



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS E DA SAÚDE

Luciana Adorno Sattin Rodrigues

Tradução, adaptação transcultural e validação do questionário EPOCH-RRT
“Empowering Patients On Choices For Renal Replacement Therapy” para o contexto
brasileiro

Mestrado Profissional em Educação nas Profissões da Saúde

SOROCABA

2021

Luciana Adorno Sattin Rodrigues

Tradução, adaptação transcultural e validação do questionário EPOCH-RRT
“Empowering Patients On Choices For Renal Replacement Therapy” para o contexto
brasileiro

Trabalho Final apresentado à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência Parcial para obtenção do título de MESTRE PROFISSIONAL em **Educação nas Profissões da Saúde**, sob a orientação da Prof.(a) Dr.(a) **Cibele Isaac Saad Rodrigues**

SOROCABA

2021

R696 Rodrigues, Luciana Adorno Sattin
Tradução, adaptação transcultural e validação do
questionário EPOCH-RRT "Empowering Patients On
Choices For Renal Replacement Therapy" para o
contexto brasileiro / LucianaAdorno Sattin
Rodrigues. -- Sorocaba, SP: [s.n.], 2021.
p ; cm.

Orientador: Cibele Isaac Saad Rodrigues .
Trabalho Final (Mestrado Profissional) -- Pontifícia
Universidade Católica de São Paulo, Programa de
Estudos Pós-Graduados em Educação nas Profissões da
Saúde.

1. Questionários. 2. Tradução. 3. Estudos de
Validação. 4. Nefrologia/ educação. I. Rodrigues ,
Cibele Isaac Saad. II. Pontifícia Universidade
Católica de São Paulo, Programa de Estudos Pós
Graduados em Educação nas Profissões da Saúde. III.
Título.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora

Profa. Dra. Cibele Isaac Saad Rodrigues
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo- PUC SP

Prof. Dr. Fernando Antonio De Almeida

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC SP

Profa. Dra. Maria Almerinda Vieira Fernandes Ribeiro Alves

Universidade Estadual de Campinas - Unicamp

Dedico este trabalho à minha família, que sempre me fez acreditar
na realização dos meus sonhos e me apoiou para que
eu pudesse realizá-los.

Dedico à minha mãe Gilzi, por ser sempre minha fortaleza.

Dedico à minha tia Gizele, pelo carinho e atenção.

Dedico a você Vinicius, companheiro de todos os momentos, meu
amor e meu melhor amigo.

Dedico ao meu filho, Rafael, minha luz e inspiração.

AGRADECIMENTOS

Minha gratidão, em primeiro lugar, à Deus, por guiar meus passos e por estar comigo em todos os momentos.

À minha família, meus pais Gilzi e Waldemar, meu irmão Alexandre, minhas tias e tios, pelo apoio constante, por tudo que me ensinaram, pelo amor, dedicação e por possibilitarem a conquista desse sonho.

Ao Vinicius, meu amor, por se empenhar a compreender e apoiar minhas escolhas, tornando o caminho menos árduo, com seu carinho incondicional.

Ao meu filho Rafael, por ser a luz de todos os dias.

À querida Profa. Dra. Cibele Isaac Saad Rodrigues, muito mais que orientadora.

Pessoa que me inspira. Obrigada por me guiar em mais esta etapa de minha formação, por me ensinar continuamente, pela compreensão, confiança e esforços compartilhados.

Aos colegas e professores do Programa de Pós-Graduação em Educação nas Profissões da Saúde, pelo auxílio e pelas experiências compartilhadas.

Aos tradutores que realizaram as etapas de tradução e retrotradução, não seria possível sem a colaboração de vocês.

À minha querida amiga Marina, pela dedicação e atenção sem medidas.

Aos juízes que contribuíram com valiosas sugestões na validação de conteúdo.

Aos membros titulares da banca do Exame de Qualificação, Profa. Dra. Gisele de Azevedo e Prof. Dr. Fernando Antonio de Almeida, pelas contribuições e sugestões que aprimoraram e enriqueceram o trabalho.

À Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), por proporcionar condições para a realização desta pesquisa.

E a todos os pacientes que contribuíram para que esse estudo se tornasse realidade.

A todos, o meu muito obrigado!

“Aprender é a única coisa de que a mente nunca se cansa, nunca tem medo e nunca se arrepende.” Leonardo da Vinci¹

RESUMO

Rodrigues LAS. Tradução, adaptação transcultural e validação do questionário EPOCH-RRT “Empowering Patients On Choices For Renal Replacement Therapy” para o contexto brasileiro.

A Doença Renal Crônica (DRC) é um problema de saúde pública mundial. Atualmente, há mais de 1 milhão de pessoas em Terapia Renal Substitutiva (TRS) no mundo. No Brasil, nos últimos 6 anos, houve aumento global do número de pacientes em diálise crônica, assim como das taxas de incidência e prevalência desse tratamento. Quando o paciente evolui para o estágio 5 da DRC e tem indicação de iniciar TRS, esse processo de transição apresenta-se como desafio para pacientes e cuidadores no enfrentamento da doença e de suas consequências. No Brasil, a maioria inicia TRS em urgência ou emergência dialítica, sem acesso planejado e sem conhecimento prévio da DRC e de como será feito o tratamento. Diretrizes recomendam que todas as opções de tratamento para DRC devam incluir a preferência consciente de um paciente totalmente informado. No entanto, apenas uma minoria recebe informação educacional pré-diálise, acarretando grande número de diálises iniciais não-planejadas. O estudo “*Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy*” (EPOCH-RRT), com o objetivo de identificar as prioridades do paciente e as lacunas na tomada de decisões compartilhadas, desenvolveu um novo auxílio à decisão do paciente para fornecer informações relevantes sobre as duas opções de diálise mais utilizadas. Através dos protocolos de entrevistas, com questões para avaliar dados demográficos, história clínica e percepção dos pacientes sobre sua saúde, foram obtidas novas informações que ajudaram a preencher essas lacunas sobre as perspectivas dos pacientes sobre a escolha da modalidade de diálise. Essa carência de enfoque educativo-terapêutico, construído com a participação dos indivíduos acometidos deste agravo, também é observada nos serviços de diálise brasileiros e acrescido ao fato de ainda haver poucos estudos sobre a temática, conduziu à realização deste trabalho, cujo objetivo é: Realizar a tradução, adaptação transcultural e validação dos questionários utilizados no *Estudo EPOCH-RRT* para o contexto brasileiro. Trata-se, portanto, de estudo metodológico em que foram seguidas as etapas preconizadas na literatura internacional para instrumentos da área de saúde que consistem em tradução inicial, síntese das traduções, retro tradução, revisão por um comitê de especialistas, pré-teste e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento. Todos os preceitos éticos foram seguidos. Como resultado, os questionários foram traduzidos e adaptados para o contexto brasileiro. Os resultados de sua aplicação em 84 pacientes renais crônicos em hemodiálise, diálise peritoneal e ambulatoriais, também é apresentado.

Palavras-chave: Questionários; Tradução; Estudos de Validação; Nefrologia/educação; Terapia de Substituição Renal; Unidades Hospitalares de Hemodiálise.

ABSTRACT

Rodrigues LAS. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the EPOCH-RRT questionnaire “Empowering Patients On Choices For Renal Replacement Therapy” for the Brazilian contexto.

Chronic Kidney Disease (CKD) is a worldwide public health problem. Globally, there are more than 1 million people on Renal Replacement Therapy (RRT). In Brazil, in the last 6 years, there has been an overall increase in the number of patients on chronic dialysis, as well as in the incidence and prevalence rates of this treatment. When the patient progresses to stage 5 of CKD and is indicated to start RRT, this transition process presents itself as a challenge for patients and caregivers in coping with the disease and its consequences. In Brazil, most patients start RRT in dialysis urgency or emergency, without planned access and without prior knowledge of CKD and how the treatment will be done. Guidelines recommend that all treatment options for CKD should include the conscious preference of a fully informed patient. However, only a minority receive pre-dialysis educational information, leading to a large number of unplanned initial dialysis. The study, “*Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy*” (EPOCH-RRT), aiming to identify patient priorities and gaps in shared decision-making, it has developed a new patient decision aid to provide relevant information about the two most used dialysis options. Through the interview protocols, with questions to assess demographic data, clinical history and patients' perception of their health, new information was obtained that helped to fill in these gaps regarding patients' perspectives on the choice of dialysis modality. This lack of educational-therapeutic focus, built with the participation of individuals affected by this disease, is also observed in Brazilian dialysis services and added to the fact that there are still few studies on the subject, led to this work, whose objective is: Perform the translation, cross-cultural adaptation and validation of the questionnaires used in the EPOCH-RRT Study for the Brazilian context. It is, therefore, a methodological study in which the steps recommended in the international literature for instruments in the health area were followed, consisting of initial translation, synthesis of translations, back translation, review by an expert committee, pre-test and evaluation of the instrument's psychometric properties. All ethical precepts were followed. As a result, the questionnaires were translated and adapted to the Brazilian context. The results of its application in 84 chronic renal patients undergoing hemodialysis, peritoneal dialysis and outpatients are also presented.

Keywords: Questionnaires; Translation; Validation Studies; Nephrology/education; Renal Replacement Therapy; Hospital Hemodialysis Units.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Número de pacientes em tratamento dialítico (por ano), segundo os Censos de Diálise da SBN (Sociedade Brasileira de Nefrologia) no período de 2000 a 2020.	24
Gráfico 2 - Pergunta para quem já escolheu o tipo de diálise do grupo tratamento conservador.	59
Gráfico 3 - Fatores importantes para escolher diálise peritoneal no grupo tratamento conservador.	60
Gráfico 4 - Fatores importantes para escolher hemodiálise no grupo tratamento conservador.	61
Gráfico 5 - Como os pacientes em diálise peritoneal escolheram este tratamento. .	63
Gráfico 6 - Como os pacientes em hemodiálise escolheram este tratamento.	64
Gráfico 7 - Questões importantes na escolha do tratamento dos pacientes em diálise peritoneal.	65
Gráfico 8 - Questões importantes na escolha do tratamento dos pacientes em hemodiálise.	66
Gráfico 9 - Incômodo principal da doença renal para grupo de tratamento conservador.	75
Gráfico 10 - Incômodo principal da doença renal para grupo de diálise peritoneal. .	76
Gráfico 11 - Incômodo principal da doença renal para grupo de hemodiálise.	77
Gráfico 12 - Problemas de saúde além da doença renal para grupo de hemodiálise.	78
Gráfico 13 - Problemas de saúde, além da doença renal para grupo diálise peritoneal.	79
Gráfico 14 - Problemas de saúde além da doença renal para grupo tratamento conservador.	80

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Referências para o coeficiente de Kappa.....	45
Tabela 2 - Referências para o Alfa de Cronbach	46
Tabela 3 - Medidas descritivas da idade dos pacientes	53
Tabela 4 - Comparações de características dos pacientes por grupo	54
Tabela 5 - Relação de grupos e convênio cobre medicamentos	55
Tabela 6 - Comparação de grupos e convênio cobre medicamentos.....	55
Tabela 7 - Estágio da escolha de diálise dos pacientes em tratamento conservador	58
Tabela 8 - Comparação entre grupos de diálise em perguntas do questionário.....	62
Tabela 9 - Conversa sobre opções de tratamento	66
Tabela 10 - Recebeu opções necessárias de tratamento	67
Tabela 11 - Tipo de tratamento indicado pelos pacientes	67
Tabela 12 - Pergunta 6: O paciente participou de aulas de educação ou de grupos de apoio?	68
Tabela 13 - Pergunta B11: Participação atual em grupo de apoio a pacientes	68
Tabela 14 - Manter independência	69
Tabela 15 - Efeitos Colaterais da diálise.....	70
Tabela 16 - Comparação entre perguntas semelhantes dos três questionários.....	73
Tabela 17 - Comparação em pares de grupos para perguntas semelhantes e significantes dos três questionários.....	74
Tabela 18 - Impressão sobre a Saúde Geral	74
Tabela 19 - Estar em lista de transplante renal.....	77
Tabela 20 - Alfa de Cronbach para EPOCH-RRT “Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas sem Diálise”	81
Tabela 21 - Alfa de Cronbach para EPOCH-RRT “Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Diálise Peritoneal.”	82
Tabela 22 - Alfa de Cronbach para EPOCH-RRT “Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise.”	84
Tabela 23 - Alfa de Cronbach para EPOCH-RRT dos três grupos de pacientes.....	85
Tabela 24 - Coeficiente de Kappa para as perguntas do EPOCH-RRT avaliadas por 10 juízes	86

