que você acha que é a **melhor**.

<p>1) Testes de função pulmonar (TFP) é o nome utilizado pelos médicos para testes que:</p> <p>a. Mostram como seus pulmões estão funcionando b. Só precisam ser feitos de vez em quando c. Dependem do seu esforço ao soprar d. Respostas a e c</p> <p>2) A maior parte da comida que você come é absorvida no:</p> <p>a. Estômago b. Intestinos c. Fígado</p> <p>3) Qual das seguintes opções é um sinal de que seu corpo está perdendo sal demais?</p> <p>a. Fraqueza b. Febre c. Câimbras musculares d. Dor abdominal e. Respostas b e c f. Todas as opções acima</p> <p>4) Os antibióticos inalados geralmente são mais eficazes se forem feitos:</p> <p>a. Antes da desobstrução das vias aéreas b. Após a desobstrução das vias aéreas c. Pela manhã</p> <p>5) Câimbras no estômago e gases podem ser sinais de fome e:</p> <p>a. Ter comido demais b. Falta de vitaminas c. Gordura mal digerida d. Não precisa de tratamento</p> <p>6) Quando você se exercita, você deve:</p> <p>a. Comer mais sal b. Prestar atenção na sua respiração c. Sentar-se com frequência e descansar d. Beber mais água e. Respostas a e d</p>	<p>7) Se o seu corpo não está digerindo a gordura dos alimentos que você come, suas fezes podem:</p> <p>a. Flutuar b. Mudar de cor c. Afundar d. Cheirar mal e. Não mudar f. Respostas a, b e d</p> <p>8) Para aproveitar ao máximo sua consulta ao médico, você deve:</p> <p>a. Anotar suas perguntas antes de ir à sua consulta b. Pedir à sua equipe de Fibrose Cística para anotar as mudanças no seu plano de tratamento c. Manter um diário ou anotar as mudanças na sua saúde d. Fazer perguntas se você não entender alguma coisa e. Respostas a e d f. Todas as opções acima</p> <p>9) Como você pode diminuir o número de infecções pulmonares que você adquire?</p> <p>a. Ficar longe de pessoas que estão doentes b. Tentar tossir menos c. Manter em dia sua desobstrução das vias aéreas d. Respostas a e c e. Todas as opções acima</p> <p>10) Estresse, muito dever de casa ou problemas com um amigo podem afetar seu(sua):</p> <p>a. Alimentação b. Humor c. Saúde d. Respostas b e c e. Todas as opções acima</p> <p>11) Exercício pode substituir a desobstrução regular das vias aéreas.</p> <p>a. Verdadeiro b. Falso</p> <p>12) Alterações no seu muco, tosse ou níveis de energia:</p> <p>a. Deveria ser observado até a próxima consulta ao médico b. Pode significar que você está pegando uma infecção c. Mostra que você precisa comer mais</p>
---	---