LISTA DE SIGLAS

BA	Bahia
CDTR	Centro de Diálise e Transplante Renal
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHS	Conjunto Hospitalar de Sorocaba
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DP	Diálise Peritoneal
DPA	Diálise Peritoneal Automatizada
DPAC	Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua
DRC	Doença Renal Crônica
DRC-ND	Doença Renal Crônica Não Dialítica
DRS	Departamento Regional de Saúde
E	Estágios da DRC
EPOCH-RRT	<i>Empowering Patients On Choices for Renal Replacement Therapy</i>
HD	Hemodiálise
IVC	Índice de Validade do Conteúdo
KDIGO	Kidney Diseases Improving Global Outcomes
MS	Ministério da Saúde
PB	Paraíba
Pmp	por milhão de população
PUC-SP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
RFG	Ritmo de Filtração Glomerular
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SECONCI	Serviço Social da Construção Civil do Estado de São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
T1	Tradutor 1
T2	Tradutor 2
T1+2	Consenso entre as traduções de T1 e T2
RT1	Retrotradução 1
RT2	Retrotradução 2
TRS	Terapia Renal Substitutiva
TX	Transplante Renal

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	23
1.1 Epidemiologia da Doença Renal Crônica (DRC) e sua importância.....	23
1.2 Conceituação e Impacto da DRC.....	24
1.3 Modalidades de Terapia Renal Substitutiva (TRS)	27
1.4 Tratamento conservador da DRC estágio 5.....	27
1.5 Desafios da escolha autônoma sobre o tipo de tratamento	28
1.6 O estudo “Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT)”, inspiração para esta pesquisa.....	29
2 OBJETIVO	32
3 MÉTODO	33
3.1 Delineamento do Estudo	33
3.2 Processo de tradução e adaptação transcultural	34
3.2.1 Tradução inicial	34
3.2.2 Síntese das Traduções – Versão 1 do Questionário	34
3.2.3 Retrotradução ou Avaliação da Tradução Inicial (<i>Back translation</i>).....	35
3.2.4 Revisão por comitê de especialistas	35
3.3 Validação.....	37
3.3.1 Confiabilidade, Reprodutividade ou Precisão	37
3.3.2 Validade ou Acurácia	38
3.3.2.1 Validade de conteúdo	38
3.3.2.2 Validade de critério	38
3.3.2.3 Validade de constructo	39
3.4 Procedimentos éticos	39
3.5 Local e Período do Estudo.....	40
3.6 Participantes.....	40
3.7 Instrumentos de Coleta de Dados.....	41
3.8 Procedimento de coleta de dados.....	41

3.9 Tratamento estatístico.....	41
3.9.1 - Introdução	41
3.9.2 Metodologia.....	42
3.9.3 Tamanho da amostra.....	42
3.9.4 Perguntas dos questionários selecionadas para validação.....	43
3.9.5 Coeficiente de Kappa	44
3.9.6 Alfa de Cronbach.....	45
3.9.7 Perguntas dos questionários selecionadas para análise.....	46
3.9.8 Análise de conteúdo de Bardin	48
3.9.9 Medidas descritivas	48
3.9.10 Gráfico de Pareto	49
3.9.11 Teste de normalidade Shapiro-Wilk.....	50
3.9.12 Testes de hipóteses para comparação de grupos	50
3.9.13 Teste Qui-Quadrado e Exato de Fisher	51
3.9.14 Softwares	52
4 RESULTADOS DA APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS	53
4.1 Perfil dos Participantes	53
4.2 Tratamento Conservador	57
4.3 Diálise Peritoneal vs. Hemodiálise	61
4.4 Comparação entre os três grupos.....	72
5. CÁLCULO ALFA DE CRONBACH E DO COEFICIENTE DE KAPPA.....	81
5.1 Tratamento Conservador	81
5.2 Diálise Peritoneal	82
5.3 Hemodiálise	83
5.4 Conclusões sobre Alfa de Cronbach e Coeficiente Kappa	84
6 CONSIDERAÇÕES SOBRE OS RESULTADOS.....	87
7. DISCUSSÃO	89
7.1 Limitações do estudo	94
7.2 Contribuições do estudo	95
8. CONCLUSÕES FINAIS.....	96
REFERÊNCIAS.....	97

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	104
ANEXO A - PROTOCOLO DE ENTREVISTA DE PACIENTES PORTADORES DE DRC NÃO DIALÍTICOS (DRC-ND).....	107
ANEXO B - PROTOCOLO DE ENTREVISTA PARA PACIENTES EM HEMODIÁLISE – HD	113
ANEXO C - PROTOCOLO DE ENTREVISTA PARA PACIENTES EM DIÁLISE PERITONEAL – DP	120
ANEXO D - CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA AUTORA PRINCIPAL.....	127
ANEXO E - SÍNTESE DAS TRADUÇÕES (T1+2)	128
ANEXO F - RELATÓRIO T1+2.....	145
ANEXO G - RETROTRADUÇÃO 1.....	161
ANEXO H - RETROTRADUÇÃO 2.....	178
ANEXO I - PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3565950	200
ANEXO J - AUTORIZAÇÃO CHS	204
ANEXO K - AUTORIZAÇÃO CDTR	205
ANEXO L - AUTORIZAÇÃO INSTITUTO DE HEMODIÁLISE DE S OROCABA ..	206
ANEXO M - QUESTIONÁRIO PARA PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE FINAL	207
ANEXO N - QUESTIONÁRIO PARA PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA SEM DIÁLISE FINAL.....	212
ANEXO O - QUESTIONÁRIO PARA PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM DIÁLISE PERITONEAL FINAL	216
ANEXO P- TABELA DO ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO (IVC).....	221

1 INTRODUÇÃO

1.1 Epidemiologia da Doença Renal Crônica (DRC) e sua importância

A DRC é preocupante problema de saúde pública mundial que afeta 10 a 15% da população adulta.² Nos Estados Unidos da América, a prevalência é estimada a partir do *National Health and Nutrition Examination Survey* (NHANES). Entre o NHANES 1988–94 e o NHANES 1999–2002, a prevalência de RFG reduzido (<60 mL / min / 1,73 m² ou estágios 3–5) com base na creatinina padronizada aumentou de 4,7% para 6,5%. Desde 2003 até 2012, a prevalência estabilizou em 6,4 a 6,9%.³ Para demonstrar a dimensão desta questão, uma metanálise que incluiu 100 estudos de prevalência de DRC estágios 1 a 5 revelou os seguintes percentuais em ordem crescente: 3,5%, 3,9%, 7,6%, 0,4% e 0,1%.² Outro ponto de destaque é que uma revisão sistemática de 18 artigos de prevalência de diferentes países estimou que 4.902.000 pacientes precisariam terapia renal substitutiva (TRS) em 2010, mas aproximadamente a metade estava de fato em programa de diálise, ou seja, quase 2,3 milhões de pessoas não tiveram acesso ao tratamento, o que certamente os expunha a risco de morbidade e mortalidade.⁴

No Brasil, não é diferente. Desde o ano 2.000 é realizado no país, o Censo Brasileiro de Diálise, por iniciativa da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), com o objetivo de coletar dados que colaborem com as políticas públicas direcionadas ao paciente portador de DRC. Uma análise do período de 2009-2018 mostrou aumento progressivo do número de pacientes prevalentes em programa de diálise crônica, correspondendo a um aumento médio anual de 5.587 pacientes. A prevalência global estimada de pacientes em diálise crônica era de 405 pacientes por milhão da população (pmp) em 2009 e passou para 640 pmp em 2018, correspondendo a um aumento absoluto de 58%, com aumento médio de 6,4% ao ano.⁵ O Censo de 2020, ainda não publicado, mas disponível no *site* da SBN, mostra consistência no aumento do número de pacientes dialíticos para 144.779. Este número de 2020 representa 44.264 mil novos pacientes no último ano. A taxa de prevalência de tratamento dialítico em 2020 foi de 684 pmp., variando entre as regiões, sendo 283 pacientes pmp. na região Norte a 792 pacientes pmp. na região Sudeste, possivelmente denotando a dificuldade de diagnóstico e acesso na região Norte. A taxa de incidência anual estimada em 2017 foi de 194 pacientes pmp., aumentando para 209 pmp. em 2020.^{4,6}

Resumindo, o relatório brasileiro mostrou tendência a aumento global do número de pacientes em diálise crônica, das taxas de incidência e prevalência de tratamento nos últimos anos, corroborando a importância desta temática para a saúde pública.

A Figura 1 demonstra a evolução do número de pacientes em tratamento dialítico (por ano), mostrando o incremento crescente, que possivelmente esteja subestimado porque nem todas as unidades de tratamento respondem à pesquisa da SBN.

Gráfico 1- Número de pacientes em tratamento dialítico (por ano), segundo os Censos de Diálise da SBN (Sociedade Brasileira de Nefrologia) no período de 2000 a 2020.



Fonte: Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia (2020).⁵

1.2 Conceituação e Impacto da DRC

A DRC é definida como anormalidades da estrutura ou da função renal, presente por mais de 3 meses, com implicações para saúde. São marcadores de dano renal (um ou mais) dos critérios descritos no Quadro 1.

Quadro 1 - Marcadores de dano renal

Albuminúria (> 30 mg/24h; relação albumina/creatinina > 30 mg/g)
Anormalidades no sedimento urinário, tais como hematúria glomerular, leucocitúria, cilindrúria, etc.
Distúrbios hidroeletrólíticos e outros devido a lesões tubulares
Anormalidades detectadas por exame histológico à biópsia renal
Anormalidades estruturais detectadas por exame de imagem (ultrassonografia, tomografia computadorizada ou ressonância nuclear magnética)
História prévia de transplante renal
Ritmo de filtração glomerular estimado (RFG-e) diminuído < 60 ml/min/1,73 m ² (categorias de RFG E3a-E5), não obrigatoriamente

Fonte: Adaptado de KDIGO – *Kidney Diseases Improving Global Outcomes*⁷

O RFG costuma ser estimado a partir da creatinina sérica e é considerado método prático para diagnóstico, classificação e acompanhamento da progressão da DRC. O KDIGO divide a DRC em estágios, E1 (> 90 ml/min.), E2 (60-89 ml/min.), E3a (45-59 ml/min.), E3b (30-44 ml/min.), E4 (15-29 ml/min.) e E5 (< 15 ml/min.) e E5-D (< 15 ml/min., em programa de diálise). Além disso, estes estágios são cotejados com a albuminúria, classificada em leve, moderada e grave para que se possa estratificar o risco de progressão da DRC.⁷

A partir da evolução para o estágio 5, o paciente passa a ter indicação de programar ou iniciar TRS e esse processo de transição da DRC para o estágio 5 apresenta-se como desafio significativo para pacientes e cuidadores no enfrentamento da doença e de suas imprevisíveis consequências.⁸

A DRC em si e seu tratamento, embora possibilitem e prolonguem a vida, desencadeiam uma sucessão de situações inesperadas e conflituosas, que comprometem o cotidiano e a qualidade de vida do paciente, bem como de seus familiares e cuidadores, impondo-lhes adaptações e mudanças no estilo de vida. Nesse contexto, transtornos psicossociais, especialmente a ansiedade, podem afetar negativamente a qualidade de vida.^{9,10} Na maioria das vezes, a pessoa na condição de portador crônico de alguma doença, necessita compartilhar este enfrentamento com sua família ou com outras pessoas próximas, buscando ajuda e apoio, pois esta nova situação requer readaptação individual e familiar. Neste contexto, um estudo mostrou que a forma para manejar essas dificuldades inerentes à doença revelou-se

por estratégias de enfrentamento baseadas na emoção e no problema. Os pacientes desenvolveram esforços para administrar ou alterar os problemas iniciais, bem como tentativas de substituir ou regular o impacto emocional da doença.¹¹