<p>13) Comidas que contêm maior quantidade de energia/calorias são:</p> <ol style="list-style-type: none"> Gorduras Carboidratos Proteínas <p>14) Sua equipe de Fibrose Cística irá verificar a sua glicemia:</p> <ol style="list-style-type: none"> Para ver se você está comendo o suficiente Porque as pessoas com Fibrose Cística têm maior chance de desenvolver diabetes Para ver se você está fazendo seus tratamentos Para ver se você precisa de mais vitaminas Todas as opções acima <p>15) O tempo é tudo; qual é a ordem certa para fazer os seguintes tratamentos?</p> <ol style="list-style-type: none"> Desobstrução das vias aéreas, inalação de antibióticos, inalação de broncodilatadores de curta duração Inalação de broncodilatadores de curta duração, desobstrução das vias aéreas, inalação de antibióticos Inalação de antibióticos, inalação de broncodilatadores de curta duração, desobstrução das vias aéreas <p>16) Adolescentes com Fibrose Cística devem comer:</p> <ol style="list-style-type: none"> Até duas vezes mais comida do que os adolescentes sem Fibrose Cística A mesma quantidade de comida do que os adolescentes sem Fibrose Cística Mais gordura do que adolescentes sem Fibrose Cística Menos leite e queijo do que adolescentes sem Fibrose Cística Respostas a e c <p>17) Quando você se sente estressado, pode ajudar:</p> <ol style="list-style-type: none"> Ignorar Agir (gritando, batendo) Fazer algo divertido Conversar com alguém Respostas a e b Respostas c e d <p>18) Com Fibrose Cística, a tosse:</p> <ol style="list-style-type: none"> Deveria ser controlada com medicamentos para tosse Pode deixar outros doentes Torna mais difícil combater infecções Ajuda você a cuspir o muco 	<p>19) Uma maneira de adicionar calorias a ovos mexidos é:</p> <ol style="list-style-type: none"> Misturá-los com leite semidesnatado, ao invés de leite integral Adicionar queijo ralado Adicionar sal e pimenta Adicionar legumes <p>20) Ser aberto e comunicativo com sua equipe de Fibrose Cística é importante porque:</p> <ol style="list-style-type: none"> Você é quem sabe mais sobre o seu corpo Eles se intrometem na sua vida A equipe precisa obter informações sobre você Ajuda suas consultas ao médico serem mais rápidas Respostas a, c e d Todas as opções acima <p>21) Para evitar adquirir novas bactérias em seus pulmões, você deveria:</p> <ol style="list-style-type: none"> Não sair com outras pessoas que têm Fibrose Cística Tossir em lenços de papel e jogá-los fora Ficar em casa o máximo possível Respostas a e b Todas as opções acima <p>22) Adolescentes com Fibrose Cística precisam comer mais porque:</p> <ol style="list-style-type: none"> Alguma energia é perdida quando a comida não é digerida adequadamente O metabolismo deles é mais rápido Eles têm que lutar contra infecções O apetite deles é naturalmente maior Respostas a, b e c <p>23) Pessoas com Fibrose Cística tomam vitaminas A, D, E e K porque essas vitaminas:</p> <ol style="list-style-type: none"> Podem ser mal absorvidas dos alimentos Precisam de água extra para serem absorvidas Não são encontradas em alimentos que as pessoas normalmente comem Respostas a e b
---	---

ANEXO III

KNOWLEDGE OF DISEASE MANAGEMENT-CF (KDM-CF)
ADOLESCENT VERSION (AGES 11-20)
BERNSTEIN, RM; RIEKERT, KA; QUITTNER AL. MEASURING KNOWLEDGE OF
DISEASE MANAGEMENT IN ADOLESCENTS WITH CYSTIC FIBROSIS: INITIAL
PSYCHOMETRIC EVALUATION. PEDIATRIC, ALLERGY, IMMUNOLOGY, AND
PULMONOLOGY. 2018

For each question, please read all the answer choices carefully before choosing the **one** answer you think is **best**.

- 1) Pulmonary function tests (PFTs) are a fancy name for tests that:
 - a. Show how your lungs are working
 - b. Only need to be done once in a while
 - c. Depend on your effort in blowing
 - d. Answers a and c
- 2) Most of the food you eat is absorbed in the:
 - a. Stomach
 - b. Intestines
 - c. Liver
- 3) Which of the following is a sign that your body is losing too much salt?
 - a. Weakness
 - b. Fever
 - c. Muscle cramps
 - d. Abdominal pain
 - e. Answers b and c
 - f. All of the above
- 4) Inhaled antibiotics are generally most effective if done:
 - a. Before airway clearance
 - b. After airway clearance
 - c. In the morning
- 5) Stomach cramps and gas can be signs of hunger and:
 - a. Overeating
 - b. A lack of vitamins
 - c. Poorly digested fat
 - d. Do not need treatment
- 6) When you exercise, you should:
 - a. Eat more salt
 - b. Pay attention to your breathing
 - c. Sit down frequently and rest
 - d. Drink more water
 - e. Answers a and d
- 7) If your body is not digesting fat from the foods you eat, your stools may:
 - a. Float
 - b. Change color
 - c. Sink
 - d. Smell bad
 - e. Not change
 - f. Answers a, b, and d