É importante ressaltar, porém, que as estruturas familiares nem sempre dão conta, sozinhas, de serem sustentáculos destas conjunturas. Elas precisam do apoio de profissionais de saúde, bem como de suporte e colaboração de outras pessoas da sua comunidade.¹² Mas, é preciso encontrar tais profissionais preparados para atender às demandas emocionais destes indivíduos, o que nem sempre ocorre na prática. Assim, estudo qualitativo com enfermeiros especialistas em Nefrologia da Suécia mostrou que o suporte emocional ao paciente durante a transição para a diálise pode realmente estar ausente, sendo a educação, em nível local e nacional, necessária para que o enfermeiro seja capaz de dar esse suporte emocional ao paciente. Também concluiu que mais pesquisas são desejadas, a fim de fornecer aos enfermeiros as ferramentas de que precisam para dar esse suporte, que é de extrema importância.¹³

As alterações na vida dos pacientes são incômodas, contínuas, uma vez que podem se sentir diferentes, excluídos ou estigmatizados por terem restrições dietéticas e de ingestão hídrica; portarem acesso vascular por meio de fístula arteriovenosa aparente, geralmente em membros superiores, ou cateter de diálise peritoneal; necessitarem de múltiplos remédios várias vezes ao dia e continuamente; e serem submetidos ao tratamento dialítico para a manutenção de suas vidas, determinando alta prevalência de distúrbios psicológicos e uma percepção de que suas vidas foram impactadas de forma definitiva e negativamente. Corroboram com esta análise, revisão sistemática e metanálise que avaliou qualidade de vida em DRCT que evidenciou que os construtos psicossociais que têm associação mais forte são estresse, afeto e avaliação cognitiva.¹⁴

Nesta perspectiva, entende-se a importância de atividades socioeducativas dirigidas a esses pacientes para que se empoderem e tenham maior conhecimento sobre a DRC, suas consequências e seu tratamento, adquiram segurança e maiores subsídios para o autocuidado e, assim, tenham melhor adesão ao tratamento, indispensável para melhoria da quantidade e qualidade de vida.^{15,16}

1.3 Modalidades de Terapia Renal Substitutiva (TRS)

Suscintamente, são 3 as modalidades de TRS: hemodiálise (HD); diálise peritoneal (DP) em duas modalidades: diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC) e diálise peritoneal automática (DPA); e transplante renal (TX).

A HD é realizada na maioria dos pacientes em regime hospitalar ou em clínicas especializadas, habitualmente três vezes na semana, com duração de quatro horas cada procedimento, não considerando o tempo dispendido para deslocamento. Alguns poucos serviços particulares e de alguns convênios médicos têm autorização para realizar hemodiálises diárias diurnas ou noturnas ou, excepcionalmente, até em regime domiciliar.^{17,18}

A DP em suas duas modalidades é efetuada, após treinamento, em domicílio, e requer do paciente e de familiares participantes, regramento e adesão à técnica. Na CAPD são realizadas pelo menos quatro trocas intermitentes diárias, com duração de aproximadamente uma hora cada e, na DPA, o próprio paciente ou um cuidador o conecta a uma máquina que, programada, faz as trocas de modo contínuo durante todo o período noturno e, após este período, o paciente é desconectado. Mensalmente, o paciente visita o serviço onde está cadastrado para coleta de exames, consulta médica e com os demais profissionais de saúde.^{17,18}

O TX pode ser preemptivo, ou seja, previamente ao início de uma terapia dialítica, ou posteriormente a ela, com enxerto de um doador falecido ou vivo relacionado, de acordo com as normas vigentes.¹⁹ Neste caso, o receptor deverá fazer tratamento contra a rejeição e comorbidades com estreito acompanhamento médico nefrológico por toda vida.

1.4 Tratamento conservador da DRC estágio 5

O cuidado conservador é um conceito amplo que consiste no manejo integral quando o paciente faz a opção de não iniciar tratamento renal substitutivo. Neste caso, deve-se manter acompanhamento clínico contínuo, o que inclui manejo dos sintomas, tais como dor, náuseas, vômitos, prurido, dispneia, pernas inquietas; controle das alterações metabólicas, especialmente acidose metabólica, distúrbio do metabolismo mineral ósseo, anemia, hipercalemia; o planejamento antecipado de cuidados; dieta adequada e; a provisão de cuidados paliativos apropriados, quando for este o caso.²⁰

Os cuidados paliativos referem-se ao complexo gerenciamento das necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e existenciais de pacientes e familiares em situação de doença grave ameaçadora de vida. Os objetivos dos cuidados paliativos é alcançar a melhor qualidade de vida possível, aliviando o sofrimento, controlando os sintomas e restaurando a capacidade funcional, mantendo a sensibilidade às crenças e práticas pessoais, culturais e espirituais.²¹

Com o crescimento da população idosa em DRC estágio 5, essa opção vem sendo escolhida com maior frequência, já que os estudos não demonstraram evidente melhora na sobrevida e, por outro lado, piora na qualidade de vida. Na atualidade, já há o reconhecimento de que o tratamento conservador ou dialítico em DRC é baseado em atuação multiprofissional, com grandes desafios éticos para que as escolhas sejam conscientes, partilhadas com familiares e cuidadores e demais membros da equipe de saúde^{10,22}

1.5 Desafios da escolha autônoma sobre o tipo de tratamento

A compreensão da doença e destas modalidades dialíticas não são palatáveis mesmo para pessoas esclarecidas, que repentinamente se veem dependentes de um procedimento para preservação da vida.

No Brasil, a maioria dos indivíduos inicia TRS em urgência ou emergência dialítica, sem acesso planejado e sem conhecimento prévio da DRC e de como será feito o tratamento. O estudo de Peixoto et al., em Belo Horizonte, mostrou que 70% dos pacientes iniciaram diálise de forma não planejada.²³ Em João Pessoa (PB), um estudo com 245 pacientes em hemodiálise identificou que o acesso vascular temporário foi usado em 100% dos pacientes na primeira diálise, refletindo um atraso de encaminhamento ao nefrologista e, mesmo quando o paciente tem acesso ao profissional, não há uma estrutura de assistência para confecção de fistulas pré-HD.²⁴

Uma revisão sistemática de trabalhos qualitativos apontou que os estudos, bem como *Guidelines* americanos, canadenses, europeus, ingleses e australianos recomendam enfaticamente que a escolha entre todas as opções de tratamento para DRC deve respeitar a preferência consciente de um paciente totalmente informado.²⁵

Acredita-se que incentivar os pacientes a desempenhar um papel mais ativo em seus próprios cuidados de saúde poderia melhorar a qualidade de vida, a eficiência do tratamento e de seus resultados.²⁶

Segundo Machowska et al., quando a diálise ocorre de forma não planejada leva a desfechos clínicos piores do que a diálise planejada, como aumento da morbidade e da mortalidade e maiores taxas de uso dos serviços de saúde.²⁷ Os benefícios da educação pré-dialítica da DRC estão se tornando bem reconhecidos como medidas eficazes, determinando aumento do tempo para iniciar diálise, em 3 a 6 meses, menos hospitalizações e, portanto, menos custos para os sistemas de saúde.²⁸

Intervenções psicoeducacionais pré-diálise podem produzir importantes benefícios, como por exemplo, melhorar o conhecimento relacionado à doença e ao tratamento, promovendo qualidade de vida e facilitando a reabilitação profissional.^{29–31}

No entanto, apenas uma minoria dos renais crônicos recebe educação pré-diálise e inicia TRS de forma planejada. Assim, estudo internacional de revisão integrativa demonstrou que entre 24% a 49% dos pacientes iniciam diálise de forma não planejada, sem acesso a conhecimentos básicos sobre o que enfrentará.²⁹

Por outro lado, o conhecimento sobre os fatores associados à decisão na escolha da modalidade de tratamento da DRC pode fornecer à equipe multiprofissional de saúde envolvida na assistência, evidências sobre qual a melhor forma de ofertar programas de educação para pacientes e suas famílias, bem como pode melhorar a comunicação e a capacidade de envolvimento do paciente e da família/cuidador na tomada de decisão compartilhada.³²

1.6 O estudo “Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT)”, inspiração para esta pesquisa.

O estudo *Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT)*,³³ com o objetivo de identificar as prioridades do paciente e as lacunas na tomada de decisões compartilhadas com o apoio de uma grande coorte de pacientes norte-americanos de diálise representativos nacionalmente, desenvolveu um novo auxílio à decisão do paciente disponível na *web* (“Decision Aid”) para fornecer informações relevantes sobre as duas opções de diálise mais utilizadas.

No início do estudo, com a ajuda da Fundação Nacional do Rim de Michigan e nefrologistas no sudeste de Michigan, foram recrutados 9 pacientes e familiares com experiência em doença renal, transplantes renais, diferentes modalidades de diálise e

orientação por pares; além disso, também recrutaram nefrologistas e assistentes sociais envolvidos no processo de decisão de tratamento de diálise para formar o painel consultivo, que auxiliou no desenvolvimento do protocolo de estudo e pesquisa. Assim, foram elaborados três protocolos de entrevista distintos (ANEXOS A-C) para (A) DRC não dialíticos (DRC-ND), (B) pacientes em HD e (C) pacientes em DP. Os protocolos utilizaram uma abordagem de métodos mistos, compreendendo questões abertas e fechadas, com perguntas fechadas, incluindo escalas sim / não (categóricas) e do tipo Likert (1-10). Os protocolos foram semelhantes em conteúdo e sequência nos três subgrupos de pacientes, com diferenças apropriadas para cada subgrupo. Os protocolos foram testados e incluíam questões que avaliavam dados demográficos, história clínica e percepção dos pacientes sobre sua saúde. Foram entrevistados 179 pacientes portadores de DRC estágio 5 nessa etapa inicial, por meio de entrevistas semiestruturadas por telefone.³⁴

Após, foi implementado um estudo quantitativo retrospectivo que avaliou o processo de tomada de decisão da modalidade de diálise e o impacto no dia a dia de 1963 pessoas submetidas à HD ou DP. Baseados nas entrevistas e no estudo, foi desenvolvido subsequentemente a DA (*“Decision Aid”*). E, no objetivo final, foi mensurada a eficácia da DA através de um estudo controlado randomizado de 140 pacientes com DRC pré-diálise, incluindo uma avaliação pré-pós.

Como resultados, o estudo EPOCH-RRT identificou independência, flexibilidade, preocupações com a aparência, qualidade e quantidade de vida como algumas das prioridades de pacientes relatadas com maior frequência. Os resultados das pesquisas sugeriram que as pessoas que iniciam DP são mais frequentemente informadas, engajadas na pesquisa, no processo de tomada de decisão e satisfeitas com sua modalidade de diálise. No entanto, em geral, foi identificada a necessidade de melhorar a educação do paciente, o acesso a pares e outros apoios.

O instrumento desenvolvido mostrou-se subsequentemente eficaz no aumento do conhecimento e na diminuição do conflito decisório. Assim, o EPOCH-RRT forneceu novas informações que ajudam a preencher a lacuna de conhecimento sobre as perspectivas dos pacientes e sobre a escolha da modalidade de diálise. Uma inovação foi a inclusão de representantes de pacientes, cuidadores (membros da família) e de organizações de defesa do paciente como colaboradores em todos os aspectos do estudo. Prioridades identificadas por pacientes e confirmadas em uma amostra representativa de pacientes norte-americanos em tratamento de HD e DP,

orientaram o desenvolvimento da DA. A DA, agora está disponível publicamente em www.choosingdialysis.org, com o objetivo de ajudar a capacitar os pacientes na seleção da modalidade de tratamento apropriada que melhor se adapte às suas necessidades clínicas e pessoais e estilo de vida - melhorando assim a satisfação com a escolha de modalidade e potencialmente melhorando os resultados dos pacientes.³⁵

A carência de um enfoque educativo-terapêutico, construído com a participação dos indivíduos acometidos deste agravo, junto com seus familiares e cuidadores, também é observada nos serviços de diálise brasileiros e acrescido ao fato de ainda haver poucos estudos sobre a temática, conduziu-nos à realização desta pesquisa,³⁶ com o objetivo de realizar a tradução dos protocolos utilizados no Estudo EPOCH-RRT e verificar se os resultados se reproduzem num estudo brasileiro.

2 OBJETIVO

Traduzir, adaptar transculturalmente e validar os protocolos de entrevista "Interview Protocol for Hemodialysis Patients", "Interview Protocol for Peritoneal Dialysis Patients" e " Interview Protocol for Chronic Kidney Disease Patients Not on Dialysis" utilizados no estudo "*Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH – RRT)*" para o contexto brasileiro.

3 MÉTODO

3.1 Delineamento do Estudo

Trata-se de estudo metodológico de tradução, adaptação transcultural e validação para a população de língua portuguesa (Brasil), de um instrumento de avaliação multidimensional que visa identificar as prioridades do paciente e as lacunas na tomada de decisões compartilhadas no momento de escolher o tipo de TRS, que são os protocolos de entrevista "*Interview Protocol for Hemodialysis Patients*", "*Interview Protocol for Peritoneal Dialysis Patients*" and "*Interview Protocol for Chronic Kidney Disease Patients Not On Dialysis*" utilizados no estudo "*Empowering Patients On Choices for Renal Replacement Therapy* (EPOCH – RRT).³⁴

Não existe, até o momento, qualquer protocolo semelhante em nossa língua mãe e a tendência atual propõe a utilização de instrumentos validados em oposição ao desenvolvimento de novas escalas, o que permite comparações posteriores em diferentes países com segurança e confiabilidade.

Como já citado anteriormente, nosso objetivo foi a tradução, adaptação transcultural e validação dos três protocolos de entrevista distintos, embora semelhantes em conteúdo, apenas com as devidas adaptações à modalidade do tratamento do paciente portador de DRC (ANEXOS A-C) para (A) DRC-ND, (B) pacientes em HD e (C) pacientes em DP. Os protocolos incluíam questões para caracterização sociodemográfica, história clínica e percepção dos pacientes sobre sua saúde.

É necessário salientar que se obteve a autorização do PICORI – *Patient-Centered Outcomes Research Institute*, instituição criada para “fomentar pesquisas que auxiliem pacientes e cuidadores a poder decidir sobre suas escolhas de saúde cotidianas de forma autônoma, guiadas por informações de quem as utilizará no cuidado.” Também obtivemos autorização formal (ANEXO D) da autora principal, Francesca Tentori, MD., PhD., o que se constituiu em longo processo junto a *University of Michigan Ann Arbor* nos Estados Unidos da América e só foi possível graças ao auxílio do Prof. Dr. Roberto Pecoits Filho. Foi o PICORI a agência financiadora do projeto original.³⁷

3.2 Processo de tradução e adaptação transcultural

O processo de adaptação transcultural de um instrumento possui 2 componentes básicos: a tradução literal das palavras e sentenças de um idioma para o outro e a adaptação ao contexto cultural e estilo de vida da população na cultura-alvo.³⁸ Engloba, habitualmente, seis tipos de equivalências: conceitual, de itens, semântica, operacional, de mensuração e funcional.³⁹

3.2.1 Tradução inicial

Esse foi o primeiro passo. Foram feitas duas traduções do instrumento a partir da língua original (inglês) para o idioma de destino (português brasileiro). Assim, as traduções puderam ser comparadas e discrepâncias que poderiam refletir uma redação ambígua no original ou discrepâncias no processo de tradução foram anotadas e discutidas entre os tradutores. As duas traduções foram realizadas de forma totalmente independente por um professor médico nefrologista fluente na língua e com pós-doutorado em New York (EUA) e uma professora de inglês experiente, de nacionalidade brasileira. Os tradutores produziram, cada um, independentemente, uma versão traduzida dos questionários.⁴⁰

Tradutor 1 (T1). Um dos tradutores estava ciente dos conceitos que estão sendo examinados no questionário a ser traduzido. Suas adaptações destinavam-se a fornecer equivalência de uma perspectiva mais clínica e produzir uma tradução que fornecesse uma equivalência mais confiável de uma perspectiva de medição.

Tradutor 2 (T2). O outro tradutor não foi informado dos conceitos a serem traduzidos e não tinha familiaridade com o tema. Esse é aquele chamado tradutor ingênuo, mais propenso a detectar diferentes significados do original do que o primeiro tradutor. Ele foi menos influenciado por um objetivo acadêmico e ofereceu uma tradução que reflete a linguagem usada por população leiga, muitas vezes destacando significados ambíguos no questionário original.⁴⁰

3.2.2 Síntese das Traduções – Versão 1 do Questionário

Os dois tradutores e um observador de gravação (a pesquisadora, também fluente na língua inglesa) se reuniram para sintetizar os resultados das traduções.

Trabalhando a partir do questionário original, foi realizada uma síntese das duas traduções (produzindo uma tradução comum, denominada T1+2 (ANEXO E), com um relatório escrito documentando cuidadosamente o processo de síntese, cada uma das questões abordadas e como elas foram resolvidas (ANEXO F).

3.2.3 Retrotradução ou Avaliação da Tradução Inicial (*Back translation*)

Retrotradução é um processo utilizado principalmente visando a adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa, particularmente questionários. Neste processo, uma primeira versão é traduzida de volta para sua língua fonte e essa retrotradução é então comparada criteriosamente com o texto original. Pode-se supor que divergências entre a retrotradução e o texto fonte indiquem problemas a serem superados em relação à primeira tradução, problemas esses considerados falhas de equivalência.⁴¹

Neste trabalho, a partir da síntese da tradução do questionário e cego para a versão original, dois tradutores (B1 e B2), que não participaram da primeira etapa, traduziram o questionário, item a item, de volta para o idioma original. Este é um processo de verificação de validade para garantir que a versão traduzida está refletindo o conteúdo da versão original. Assim, esta etapa assegura uma tradução consistente e fidedigna. É um tipo de verificação de validade, destacando inconsistências grosseiras ou erros conceituais na tradução. As retrotraduções foram produzidas por dois tradutores juramentados (ANEXOS G e H). Os dois tradutores B1 e B2 não estavam cientes sobre os conceitos explorados e não tinham formação médica. As principais razões foram: evitar o viés de informação e extrair significados inesperados dos itens na síntese da tradução, assim aumentando a probabilidade de encontrar imperfeições.⁴⁰ Os dois tradutores foram: Mariana Conrado dos Reis, JUCESP número 1374, e Giovana Maria Maciel, JUCESP número 956.

3.2.4 Revisão por comitê de especialistas

A composição de um comitê visa realizar a equivalência transcultural. Podem ser convidados a participar profissionais da saúde, professores de português e os tradutores envolvidos no processo até este ponto. O papel deste comitê de especialistas é consolidar todas as versões do questionário e desenvolver o que será

considerada a versão preliminar do questionário para teste de campo. A comissão irá, portanto, rever todas as traduções e chegar a um consenso sobre qualquer discrepância. O material à disposição do comitê incluiu o questionário original, todas as traduções (T1, T2, T1+2, RT1, RT2), juntamente com os relatórios correspondentes. O comitê de especialistas fez, como é recomendado, uma documentação por escrito das questões e das razões utilizadas para chegar a uma decisão final sobre elas. As decisões foram tomadas para alcançar a equivalência entre a versão de origem e de destino em quatro áreas:³⁸

Equivalência Semântica: contempla o significado das palavras, avaliando-se vocabulário e gramática, ou seja, transferência do significado através dos diferentes idiomas.

Equivalência idiomática: Coloquialismos ou expressões idiomáticas são difíceis de traduzir, o comitê terá que formular uma expressão equivalente e a mais próxima possível de seu significado na versão alvo.

Equivalência Experiencial: os itens buscam capturar experiência da vida diária; no entanto, muitas vezes em um diferente país ou cultura, uma certa atividade pode simplesmente não ser realizada (mesmo que seja traduzível). O item do questionário terá que ser substituído por um item semelhante que é de fato realizado na cultura alvo.

Equivalência Conceitual: muitas vezes, as palavras contêm um significado definidor diferente entre as culturas. O comitê deverá examinar a fonte e os questionários traduzidos para todas as equivalências. Um consenso deve ser alcançado sobre os itens, e se necessário, os processos de tradução e retrotradução devem ser repetidos. Itens, instruções e opções de resposta devem ser considerados.

Neste estudo, o comitê foi composto pelos dois tradutores (T1 e T2), pela pesquisadora e pela orientadora, professora da disciplina de Bioética na pós-graduação e médica nefrologista. Os integrantes foram convidados por meio telefônico. Após o aceite, foi enviado individualmente, via correio eletrônico, os questionários originais (ANEXOS A a C), a versão consensual traduzida para o português (ANEXO E) e as retrotraduções realizadas pelos tradutores juramentados (ANEXOS G e H). Esse comitê se reuniu no dia 28/11/2019 e, ao final da reunião, foi produzida a versão final dos questionários.

3.3 Validação

Para apresentar qualidade internacional, o instrumento, após a tradução, retrotradução, e aplicação do pré-teste, passou pelo estudo psicométrico, em que foi estudada a sua confiabilidade e validade.^{38,42}

Cabe ressaltar que instrumentos adequados apresentam propriedades estabelecidas por princípios da psicometria, que é a ciência que mede respostas de fenômenos que não são facilmente quantificáveis. São boas ferramentas aquelas que exibem apropriada aceitação por parte dos entrevistados e confiabilidade, desenvolvidos e validados para o objetivo proposto na investigação, são capazes de distinguir pacientes com e sem o problema e de mensurar mínimas alterações significativas. Para melhor compreensão dessas características vale considerar os conceitos individualmente, relacionados a seguir:⁴³

3.3.1 Confiabilidade, Reprodutividade ou Precisão

A confiabilidade é o grau de consistência, coerência ou precisão com o qual o instrumento mede um atributo.⁴⁴ Há várias formas dela ser avaliada, tais como consistência interna e a reprodutibilidade.

A consistência interna representa a média das correlações entre todos os seus itens e pode ser aferida através do coeficiente alfa de Cronbach, ou seja, mensura a homogeneidade dos itens dentro de um mesmo domínio.⁴⁵

A reprodutibilidade avalia o grau que um instrumento consegue resultados estáveis em um intervalo curto de tempo entre as medidas, assumindo que não houve nenhuma mudança clínica (teste - reteste). Ela pode ser obtida através da avaliação da concordância entre dois ou mais observadores (confiabilidade interobservador) e através da concordância entre observações feita por um observador (confiabilidade intraobservador) em ocasiões diferentes ou de um instrumento em diferentes cenários. Para análise foi utilizada a avaliação pelos coeficientes de Kappa e de correlação intraclasse.^{39,46-50}

3.3.2 Validade ou Acurácia

A validade se refere ao grau de exatidão do resultado de uma medida. Existem três tipos de validade: conteúdo, critério e constructo.^{39,51}

3.3.2.1 *Validade de conteúdo*

A validade é o grau em que os conteúdos incluídos no questionário ou escala estão adequados ao que se quer medir, se representa o universo do conteúdo ou o domínio (dimensão) de um dado constructo (fenômeno) a ser mensurado.⁵²

Assim, quando um investigador está desenvolvendo uma ferramenta e surgem questões relacionadas à validade de conteúdo, a preocupação é se a ferramenta de medição e as questões são de fato representativas do domínio do conteúdo que o pesquisador pretende medir.⁵³

Utilizamos o Índice de Validade de Conteúdo – IVC ou de concordância entre juízes. Este índice avalia a representatividade da medida em relação ao conteúdo abordado, ao dividir o número de juízes que julgaram o item com escore de extrema relevância ou relevante pelo total de juízes (IVC para cada item), que resultou na proporção de juízes que julgaram o item válido. Este Comitê de Juízes foi composto por 10 profissionais da área da saúde bilíngues que concordaram em preencher o questionário voluntariamente.⁵⁴

3.3.2.2 *Validade de critério*

A validade de critério está presente se estiver relacionada de modo coerente com outras medidas que fazem avaliação do mesmo fenômeno.