- 8) To make the most out of your clinic visit, you should:
 - a. Write down your questions before going to your clinic visit
 - b. Ask your CF Team to write down changes in your treatment plan
 - c. Keep a journal or write down changes in your health
 - d. Ask questions if you don't understand something
 - e. Answers a and d
 - f. All of the above
- 9) How can you decrease the number of lung infections you get?
 - a. Stay away from people who are sick
 - b. Try to cough less
 - c. Keep up with your airway clearance
 - d. Answers a and c
 - e. All of the above
- 10) Stress, lots of homework, or problems with a friend can affect your:
 - a. Eating
 - b. Mood
 - c. Health
 - d. Answers b and c
 - e. All of the above
- 11) Exercise can replace regular airway clearance.
 - a. True
 - b. False
- 12) Changes in your mucus, cough, or energy levels:
 - a. Should be watched until the next clinic visit
 - b. Can mean you're getting an infection
 - c. Show that you need to eat more
- 13) Foods that contain the most energy/calories are:
 - a. Fats
 - b. Carbohydrates
 - c. Proteins
- 14) Your CF Team will check your blood glucose:
 - a. To see if you are eating enough
 - b. Because people with CF have a higher chance of developing diabetes
 - c. To see if you are doing your treatments
 - d. To see if you need more vitamins
 - e. All of the above
- 15) Timing is everything; what is the right order to take the following treatments?
 - a. Airway clearance, inhaled antibiotics, inhaled short-acting bronchodilators
 - b. Inhaled short-acting bronchodilators, airway clearance, inhaled antibiotics
 - c. Inhaled antibiotics, inhaled short-acting bronchodilators, airway clearance
- 16) Teens with CF should eat:
 - a. Up to twice as much food as teens without CF
 - b. The same amount of food as teens without CF
 - c. More fat than teens without CF
 - d. Less milk and cheese than teens without CF
 - e. Answers a and c
- 17) When you feel stressed, it may help to:
 - a. Ignore it
 - b. Act out (yelling, hitting)

- c. Do something fun
 - d. Talk to someone
 - e. Answers a and b
 - f. Answers c and d
- 18) With CF, coughing:
- a. Should be controlled with cough medicines
 - b. Can make others sick
 - c. Makes it harder to fight infections
 - d. Helps you spit mucus out
- 19) One way to add calories to scrambled eggs is to:
- a. Mix them with 2% milk instead of whole milk
 - b. Add grated cheese
 - c. Add salt and pepper
 - d. Add vegetables
- 20) Being open and talkative with your CF Team is important because:
- a. You know the most about your body
 - b. They are nosy about your life
 - c. The team needs to get information from you
 - d. It helps your clinic visits go faster
 - e. Answers a, c, and d
 - f. All of the above
- 21) To keep from getting new CF bacteria in your lungs, you should:
- a. Not hang out with others who have CF
 - b. Cough into tissues and throw them away
 - c. Stay home as much as possible
 - d. Answers a and b
 - e. All of the above
- 22) Teens with CF need to eat more because:
- a. Some energy is lost when food is not properly digested
 - b. Their metabolism is faster
 - c. They have to fight off infections
 - d. Their appetites are naturally bigger
 - e. Answers a, b, and c
- 23) People with CF take vitamins A, D, E, and K because these vitamins:
- a. Can be poorly absorbed from food
 - b. Need extra water to be absorbed
 - c. Are not found in foods people normally eat
 - d. Answers a and b

ANEXO IV

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Tradução para o Português-Brasil e adaptação transcultural do questionário: Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent para indivíduos com Fibrose Cística. **Pesquisador:** Marcelo Velloso **Área Temática:**

Versão: 1

CAAE: 10107518.6.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.313.966

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um Projeto de tese apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, nível doutorado, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais.

O trabalho pretende "traduzir para o Português-Brasil e adaptar transculturalmente o Questionário Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent (KDM_CF) para adolescentes com FC, bem como testar sua confiabilidade testereteste. Será realizado em duas etapas: 1) tradução inicial, síntese das traduções, retro-tradução, comitê de especialistas e teste da versão pré-final; 2) aplicação do questionário em pacientes com FC na faixa etária de 11 a 20 anos da população brasileira para avaliação da confiabilidade testereteste e outras propriedades de medidas, com análise dos dados adquiridos". O proponente esclarece que "Fibrose Cística (FC) é uma doença genética autossômica recessiva, causada pela mutação no gene do cromossomo 7 que compromete todas as glândulas exócrinas. Desde o diagnóstico da FC, os pacientes são informados sobre o percurso da doença e os cuidados com a saúde para evitar intercorrências que os levem a morte precoce. Dessa forma, a mensuração do conhecimento adquirido pelos pacientes e seus cuidadores também é uma forma importante de intervenção na FC".