A validade de critério confirma a correlação entre os escores do instrumento que se pretende testar e algum critério externo. Existem dois tipos: validade concorrente, que é obtida através da aplicação de dois instrumentos semelhantes, ao mesmo tempo, nos mesmos indivíduos, para posterior comparação, e a validade preditiva, que se refere à acurácia do instrumento em predizer acontecimentos futuros.⁴⁴

No presente estudo não foi utilizada a validade por critério por não existirem outras medidas que façam avaliação do mesmo fenômeno, ou seja, não existe nenhum outro questionário que pudesse ser utilizado comparativamente.

3.3.2.3 *Validade de constructo*

A validade de construto é a forma fundamental de validade dos instrumentos psicológicos. Pode ser medida através da análise interna (fatorial exploratória, fatorial confirmatória) e pela análise de construto externa, com base em critérios clínicos e demográficos derivados de experiência clínica e prática médica e, também, correlacionando com outros instrumentos existentes, idealmente o padrão-ouro. Por exemplo: uma escala de depressão deve incluir sintomas como humor deprimido, tristeza e anedonia, mas também diminuição da libido, abuso de álcool e drogas e alteração do ritmo de sono – constructos considerados diferentes, mas todos relacionados à depressão.³⁹

Como não existem questionários ou escalas semelhantes que pudessem ser utilizadas para correlação, optamos pela análise de consistência interna pelo coeficiente Alfa de Cronback, sendo consistente ao exceder 0,70 para cada um dos questionários.^{52,55}

3.4 Procedimentos éticos

Como já descrito anteriormente, obtivemos as autorizações do PICORI – *Patient-Centered Outcomes Research Institute* e da autora principal, Francesca Tentori, MD., PhD. Também recebemos aprovação das instituições envolvidas (Unidade de Diálise do Conjunto Hospitalar de Sorocaba (SECONCI), Centro de Diálise e Transplante Renal (CDTR) e Instituto de Hemodiálise de Sorocaba (IHS), onde os questionários traduzidos foram aplicados, não sem antes aguardar a análise e autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde (FCMS) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), onde também foi apreciado o TCLE (Apêndice A).

3.5 Local e Período do Estudo

A aplicação dos questionários traduzidos foi realizada no período do segundo semestre de 2019 ao primeiro semestre de 2021, a partir da aprovação do CEP (ANEXO I) da FCMS da PUC-SP, em três das quatro unidades de TRS do município de Sorocaba, que é cidade polo do Departamento Regional de Saúde - DRS XVI, responsável por prover atendimento de 48 municípios.

O Centro de Diálise e Transplante Renal - CDTR e o Conjunto Hospitalar de Sorocaba – CHS caracterizam-se por serem unidades de diálise intra-hospitalares que se encontram sob gestão estadual, situadas no município de Sorocaba, com capacidade total instalada nos dois serviços para hemodialisar 367 pacientes e que, atualmente, têm nos seus programas de DP 56 pacientes, sendo apenas 2 de convênios e todos os demais dependentes do Sistema Único de Saúde – SUS. O Instituto de Hemodiálise de Sorocaba – IHS é uma unidade satélite de hemodiálise.

A unidade localizada no terceiro andar do CHS conta com 100% de renais crônicos provenientes do SUS. O CDTR apresenta a seguinte distribuição de pacientes, segundo a fonte pagadora: pacientes SUS em HD na proporção de 64% (n= 110) e 36% (n= 63) são conveniados, à época deste levantamento em 2019, quando o estudo foi iniciado. O IHS atende o total de 234 pacientes, sendo 25% SUS e 75% convênio. Houve um hiato na coleta de dados devido ao fato de a pesquisadora ter engravidado, precisar se afastar devido à pandemia de COVID-19, ficando impossibilitada de seguir nas entrevistas com os pacientes. As 3 unidades autorizaram a aplicação dos questionários (ANEXOS J, K e L).

3.6 Participantes

Os participantes foram, em número total de 84 para a aplicação dos questionários (30 participantes em hemodiálise, 26 em diálise peritoneal e 28 em tratamento conservador). Os critérios de inclusão foram: portadores de DRC adultos (>18 anos), em TRS (HD ou DP) há pelo menos 90 dias, sem restrições de gênero, etnia, ou doença etiológica de base, em um universo possível de 540 indivíduos, que não apresentavam problema funcional que os impedia de participar (distúrbios de fala ou cognição, amaurose, sequela neurológica, por exemplo) e que concordaram em

participar da pesquisa por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Os critérios de exclusão foram: pacientes que estiveram em DP ou HD há menos de 90 dias, que apresentavam algum distúrbio funcional que os impediam de participar e aqueles que não concordaram em assinar o TCLE ou o retiraram a qualquer tempo.

3.7 Instrumentos de Coleta de Dados

Como instrumentos de coleta de dados foram utilizadas as versões finais dos questionários dos protocolos de entrevista traduzidos e adaptados para o contexto brasileiro dispostos em português nos ANEXOS M, N, O após todo o processo de tradução, adaptação transcultural e validação já descritos no método.

3.8 Procedimento de coleta de dados

Após a aprovação dos locais onde se pretendia aplicar os questionários, os pacientes renais crônicos em tratamento conservador, HD ou CAPD foram contatados e convidados a participar do estudo, após assinatura do TCLE aprovado pelo CEP da FCMS da PUC-SP.

3.9 Tratamento estatístico

3.9.1 - Introdução

Com a finalidade de validar os três questionários EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Renal Substitutiva), foi estimado o Alfa de Cronbach e Coeficiente de Kappa de cada um deles. As perguntas são direcionadas a pacientes em tratamento conservador, em diálise peritoneal e em hemodiálise.

Para o Alfa de Cronbach, o cálculo foi realizado apenas para as perguntas específicas sobre a doença renal e tratamento, pois as perguntas gerais não são padronizadas numericamente para representar um perfil quantitativo da questão estudada – no caso, a doença renal crônica. As referências de escala para classificar o Alfa de Cronbach como aceitável em confiabilidade foram retirados de literatura

direcionada para questionários psicométricos. O Alfa de Cronbach foi realizado para os questionários dos pacientes em hemodiálise e diálise peritoneal, apenas, pois o questionário para pacientes ambulatoriais sem diálise, de caráter mais qualitativo, não permitia essa análise de forma fidedigna.

No Coeficiente de Kappa, todas as perguntas foram avaliadas. Trata-se da análise das respostas dos questionários por avaliadores selecionados, e anteriormente descritos. Não se trata, portanto, somente das respostas dos pacientes. Ressalte-se que o Coeficiente de Kappa possui definição de concordância entre avaliadores independentemente da área estudada.

Foram levados em conta na estatística empregada, o tamanho da amostra e os índices de validação de questionários para entender quais são aplicáveis ao EPOCH-RRT. Também serão apresentados o perfil geral dos pacientes respondedores e comparar suas opiniões a respeito das principais questões relacionadas ao tratamento da doença crônica renal. A amostra final ficou em 84 questionários aplicados, conforme discriminado nos resultados.

3.9.2 Metodologia

Os questionários foram documentados com as respostas objetivas e as subjetivas com transcrição do que o paciente relatou de mais importante na resposta. As respostas abertas tiveram análise de conteúdo aplicada quando a pergunta foi considerada pela pesquisadora como fundamental para a análise das características do paciente.

As perguntas avaliadas no Alfa de Cronbach foram as que tinham números inteiros como resposta, isto é, fossem quantitativos discretos (com escala numérica de 1 a 5, por exemplo). O Coeficiente de Kappa foi calculado para cada pergunta realizada no questionário para mensurar a concordância entre juízes.

3.9.3 Tamanho da amostra

As entrevistas com os grupos foram planejadas de acordo com o tratamento que cada um fazia. Portanto, encontrar pacientes na clínica de hemodiálise era um evento com rotina definida. Já os pacientes com diálise peritoneal tinham maior

intervalo de tempo entre consultas, bem como os pacientes de tratamento conservador.

No total, o número de participantes foi de 84 pessoas com DRC, sendo 30 pacientes em hemodiálise, 26 em diálise peritoneal e 28 em tratamento conservador.

A amostra total de indivíduos é considerada grande por Cochran (1977), pois é superior a 30. Ao analisar cada grupo, individualmente, as subamostras são pequenas para diálise peritoneal e tratamento conservador, e grande para hemodiálise. Contudo, elas são suficientes para realizar testes estatísticos de comparação entre grupos, pois têm mais de cinco pessoas em cada agrupamento, quantidade mínima para executar testes de hipóteses. Logo, a amostra total e a subamostra dos grupos é satisfatória para conduzir uma análise exploratória, testes de hipóteses e de associação.

3.9.4 Perguntas dos questionários selecionadas para validação

Em todos os questionários EPOCH-RRT, há perguntas gerais para demonstrar o perfil dos pacientes. Elas normalmente não fazem parte do Alfa de Cronbach, pois não são perguntas ligadas ao assunto específico tratado e possuem escalas muito diferentes entre si, prejudicando o cálculo pela variedade. Contudo, elas fazem parte das avaliações com o Coeficiente de Kappa por ele avaliar a concordância dos juízes em cada pergunta:

- Perguntas Gerais: idade, raça, nível de escolaridade, estado civil, moradia, situação atual de emprego, renda familiar, convênio, convênio cobre diálise e convênio cobre medicamentos relativos à doença renal.

No questionário EPOCH-RRT “Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise”, as perguntas numéricas que podem compor o Alfa de Cronbach e Coeficiente de Kappa são:

- Específicas Renais: saúde geral, frequência de diálise, horas de diálise, estômago cheio, cansado sempre, problemas para dormir, coceira ou pele seca, falta de ar, falta de apetite e dor de estômago.

No questionário EPOCH-RRT “Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Diálise Peritoneal”, as perguntas numéricas que podem formar o Alfa de Cronbach e Coeficiente de Kappa são:

- Específicas Renais: saúde geral, estômago cheio, cansado sempre, problemas para dormir, coceira ou pele seca, falta de ar, falta de apetite e dor de estômago.

Para o questionário EPOCH-RRT “Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas sem Diálise”, há apenas duas perguntas numéricas relativas à doença renal:

- Específicas Renais: saúde geral e estágio da escolha do tratamento.

Para o Alfa de Cronbach, o tempo em que o paciente descobriu a doença renal (para os três grupos) e o tempo de tratamento (hemodiálise e peritoneal) não foram contemplados nos questionários como perguntas numéricas porque o objetivo era entrevistar o paciente, e com frequência ele não se lembrava com exatidão quando descobriu a doença ou iniciou tratamento para realizar um cálculo preciso de tempo em anos nos dois casos. As respostas nesses casos foram transformadas em 5 anos ou menos e mais de 5 anos, que são classificadas como variáveis qualitativas ordinais.

3.9.5 Coeficiente de Kappa

O coeficiente de Kappa, segundo a referência de Fonseca et al. (2007), é utilizado para estimar a concordância entre avaliadores para responder um questionário. Para esse cálculo, é necessário que vários avaliadores atribuam notas ao questionário como um experimento, e então estima-se a diferença entre as respostas de cada um para testar se a interpretação de todos é consistente, ou seja, se permanecem iguais em virtude de o questionário ser claro o suficiente.

No presente estudo, 10 juízes avaliaram os três questionários de acordo com os pacientes que tinham respondido as questões. A referência de classificação do Coeficiente de Kappa segue abaixo:

Tabela 1 - Referências para o coeficiente de Kappa.

Autores	Classificação de concordância	de Coeficiente de Kappa
Landis e Koch	Não existe Concordância	< 0
	Concordância Mínima	0 – 0,20
	Concordância Razoável	0,21 – 0,40
	Concordância Moderada	0,41 – 0,60
	Concordância Substancial	0,61 – 0,80
	Concordância Perfeita	0,81 – 1,0

Fonte: Landis e Koch (1977).⁵⁶

O limite máximo igual a 1 sugere que os juízes possuem um acordo perfeito. Quanto mais próximo de zero, o acordo pode ter ocorrido ao acaso. O índice pode ser negativo quanto não existe evidência de concordância. Para obter ao menos uma concordância substancial, é necessário que o resultado seja maior do que 0,60. Ele foi aplicado para todas as perguntas dos três questionários.

3.9.6 Alfa de Cronbach

Criado por Cronbach (2004), o Alfa de Cronbach valida instrumentos avaliando se todos os itens medem o mesmo constructo. É um índice de confiabilidade melhor aplicável a escalas que não são dicotômicas (com apenas duas respostas possíveis), ou seja, funciona com mais precisão para perguntas com mais de três opções de respostas numéricas possíveis.