A hipótese é que "Indivíduos Adolescentes com Fibrose Cística têm dificuldade em lidar com a doença por falta de instrução por parte dos profissionais de saúde"

Segundo o proponente " Será realizado um estudo metodológico em duas etapas: 1) tradução inicial, síntese das traduções, retro-tradução, comitê de especialistas e teste da versão pré-final; 2) aplicação do questionário em pacientes com FC da população brasileira para avaliação da confiabilidade teste-reteste e outras propriedades de medidas. Os pesquisadores já solicitaram a autorização dos autores do Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent (Quittner e Backer) para a realização do presente estudo. [...] Os pesquisadores também assumiram o compromisso de manter os autores do questionário informados sobre o andamento e resultados do estudo.

[...]Participarão do estudo os pacientes registrados na Associação de Fibrose Cística de Minas Gerais (AMAM) após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais. Todos os voluntários deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para avaliar a tradução e a adaptação transcultural do questionário, será necessária uma amostra de 10 pacientes com FC11, de ambos os sexos, com idade entre 11-20 anos de idade. Esses pacientes da amostragem passarão por uma triagem que os classificará de acordo com critérios de inclusão e exclusão. O critério de inclusão abrange pacientes com diagnóstico de FC de ambos os sexos, que estejam registrados na AMAM. Aqueles englobados nos critérios de exclusão serão os pacientes cujos pais e/ou cuidadores se recusarem a assinar o TCLE, pacientes com problemas cognitivos detectados previamente e pacientes analfabetos com ressalvas, salvo se o paciente apresentar uma pessoa de sua confiança para repassar as perguntas e respostas.[...] A tradução e adaptação transcultural do Questionário Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent será realizada conforme as recomendações de Beaton et al. (2000)¹² e Guillemin et al. (1993)¹³, Wild et al. (2005)¹⁴ e compreenderá cinco estágios. O primeiro estágio será a tradução inicial do questionário do inglês ao Português-Brasil, de forma independente por dois tradutores bilíngues, cuja língua mãe é o Português-Brasil. Um dos tradutores estará ciente dos conceitos do questionário em questão. O outro não será informado dos conceitos envolvidos. Este último tradutor oferecerá uma versão com linguagem utilizada pela população brasileira, o que poderá evidenciar significados ambíguos no questionário original. No segundo estágio, será realizada a síntese das traduções por meio de comparações da versão original (inglês) com as duas versões traduzidas, resultando numa versão unificada ou versão-consenso, a qual será utilizada no terceiro estágio, a retro-tradução. Este processo de retro-tradução consiste na tradução realizada de forma independente por dois tradutores, cuja língua-mãe é o inglês. Eles não terão acesso ao material original, com objetivo de verificar se a versão traduzida espelha o conteúdo da versão original. O quarto estágio será de responsabilidade de um comitê de especialistas composto por pessoas envolvidas no projeto e os tradutores. Este comitê consolidará todas as versões do

questionário e desenvolverá uma versão pré-final para ser testada na população. Esta versão deve ser equivalente à original em quatro áreas: semântica, idiomática, cultural e conceitual. O quinto estágio será o teste da versão pré-final em 10 pacientes com FC12, seguindo os critérios de inclusão e exclusão deste projeto. Os indivíduos entrevistados serão questionados sobre como interpretam cada item. Assim sendo, o teste visa assegurar que a versão traduzida e adaptada manterá a equivalência com a original na aplicação do questionário. Não havendo nenhum problema em relação à redação, clareza dos itens ou ambiguidade das respostas, será organizada a versão final Português-Brasil do Questionário Knowledge of Disease Management-CF". O pesquisador esclarece que " Os dados socioeconômicos e clínicos serão analisados através de estatística descritiva" e detalha os testes que serão utilizados.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Segundo o proponente o projeto pretende "Traduzir para o Português-Brasil e adaptar transculturalmente o Questionário Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent (KDM_CF) para adolescentes com FC. ". Objetivo secundário:

Segundo o pesquisador os objetivos secundários são: "Avaliar as propriedades métricas da versão traduzida e adaptada em pacientes com FC e testar sua confiabilidade teste-reteste; Indicar limitações que a versão adaptada possa apresentar, bem como sugerir a modificação ou exclusão de itens que não sejam adequados para uso no Brasil."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Segundo o proponente "Durante a entrevista para preenchimento do questionário o indivíduo poderá se sentir constrangido em dar alguma resposta, porém quem realizará essa entrevista será um profissional de saúde treinado e certificado para a tarefa. Além disso, o paciente poderá se recusar a responder o questionário caso se sinta constrangido. "

Benefícios:

O pesquisador informa como benefício: "avaliar o conhecimento adquirido pelos adolescentes com Fibrose Cística, preenchendo uma lacuna no tratamento, pois de posse desses resultados, pode-se reforçar áreas do conhecimento da doença que ainda precisam de maiores esclarecimentos. Saber se há consolidação do conhecimento nessa população é um aspecto bastante importante para o tratamento e para o aumento da sobrevivência dos indivíduos com Fibrose Cística, pois está diretamente ligada ao autocuidado diário que é extremamente maçante para o indivíduo com Fibrose Cística."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Considera-se, com base na bibliografia apresentada, que haja pertinência e valor científico no estudo proposto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados todos os documentos obrigatórios, listados no final deste formulário, devidamente preenchidos.

- folha de rosto
- projeto completo
- projeto Plataforma Brasil
- parecer consubstanciado do órgão competente
- TCLE e TALE
- autorização do local onde ocorrerá a pesquisa

Recomendações:

Sou, S.M.J, a favor da aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sou, S.M.J, a favor da aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_995504.pdf	12/03/2019 16:26:14		Aceito

Página 04 de

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_2019.pdf	12/03/2019 16:25:48	Marcelo Velloso	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/01/2019 14:26:45	Marcelo Velloso	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	27/11/2018 17:26:55	Marcelo Velloso	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	27/11/2018 17:25:37	Marcelo Velloso	Aceito
Outros	Anuencia.pdf	09/11/2018 12:45:03	Marcelo Velloso	Aceito
Outros	Parecer_da_Camara.pdf	09/11/2018 12:44:34	Marcelo Velloso	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DO_ESTUDO.pdf	09/11/2018 12:43:34	Marcelo Velloso	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 08 de maio de 2019

Assinado por:

**Eliane Cristina de Freitas Rocha
(Coordenador(a))**

ANEXO V

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS-BRASIL E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONÁRIO: *KNOWLEDGE OF DISEASE MANAGEMENT-CF- ADOLESCENT* PARA INDIVÍDUOS COM FIBROSE CÍSTICA.

Responsáveis pela pesquisa

- 1- Prof. Dr. Marcelo Velloso - Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Minas Gerais – MG - Brasil.
- 2- Hilda Angélica Iturriaga Jimenez, aluna do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, nível doutorado pela Universidade Federal de Minas Gerais- MG – Brasil.

INFORMAÇÕES

Seu filho(a) está sendo convidado para participar de um projeto de pesquisa que tem como objetivo traduzir para o Português-Brasil e adaptar transculturalmente o Questionário *Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent* (KDM_CF) para adolescentes com Fibrose Cística, bem como testar sua confiabilidade teste-reteste. Este projeto será desenvolvido como tese de doutorado no programa de pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais.

DESCRIÇÃO DO PROCEDIMENTO

A participação de seu filho(a) nesta pesquisa consistirá do preenchimento de um questionário. O questionário *Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent* foi desenvolvido por Quittner e Barker em 2010 é um instrumento capaz de avaliar o conhecimento dos indivíduos com Fibrose Cística sobre a doença, podendo este interferir de forma positiva no seu tratamento. O *Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent* possui 23 questões, distribuídas três partes, com pontuação de 0 a 100% (acertou ou errou). Esse questionário pode ser autoaplicável ou aplicado em forma de entrevista, levando em consideração o grau de dificuldade de compreensão das questões.