As perguntas com respostas numéricas podem ser padronizadas para obter um índice corrigido, pois se as escalas são muito diferentes, esse fato interfere diretamente no cálculo do Alfa de Cronbach, se tornando um questionário com menor confiabilidade por ter grandes variações de respostas.

Se a escala é quanto maior o escore, mais positiva a resposta, as outras perguntas precisam seguir a mesma lógica. Se não, devemos trocar a codificação da pergunta para que sempre, quanto maior o valor da escala, mais positiva a resposta é.

No questionário sem diálise, a saúde geral tinha originalmente escala onde quanto maior o número, pior a saúde do paciente, enquanto o estágio da escolha mostrava que quanto maior o número, mais decidido era o paciente sobre o tratamento. Então, invertemos a variável de saúde geral para que, quanto maior o número, melhor a saúde dos pacientes. Admitiu-se no estudo o Alfa de Cronbach baseado em itens padronizados, portanto, para suavizar as diferenças de escala.

As referências de valores para estimar se o índice de confiabilidade é aceitável vieram de dois autores baseados em literatura de psicometria:

Tabela 2 - Referências para o Alfa de Cronbach.

Autores	Classificação de confiabilidade	Alfa de Cronbach
Murphy & Davidshofer	Inaceitável	< 0,6
	Aceitável	0,7
	Moderada a elevada	0,8 a 0,9
	Elevada	> 0,9
Nunnally	Investigação preliminar	0,7
	Investigação fundamental	0,8
	Investigação aplicada	0,90 a 0,95

Fonte: Murphy e Davidshofer (1989) e Nunnally.^{57,58}

Ambos consideram que o valor de 0,7 é o mínimo aceitável para um questionário validado. Porém, Murphy & Davidshofer consideraram ainda o valor entre 0,6 e 0,7 como confiabilidade baixa. As demais classificações, intermediária e elevada, têm medidas mais parecidas para apontar confiabilidade.

Se o Alfa é mais alto do que 0,95, pode indicar que as perguntas são redundantes em vez de confiáveis.

3.9.7 Perguntas dos questionários selecionadas para análise

Em todos os questionários EPOCH-RRT, há perguntas gerais para caracterizar o perfil dos pacientes. As perguntas que serão analisadas em primeira instância para comparar os três grupos de pacientes são:

- Perguntas Gerais: idade, sexo, raça ou etnia, moradia, situação atual de emprego e convênio.

As demais perguntas gerais serão tratadas apenas como análise descritiva em porcentagem. Já as perguntas específicas que serão comparadas para os três grupos seguem abaixo:

- Específicas Renais: saúde geral, relação da saúde com problema renal, diabetes, pressão alta, doença cardíaca, outros problemas de saúde, quantidade de problemas de saúde, tempo superior a 5 anos da doença renal, limitação nas atividades, incômodo principal na doença renal, mais incômodos sobre a doença renal e lista de transplante renal.

Os pacientes em tratamento conservador nem sempre estavam no momento de escolher o tratamento de diálise que vão realizar futuramente. Logo, eles espontaneamente apontaram questões importantes que podem ser analisadas de forma descritiva:

- Específicas Renais: fatores importantes ao considerar hemodiálise, fatores importantes ao considerar diálise peritoneal, pergunta para quem escolheu um tratamento, se recebeu informações sobre os tratamentos além da hemodiálise e estágio da doença renal.

Os pacientes em diálise peritoneal e hemodiálise possuem características em comum que permitem comparar perguntas semelhantes em seus questionários:

- Específicas Renais: tempo superior a 5 anos de tratamento, transplante de rim, decisão própria sobre o tratamento, como escolheu o tratamento, conversa de opções sobre o tratamento, recebeu opções necessárias, outras pessoas deveriam estar envolvidas no tratamento, conversou com pacientes e se foi útil, aulas em grupo de apoio, questões importantes na escolha do tratamento, manter independência, preocupações com aparência, preocupações de tratamento afetar outros, importância da quantidade e qualidade de vida, acrescentar algo a discussão de escolha de tratamento.

O tempo em que o paciente descobriu a doença renal (para os três grupos) e o tempo de tratamento (hemodiálise e peritoneal) não foram contemplados nos questionários como perguntas numéricas porque o objetivo era entrevistar o paciente, e com frequência ele não se lembrava com exatidão quando descobriu a doença ou iniciou tratamento para realizar um cálculo preciso de tempo em anos nos dois casos.

As respostas nesses casos foram transformadas em 5 anos ou menos e mais de 5 anos, que são classificadas como variáveis qualitativas ordinais.

3.9.8 Análise de conteúdo de Bardin

A análise de conteúdo de Bardin é uma teoria que auxilia a classificar textos em categorias ou assuntos principais. Para tal, é preciso seguir cinco regras, descritas no manual de Carlomagno e Rocha:⁵⁹

1. Devem existir regras claras e inclusão e exclusão nas categorias;
2. As categorias precisam ser mutuamente excludentes;
3. As categorias não podem ser muito amplas, sendo seu conteúdo homogêneo entre si;
4. As categorias devem contemplar todos os conteúdos possíveis e “outro” precisa ser residual;
5. A classificação deve ser objetiva, não passível de ser codificada de forma diferente a depender da interpretação do analista.

Durante as entrevistas com as perguntas dos três questionários, muitas delas eram abertas. Portanto, o paciente poderia fornecer respostas longas e variadas, que foram transcritas e depois submetidas a análise de conteúdo para extrair qual era a mensagem principal da resposta de acordo com a pergunta. Uma análise de conteúdo não apriorística foi utilizada, pois as categorias emergiram do contexto das respostas dos participantes da pesquisa, segundo Campos.⁶⁰

3.9.9 Medidas descritivas

Os dados estão dispostos em quantidade, porcentagem, mediana, percentil 25% e 75%, média e desvio padrão. A análise descritiva, portanto, é baseada no livro de Morettin.⁶¹

Nas perguntas com respostas nominais, com categorias, aplicamos a frequência relativa (porcentagem).

A mediana é o valor obtido após ordenarmos os resultados em ordem crescente e calcularmos qual é o valor que fica exatamente no meio, dividindo os resultados em 50% menores do que a mediana e 50% maiores do que ela. Ou seja, se temos 10 dados, a metade seria a média entre o resultado número 5 e 6. Se tivermos 11 dados,

a mediana é o sexto dado, pois antes dele temos 5 dados menores ou iguais ao sexto dado e depois dele também mais 5 dados, porém maiores ou iguais ao sexto dado.

Os percentis 25% e 75% dividem os resultados ordenados em ordem crescente em menores do que 25% da amostra (contendo o valor mínimo como primeiro valor) e maiores do que 75% da amostra (até chegar no valor máximo dos resultados).

O desvio padrão demonstra a variabilidade dos dados em relação à média e é calculável com dois dados ou mais. No intervalo de confiança de 95% da média, o que temos de variação para baixo e para cima é o erro padrão vezes o valor tabelado da distribuição Normal Padrão para 95% de confiança (valor da tabela correspondente a 0,05 dividido por dois, pois a medida é bicaudal):

$$\text{Média} \pm \text{Erro Padrão} * Z_{0,025}$$

O intervalo de 95% de confiança é calculado com fórmula diferente do usual para o erro padrão e associação da Normal Padrão em 5% (bicaudal, então a medida usada é o ponto de corte 2,5%):

$$\text{Proporção de uma categoria/resposta} \pm \text{Erro}$$

Para maior clareza, as porcentagens foram arredondadas, sem ter várias casas decimais, então quando foi necessário esse tipo de abordagem para inteirar a soma de 100%, a maneira de aproximar contou com critério da própria estatística responsável pela análise.

3.9.10 Gráfico de Pareto

Para determinar quais categorias mais se destacaram em cada questão, temos o Diagrama de Pareto ou Curva ABC, que classifica as categorias individuais e intermediárias de acordo com sua porcentagem acumulada, verificando qual delas tem maior frequência.

A Classe A indica as categorias com até 20% de ocorrência acumulada, e são as mais importantes a serem consideradas. A Classe B mostra as categorias que possuem entre 20% e 50% de ocorrência acumulada, e têm importância intermediária. A Classe C engloba as categorias que não são relevantes o bastante para aparecerem detalhadas.

3.9.11 Teste de normalidade Shapiro-Wilk

Quando a amostra é inferior a 50 indivíduos, o teste mais robusto para comparar se os dados são aproximadamente normais é o de Shapiro-Wilk, segundo Razali e Wah.⁶² A distribuição Normal Padrão é simétrica, portanto, testes paramétricos como T de Student ou Análise de Variância (ANOVA) comparam de forma mais fidedigna dois ou mais grupos com dados Normais conforme descrito em Morettin (2010).⁶¹

Caso os dados não se pareçam com uma Normal Padrão em sua disposição, então o recomendável é usar testes não paramétricos como Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis, que comparam dois ou mais grupos, respectivamente. Os testes não paramétricos em especial estão disponíveis com mais detalhes em Conover.⁶³

Para estimar se o teste indica que os dados são aproximadamente normais nos baseamos no p-valor, resultado do teste que compara grupos com nível de significância 5%. O nível de significância é a chance de rejeitarmos a hipótese nula de que os grupos são iguais, sendo que essa afirmação é verdadeira; ou seja, há apenas 5% de chance do teste nos levar a uma decisão equivocada sobre os dados.

Os p-valores dos testes de normalidade possuem a seguinte interpretação:

- P-valor menor ou igual a 0,05: os dados são diferentes de uma Normal Padrão, ou seja, a comparação entre eles demanda testes não paramétricos (Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis);
- P-valor maior do que 0,05: os grupos possuem resultados estatisticamente semelhantes a uma Normal Padrão e é mais adequado compará-los com testes paramétricos (T de Student ou ANOVA).

3.9.12 Testes de hipóteses para comparação de grupos

Para variáveis com resultados numéricos, os testes de hipóteses comparam dois ou mais grupos para duas opções: se os grupos são iguais (hipótese nula) ou são diferentes (hipótese alternativa).

Quando o teste de normalidade de Shapiro-Wilk resulta na hipótese de que os dados não seguem uma Normal Padrão, aplica-se o teste de Mann-Whitney (para

comparar dois grupos independentes) ou Kruskal-Wallis (mais de dois grupos). A mediana é uma medida mais adequada para comparar os grupos nesse caso.

Se os dados se assemelham a uma Normal Padrão, o teste T de Student compara dois grupos independentes testados e a Análise de Variância (ANOVA), dois ou mais grupos. Ao comparar os grupos, o ideal é confrontar as médias de cada um para observar a diferença entre eles.

O nível de significância de 5% foi aplicado nos testes para estimar se os grupos são iguais ou diferentes. A interpretação do p-valor segue abaixo:

- P-valor menor ou igual a 0,05: os grupos são diferentes, ou seja, a mediana (não paramétrica) ou média (paramétrica) de um grupo é maior do que a do outro.
- P-valor maior do que 0,05: os grupos possuem resultados estatisticamente iguais.

3.9.13 Teste Qui-Quadrado e Exato de Fisher

Os testes estimam se existe relação entre duas variáveis com nível 5% de significância. Se o p-valor for maior do que 0,05, as variáveis são consideradas sem relação entre si a nível 5% de significância. Se temos p-valor menor ou igual a 0,05, estima-se que as duas variáveis testadas possuem alguma relação com nível 5% de significância. O teste QuiQuadrado é aplicado quando todas as células cruzadas possuem valor esperado maior do que 5, e o Exato de Fisher quando há menos de 5 no valor esperado.

3.9.14 Softwares

O Microsoft Excel 2016 foi usado para organizar os dados. O IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) versão 22 foi utilizado para os cálculos das porcentagens, média, desvio padrão e dos testes estatísticos.

4 RESULTADOS DA APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

4.1 Perfil dos Participantes

Ao aplicar o teste de comparação múltipla de Tukey com nível 5%, observamos que a diferença de idade é estatisticamente significativa entre o grupo hemodiálise e tratamento conservador (p -valor = 0,008), pois os pacientes em hemodiálise são mais novos do que os em tratamento conservador.