Possíveis Riscos ou Desconfortos:

Durante a entrevista para preenchimento do questionário seu filho(a) poderá se sentir constrangido em dar alguma resposta, porém quem realizará essa entrevista será um profissional de saúde treinado e certificado para a tarefa. Além disso, o(a) Sr.(a) pode se recusar a responder o questionário caso se sinta constrangido.

Benefícios esperados:

Acredita-se que a tradução e adaptação transcultural do *Knowledge of Disease Management-CF- Adolescent* para o Português-Brasil permitirá avaliar o conhecimento adquirido pelos adolescentes com Fibrose Cística, preenchendo uma lacuna no tratamento, pois de posse desses resultados, pode-se reforçar áreas do conhecimento da doença que ainda precisam de maiores esclarecimentos. Saber se há consolidação do conhecimento nessa população é um aspecto bastante importante para o tratamento e para o aumento da sobrevivência dos indivíduos com Fibrose Cística, pois está diretamente ligada ao autocuidado diário que é extremamente maçante para o indivíduo com Fibrose Cística.

Garantia de esclarecimento:

Em qualquer momento da pesquisa, o(a) Sr.(a) tem o direito de receber informações acerca da pesquisa, podendo fazer contato com o pesquisador responsável.

Esse termo será disponibilizado em duas vias, sendo uma para os pais ou responsável legal pela criança e outra para o pesquisador, todas devidamente assinadas e rubricadas. SOMENTE em caso dúvidas do ponto de vista ético da pesquisa, o voluntário poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP). Os respectivos telefones e contato seguem na última página deste termo.

Garantia de sigilo: As informações obtidas nesta pesquisa poderão ser divulgadas em encontros científicos como congressos, ou em revistas científicas, mas não possibilitarão sua identificação. Desta forma garantimos o sigilo sobre todos os dados relativos à sua participação nesse estudo.

Direito de recusa:

Seu filho(a), como voluntário(a), poderá se recusar a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalização ou prejuízo.

Ressarcimento e indenização:

O(a) Sr.(a) ou seu filho(a) não terão qualquer tipo de despesa para participar da pesquisa e não receberão remuneração por sua participação na pesquisa.

Diante destas informações, se for de sua vontade participar deste estudo, favor preencher o consentimento abaixo:

CONSENTIMENTO: Declaro que li e entendi as informações acima e que todas as dúvidas referentes à minha participação neste estudo foram esclarecidas. Desta forma, eu _____

concordo com a participação do meu filho(a) nesse estudo.

Assinatura do voluntário

Assinatura do pesquisador

Belo Horizonte, ___/ ___/ ____.

Telefones e endereços para contato:

- Professor.Marcelo Velloso e Hilda Angélica Iturriaga Jimenez
Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Pampulha, Belo Horizonte. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
Telefone: (031) 3409- 7411
- Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP)
Endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II – 2º andar. Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte.
Telefone: (031) 3409-459

ANEXO VI

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____ aceito participar da pesquisa “**TRADUÇÃO PARA O PORTUGUÊS-BRASIL E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONÁRIO: *KNOWLEDGE OF DISEASE MANAGEMENT-CF- ADOLESCENT PARA INDIVÍDUOS COM FIBROSE CÍSTICA***”.

Declaro que os pesquisadores prof. Dr. Marcelo Velloso e Hilda Angélica Iturriaga Jimenez me explicaram todas as questões sobre o estudo que vai acontecer, inclusive os possíveis Riscos ou Desconfortos durante a entrevista para preenchimento do questionário. Explicaram que poderei me sentir desconfortável em dar alguma resposta, porém a entrevista será realizada por um profissional de saúde treinado e certificado para a tarefa. Além disso, posso me recusar a responder o questionário caso me sinta desconfortável.

Compreendi que não sou obrigado(a) a participar da pesquisa, eu decido se quero participar ou não.

Os pesquisadores me explicaram também, que esse termo será feito em duas vias com as rubricas minha e do pesquisador e em caso de dúvida ética poderei entrar em contato com o COEP UFMG cujos contatos encontram-se no final deste documento.

Belo Horizonte, _____ de _____ de 20____.