A média de idade dos pacientes em tratamento conservador era de 65 anos, variando no intervalo de 95% de confiança com idade entre 60 e 69 anos, enquanto o grupo de hemodiálise possui pacientes mais novos, com média de 54 anos e intervalo de confiança entre 48 e 59 anos. O paciente mais novo dentre os 84 entrevistados tinha 23 anos e o mais velho, 85, e as idades extremas aparecem no grupo de hemodiálise. Os pacientes em diálise peritoneal tinham média de 58 anos, com variação de 13 anos no desvio padrão, pois o paciente mais novo tinha 31 anos e o mais velho 81, e idades extremas influenciam a média. Com a variabilidade parecida observada no desvio padrão, as médias foram consideradas semelhantes no teste ANOVA entre diálise peritoneal e tratamento conservador, e entre a peritoneal e hemodiálise.

Tabela 3 - Medidas descritivas da idade dos pacientes.

Medida	Idade		
	Tratamento Conservador	Diálise Peritoneal	Hemodiálise
Média	65	58	54
IC 95% inferior	60	52	48
IC 95% superior	69	63	59
Desvio Padrão	11	13	15
Mínimo	46	31	23
Máximo	85	81	85

Fonte: A própria autora.

Como as demais informações são compostas por respostas em categorias, o teste QuiQuadrado e Exato de Fisher foram aplicados para entender se existe associação entre estar em um dos grupos e as respostas das perguntas do questionário.

Tabela 4 - Comparações de características dos pacientes por grupo.

Comparar grupos - Categóricas		
Perfil de pacientes	P-valor	
Sexo	0,672	a
Raça	0,357	b
Nível de escolaridade	0,130	b
Estado civil	0,836	b
Moradia	0,405	b
Com quem mora	0,733	b
Mais envolvidos no cuidado	0,849	a
Situação atual emprego	0,407	b
Renda familiar	0,314	b
Convênio	0,480	a
Convênio cobre diálise	0,550	b
Convênio cobre medicamentos	0,046*	b
Grupo de apoio	> 0,999	b

* comparações a nível 5% de significância

a Qui-Quadrado

b Exato de Fisher

Fonte: A própria autora.

A variável convênio cobre medicamentos foi a única com diferença entre grupos com nível 5%. Os testes Exatos de Fisher em pares foram aplicados para detectar como seria essa relação entre duas variáveis:

Tabela 5 - Relação de grupos e convênio cobre medicamentos.

Convênio cobre medicamentos						
Categoria	Diálise Peritoneal		Hemodiálise		Tratamento Conservador	
Não sabe	0	0%	3	10%	0	0%
Sim	0	0%	3	10%	0	0%
Não	5	19%	3	10%	5	18%
Não tem convênio	21	81%	21	70%	23	82%
			3			
Total	26	100%	0	100%	28	100%

Fonte: A própria autora.

Tabela 6 - Comparação de grupos e convênio cobre medicamentos.

Comparar grupos em pares - Categóricas			
Perfil de pacientes / Grupos			P-valor
Convênio cobre medicamentos			
Diálise Peritoneal	x	Hemodiálise	0,083 ^b
Diálise Peritoneal	x	Tratamento Conservador	- ^a
Hemodiálise	x	Tratamento Conservador	0,083 ^b

* comparações a nível 5% de significância

^a Os valores são constantes

^b Exato de Fisher

Fonte: A própria autora.

Os resultados entre os grupos diálise peritoneal e tratamento conservador são iguais, os pacientes não tinham convênio (respostas vazias) ou os 5 pacientes em cada grupo que diziam ter o convênio, o mesmo não cobria os medicamentos para a doença renal. Por isso, não foi possível aplicar teste estatístico nessa comparação.

Para as duas outras comparações, o p-valor foi igual a 0,083, que ainda é superior a 0,05. Portanto, podemos dizer que a diferença está entre diálise peritoneal

e hemodiálise, e entre hemodiálise e tratamento conservador, pois menos pacientes em hemodiálise afirmaram que receberam cobertura do convênio nos seus remédios para a doença renal do que nos outros dois grupos. Talvez com uma amostra maior, esse perfil de diferença se confirmasse com mais assertividade na significância estatística.

A recomendação para essa variável é afirmar que embora seja inferior a 0,05 no teste Exato de Fisher, a diferença entre grupos não tem evidência estatisticamente significativa a nível 5% quando analisada em pares de grupos.

As demais variáveis da tabela 4 não tinham relação com os três grupos de pacientes.

No perfil geral dos pacientes, a maioria era do sexo masculino com média de 59 anos nos três grupos.

Sobre nível de escolaridade, eram majoritariamente pacientes analfabetos ou com ensino fundamental completo (0-9 anos de estudo) no grupo de tratamento conservador (71%), com ensino médio completo e superior completo empatando em 11% de pacientes em segundo lugar, e 7% com pós-graduação. No grupo de diálise peritoneal, 42% dos pacientes eram analfabetos a ensino fundamental completo (0-9 anos de estudo), 27% tinham ensino médio completo e superior completo empatados em segundo lugar, e 4% tinham ensino superior incompleto. No grupo de hemodiálise, 47% dos pacientes eram analfabetos a ensino fundamental completo (0-9 anos de estudo), 27% tinham ensino médio completo, 23% o superior completo, e 3% tinham ensino superior incompleto.

A maioria dos pacientes era casado ou amasiado, com média de 68% nos grupos.

Em média 57% dos pacientes acreditam que seria necessário ter mais pessoas envolvidas no tratamento.

Os pacientes de todos os grupos eram em média 62% aposentados. Apenas 10% dos pacientes em hemodiálise eram empregados em tempo parcial, 7% dos em tratamento conservador e 8% dos em diálise peritoneal eram empregados em tempo integral. Os demais estavam desempregados (10% em média), afastados (14% em média) ou eram do lar (6% em média) nos três grupos.

A renda familiar se mostrou diluída em seus resultados, com 72% dos pacientes em tratamento conservador com até 3 salários mínimos e 14% de 3 a 5 salários mínimos; 37% dos pacientes em hemodiálise com até 2 salários mínimos, 27% de 3

a 5 salários mínimos e 23% com 2 a 3 salários mínimos como representando a maioria do grupo; 27% dos pacientes em diálise peritoneal tem renda de 2 a 3 salários mínimos, 23% tinha 3 a 5 salários mínimos, 19% até 2 salários mínimos e 15% de 5 a 6 salários mínimos por mês como maioria do grupo.

A maioria não tinha convênio médico, com 19% com convênio no grupo de diálise peritoneal, 30% no de hemodiálise e 18% no tratamento conservador.

Para os que tinham convênio médico, todos estavam com cobertura para seu tratamento renal, exceto 1 paciente do tratamento conservador.

Nenhum paciente do grupo de diálise peritoneal e tratamento conservador participava de grupo de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo ou associação de pacientes renais), e apenas um paciente do grupo de hemodiálise participava de grupos de apoio desse tipo.

4.2 Tratamento Conservador

Os pacientes em tratamento conservador, além das características gerais apresentadas no tópico anterior, tinham um questionário diferenciado para apreender o que eles sabiam ou haviam decidido sobre o tratamento e a vida que levariam ao optar por diálise peritoneal ou hemodiálise. As perguntas que não eram possíveis ser comparadas com os outros dois grupos foram elencadas para traçar um perfil de consciência de cenário desses pacientes.

Do total de 28 pacientes, 18% estavam no estágio 4 da doença renal e 82% no estágio 5 da doença. No grupo, 71% pensaram na escolha da diálise, sendo que o estágio da escolha segue abaixo:

Tabela 7 - Estágio da escolha de diálise dos pacientes em tratamento conservador.

Estágio da escolha		
Categoria	Tratamento Conservador	
Já tomou uma decisão e não irá reconsiderar	10	36%
Ainda não começou a pensar sobre isso	7	25%
Já tomou uma decisão, mas está disposto a reconsiderar	6	21%
Está próximo de tomar uma decisão	5	18%
Está considerando as opções nesse momento	0	0%
Total	28	100%

Fonte: A própria autora.

Já tomaram uma decisão e não irão reconsiderar 36% dos pacientes, onde 9 optaram por hemodiálise e 1 por diálise peritoneal; e 21% podem reconsiderar a decisão de fazer hemodiálise. Dos que estão próximos de tomar uma decisão (18%), 1 não respondeu qual tratamento escolheu e os outros 4 pensam em hemodiálise. Logo, 68% dos pacientes escolheram a hemodiálise como tratamento renal substitutivo (19 pacientes de 28).

A maioria deles (79%) não acredita que a decisão do tipo de tratamento deva ser apenas do médico nefrologista ou que outras pessoas devam estar envolvidas no tratamento (57%), e sim que deve ser uma decisão conjunta entre médico e paciente (86%).

Ter fístula arteriovenosa para hemodiálise influenciou na decisão de tratamento para um paciente (7%), não influenciou para 50% deles e 12 pacientes não responderam à questão (43%).

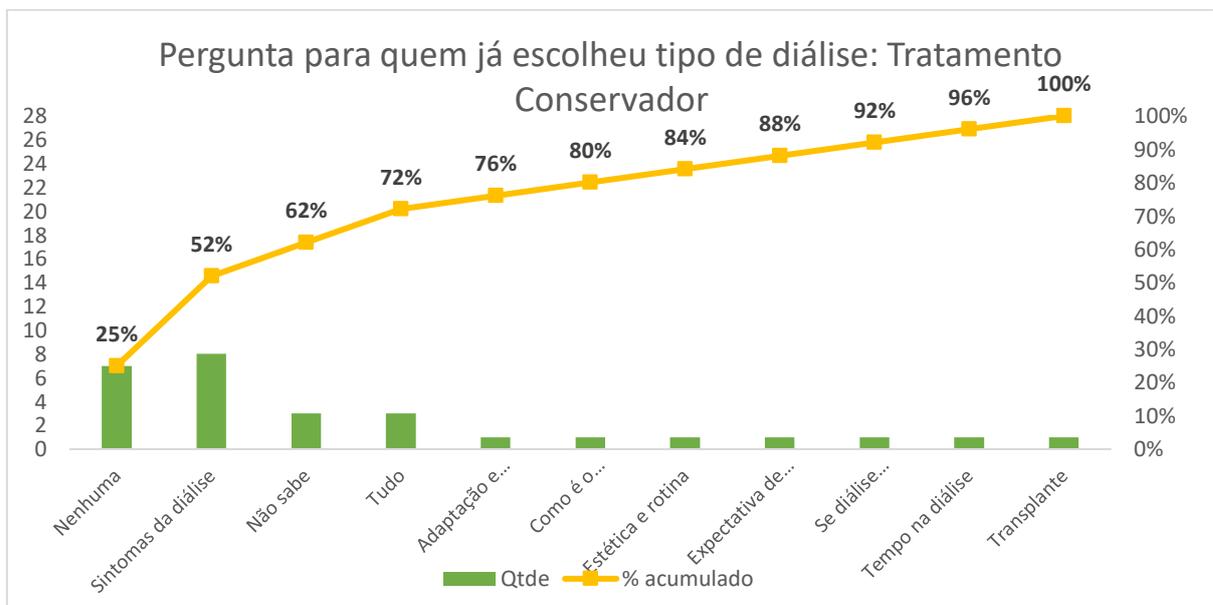
Para a maioria dos pacientes em tratamento conservador, é importante passar tempo com outros pacientes (71%), mas também é importante fazer a diálise em casa (64%), manter independência (93%), trabalhar ou estudar (75%), ter flexibilidade na

programação diária (78%) e programação planejada no centro de diálise (92%), bem como ter segurança no centro de diálise (75%), qualidade e quantidade de vida (89%).

A aparência não apareceu como preocupação para 54% dos pacientes, 39% se preocupavam com sua aparência e 7% não responderam à pergunta. De todos os pacientes, 36% não alegaram que teriam novas discussões além das perguntas a acrescentar, porém por espontaneidade durante as respostas 43% deles expuseram que não receberam qualquer informação sobre os tratamentos além da hemodiálise, mostrando um dos fatores que podem ter influenciado na decisão do tipo de diálise; 14% dos pacientes receberam informações sobre os dois tratamentos; 1 paciente ainda não recebeu informações sobre nenhum tratamento (4%); e 1 paciente fez hemodiálise na internação, então teve informação apenas sobre esse tratamento, por enquanto (4%).