Pesquisador

Telefones e endereços para contato:

- Professor Marcelo Velloso e Hilda Angélica Iturriaga Jimenez
Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Pampulha, Belo Horizonte. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
Telefone: (031) 3409- 7411

- Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP)
Endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II – 2º andar. Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte.
Telefone: (031) 3409-4592



Currículo

HILDA ANGÉLICA ITURRIAGA JIMENEZ

Endereço para acessar este CV:
<http://lattes.cnpq.br/0901725560946536>
 ID Lattes: **0901725560946536**

Possui graduação em Kinesiologia pela Universidade do Chile (1961), Especialização em Fisioterapia Respiratória pela Universidade Católica, Chile (1973), Aperfeiçoamento em Reabilitação - Stitching Revalidatie Instituut Muiderspoort, Holanda (1979), Aperfeiçoamento em Reabilitação Respiratória - National Jewish Denver Colorado, USA (1989) e Mestrado em Reabilitação - Queen`s University, Canadá(1993). Atualmente é professora adjunta aposentada do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Minas Gerais. Tem experiência clínica, acadêmica e administrativa pedagógica na área de Fisioterapia, atuando principalmente nas seguintes áreas: Fisioterapia Respiratória em Fibrose Cística e Câncer de Mama. **(Texto informado pelo autor)**

Formação acadêmica/titulação

1991 - 1993

Mestrado em Reabilitação.
 Queen`s University, QU, Canadá.

Título: Thoracic Kyphosis Rib Mobility and Lung Volume in Normal Women and Osteoporotic Women., Ano de Obtenção: 1993.

Orientador: Profa. Dra. Elsie Culham.

Bolsista do(a): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, CAPES, Brasil.

Palavras-chave: VOLUMENES PULMONARES;
 OSTEOPOROSIS; CIFOSE; MOBILIDADE DAS
 COSTELAS; MULHER; ISOTRACK.

Grande área: Ciências da Saúde

1973 - 1973

Especialização em Fisioterapia Respiratória.

Universidade Católica, UC, Chile.

1989 - 1989

Aperfeiçoamento em Reabilitação Respiratória.
 National Jewish Denver Colorado, NJDC, Estados Unidos.
 Título: Sem Monografia. Ano de finalização: 1989.

Bolsista do(a): Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico CNPq, Brasil.

1979 - 1979

Aperfeiçoamento em Reabilitação.
 Stitching Revalidatie Instituut
 Muiderspoort, SRITM, Holanda. Título:

Sem Monografia. Ano de finalização:
1979.

1956 - 1961

Graduação em Kinesiologo.
Universidade de Chile, UCH, Chile.

Atuação Profissional

Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil.

Vínculo institucional

1982 - 2003

Vínculo: Servidor Público, Enquadramento Funcional:
Professor Adjunto, Cargahorária: 40, Regime:
Dedicação exclusiva.

**Professora Emérita da Escola de Educação Física,
Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG**

Outras informações

Atividades

01/2003 - Atual

Professora Aposentada do Departamento de Fisioterapia

Extensão universitária, Escola de Educação Física,
Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Atividade de extensão realizada

Projeto Fisioterapia aplicada a pacientes pós mastectomia.

6/1982 - 08/2003

Ensino,
Disciplinas ministradas fisioterapia aplicada a mastologia
fisioterapia respiratória fisioterapia respiratória clínica

Faculdade Ciências Médicas Minas Gerais, FCMMG, Brasil.

Vínculo institucional

1978 - 1982

Vínculo: Professor Visitante, Enquadramento Funcional:
Professor titular, Cargahorária: 8

Atividades

2/1978 - 8/1982

Ensino,
Disciplinas ministradas FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA

Universidade de Chile, UCH, Chile.

Vínculo institucional

1972 - 1976

Vínculo: Colaborador, Enquadramento Funcional:
professor ensino clínico, Cargahorária: 8

Associação Mineira de Assistência a Mucoviscidose, AMAM, Brasil.

Vínculo institucional

2005 - Atual

Vínculo: Voluntária, Enquadramento Funcional: Membro
do Conselho Científico, Carga horária: 5

Produções

Artigos completos publicados em periódicos

1. ★ **JIMENEZ, H. A. I.**; ELSIE, C. . Thoracic Kyphosis, Rib Mobility and Lung Volume in Normal and Osteoporotic Women. Spine, USA, v. 19, p. 1230-1235, 1993.

Livros publicados/organizados ou edições

1. ★ **JIMENEZ, H. A. I.** Conceitos Básicos de Fisioterapia Respiratória nas Cirurgias Cardíacas. 1. ed. Rio de Janeiro: SUAM, 1986. v. 1000.

Capítulos de livros publicados

1. **JIMENEZ, H. A. I.** Técnicas de depuração de secreção brônquica não assistidas/ Ciclo ativo da respiração e drenagem autógena. In: Maria da Glória Rodrigues-Machado. (Org.). Bases da Fisioterapia Respiratória. 2ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018, v. 1, p. 120-130.
2. **JIMENEZ, H. A. I.** Recursos manuais e instrumentais em Fisioterapia Respiratória. Técnicas convencionais de desobstrução brônquica, tosse assistida e expiração forçada. 2ed. Barueri: Editora Manole LTDA., 2014, v. 1, p. 89-98.
3. ★ **JIMENEZ, H. A. I.** Mastologia: Papel do Fisioterapeuta na Equipe Multidisciplinar. In: Indelecio Chaves; Soraya Soury. (Org.). Mastologia Aspectos Multidisciplinares. Rio Janeiro: Ed, Medsi, 1998, v. , p. 200-12.
4. **JIMENEZ, H. A. I.; MORAIS, S. .** Fisioterapia Respiratória no Centro de Tratamento Intensivo. In: Luiz Rattón. (Org.). Manual de Terapia Intensiva. Belo Horizonte: IPSEMG, 1987, v. , p. 180-9.

Trabalhos completos publicados em anais de congressos

1. **JIMENEZ, H. A. I.** Cuidados do Sistema Respiratório em Crianças com Enfoque Fisioterápico. In: II Congresso Brasileiro de Terapia Intensiva, 1984, Belo Horizonte. II Congresso Brasileiro de Terapia Intensiva, 1984.

Resumos publicados em anais de congressos

1. **JIMENEZ, H. A. I.** Aspectos de la Fisioterapia en Latinoamerica. In: VIII Congreso Latinoamericano de Pediatría Pneurológica, 1997, Habana. Memorias, 1997. p. 14.
2. ★ **JIMENEZ, H. A. I.** Actitud de un Grupo de Adolescentes Frente a los Cuidados del Pulmon. In: VIII CONGRESO LATINOAMERICANO DE PNEUMOLOGIA PEDIATRICA, 1997, Habana. Memorias, 1997. p. 23.
3. **JIMENEZ, H. A. I.; REIS, F. J. C. ; BATISTA, D. .** Pulsed Ultrasound Helps Lung Clearance: Case Report.. In: XIII International Cystic Fibrosis Congress, 1996, Jerusalem. Abstract, 1996. p. 114.
4. **JIMENEZ, H. A. I.; REIS, F. J. C. .** Group of Parents with Children with Cystic Fibrosis. In: 20th European Cystic Fibrosis were Training in Chest Physiotherapy Technique, 1995, Bruxelas. Final Program and Abstracts, 20th European Cystic Fibrosis., 1995.
5. **JIMENEZ, H. A. I.; CANUTO, R. ; REIS, F. J. C. .** Prevenção de Intercorrências Respiratórias nos Pacientes com Mucoviscidose. In: III SEMANA DE INICIAÇÃO CIENTIFICA/UFMG, 1995, Belo Horizonte. Revista Médica Minas Gerais, 1995. v. 5.
6. **JIMENEZ, H. A. I.** Assistência Fisioterápica a Pacientes Mastectomizadas. In: II Semana de Iniciação Científica/UFMG, 1995, Belo Horizonte. Revista Médica Minas Gerais, 1995. v. 5.
7. **JIMENEZ, H. A. I.; REIS, F. J. C. .** Respuesta al adiestramiento de las técnicas fisioterápicas de los padres con hijos con fibrosis quística. In: VII Congreso Latino

8. Americano de Pediatria Pneumologica, 1995, Santiago. MEMORIAS, 1995. p. 87.
9. **JIMENEZ, H. A. I.**; CANUTO, R. . Índice de Avaliação da Eficacia do Tratamento Fisioterápico em Pacientes com Fibrose Cística. In: Semana de Iniciação Científica, 1995, Belo Horizonte, 1995. p. 33.