Foi realizada Análise de Conteúdo nas questões sobre perguntas a quem já faz tratamento com algum tipo de diálise e os fatores importantes para escolher diálise peritoneal ou hemodiálise, assim grupos de respostas surgiram das entrevistas e foram postas em gráficos de Pareto:

Gráfico 2 - Pergunta para quem já escolheu o tipo de diálise do grupo tratamento conservador.



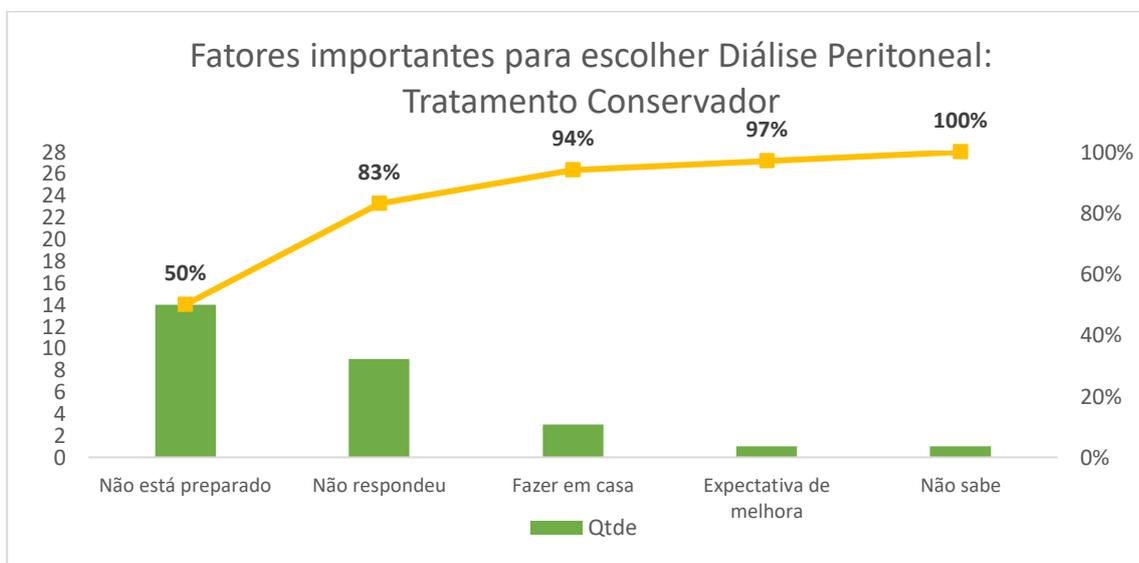
Fonte: A própria autora.

Nenhuma pergunta seria feita a quem já escolheu o tipo de diálise por 25% dos pacientes em tratamento conservador. Do total, 27% deles perguntariam sobre os

sintomas da diálise, 10% não saberiam o que perguntar e 10% queriam saber sobre todo o processo, totalizando 73%. Os demais 7 pacientes perguntaram sobre adaptação e transplante, como é o tratamento, estética e rotina, expectativa de melhora, se diálise peritoneal é melhor; tempo na diálise e transplante, somando 28% das perguntas.

Sobre os fatores importantes para escolher diálise peritoneal, a maioria dos pacientes em tratamento conservador não se sentia preparado para escolher diálise peritoneal (50%) e 33% não respondeu à pergunta, somando 83% dos pacientes. Os demais 17% consideraram que fazer a diálise em casa (11%) e ter expectativa de melhora (3%) eram fatores importantes, e um não soube responder (3%).

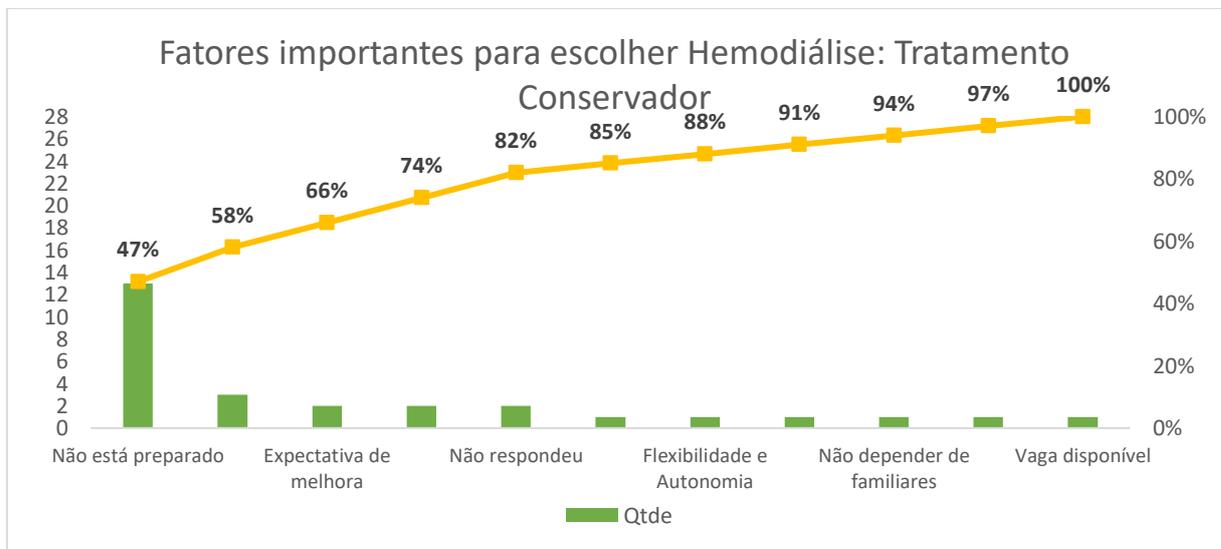
Gráfico 3 - Fatores importantes para escolher diálise peritoneal no grupo tratamento conservador.



Fonte: A própria autora.

Sobre os fatores importantes para escolher HD, os pacientes continuaram a alegar não se sentirem preparados para falar (47%), 11% deles não sabem responder à pergunta e totalizaram, portanto, 58% dos pacientes do grupo. A expectativa de melhora (8%) e a clínica ser mais segura (8%) foram fatores importantes para escolher hemodiálise, e 2 deles não quiseram responder (8%). Experiência anterior com familiar com doença renal, flexibilidade e autonomia, indicação médica, não depender de familiares, não ter sentido que tinha escolha e vaga disponível para tratamento foram fatores importantes para escolher hemodiálise para 6 pacientes (18%).

Gráfico 4 - Fatores importantes para escolher hemodiálise no grupo tratamento conservador.



Fonte: A própria autora.

4.3 Diálise Peritoneal vs. Hemodiálise

O grupo de pacientes em diálise peritoneal e em hemodiálise foram comparados no que havia de perguntas afins nos seus questionários além do perfil geral de pacientes.

O teste Qui-Quadrado ou Exato de Fisher com nível 5% de significância foi aplicado para as perguntas categóricas e o teste de Mann-Whitney para dois grupos independentes para a pergunta sobre efeitos colaterais:

Tabela 8 - Comparação entre grupos de diálise em perguntas do questionário.

Comparar grupos	
Perguntas Específicas Renais	P-valor
Q5 Tempo de tratamento	0,246 a
Q5 Transplante de rim	0,615 b
Q6 Aulas em grupo de apoio	0,019* b
Q6 Como escolheu o tratamento	< 0,001* b
Q6 Conversa sobre opções de tratamento	< 0,001* a
Q6 Conversa útil com pacientes	0,190 b
Q6 Conversou com pacientes	0,129 b
Q6 Decisão própria sobre tratamento	0,001* a
Q6 Outros devem estar envolvidos no tratamento	0,056 b
Q6 Recebeu opções necessárias	< 0,001* a
Q7 Acrescentar discussão à escolha do tratamento	0,205 b
Q7 Importância da quantidade e qualidade de vida	0,595 b
Q7 Manter independência	0,042* b
Q7 Preocupações com a aparência	0,455 b
Q7 Preocupações do tratamento afetar outros	0,372 b
Q7 Questões importantes na escolha do tratamento	< 0,001* b
Q9 Estômago cheio	0,556 c
Q9 Cansado sempre	0,389 c
Q9 Problemas dormir	0,733 c
Q9 Coceira pele seca	0,239 c
Q9 Falta de ar	0,571 c
Q9 Falta apetite	0,841 c
Q9 Dor estômago	0,207 c
Q10 Tipo de tratamento que indicariam	< 0,001* a

* comparações a nível 5% de significância

a Qui-Quadrado

b Exato de Fisher

c Mann-Whitney

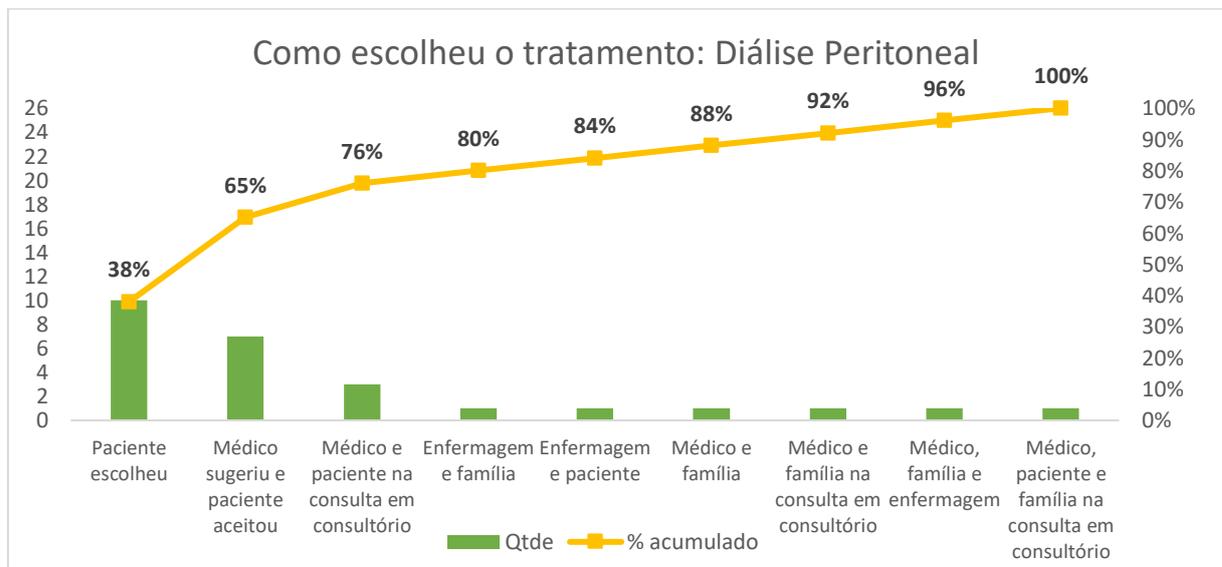
Fonte: A própria autora.

As perguntas sobre como o paciente escolheu o tratamento e questões importantes na escolha, tratadas com Análise de Conteúdo para formar grupos de respostas, bem como a conversa sobre opções de tratamento, decisão própria sobre o tratamento, se o paciente recebeu as opções necessárias para decidir o tipo de diálise que faria, aulas em grupo de apoio, manter independência e tipo de diálise indicada pelos pacientes apareceram com p-valor menor do que 0,05, indicando que elas tiveram respostas diferentes entre o grupo de diálise peritoneal e hemodiálise.

As demais questões, com p-valor superior a 0,05, possuem perfil semelhante de resposta com nível 5% de significância para os testes. Ou seja, todos os efeitos colaterais da diálise foram parecidos entre os dois grupos.

Para compreender como ocorreu a diferença entre as respostas, temos as questões de como o paciente escolheu o tratamento, se foi decisão dele sobre o tipo de diálise, qual diálise indica e o que era importante na escolha apresentadas em gráficos de Pareto; e a conversa sobre as opções, se receberam alternativas necessárias para se decidirem, aulas em grupo de apoio e manter independência analisados através de tabelas de frequência e porcentagem.

Gráfico 5 - Como os pacientes em diálise peritoneal escolheram este tratamento.



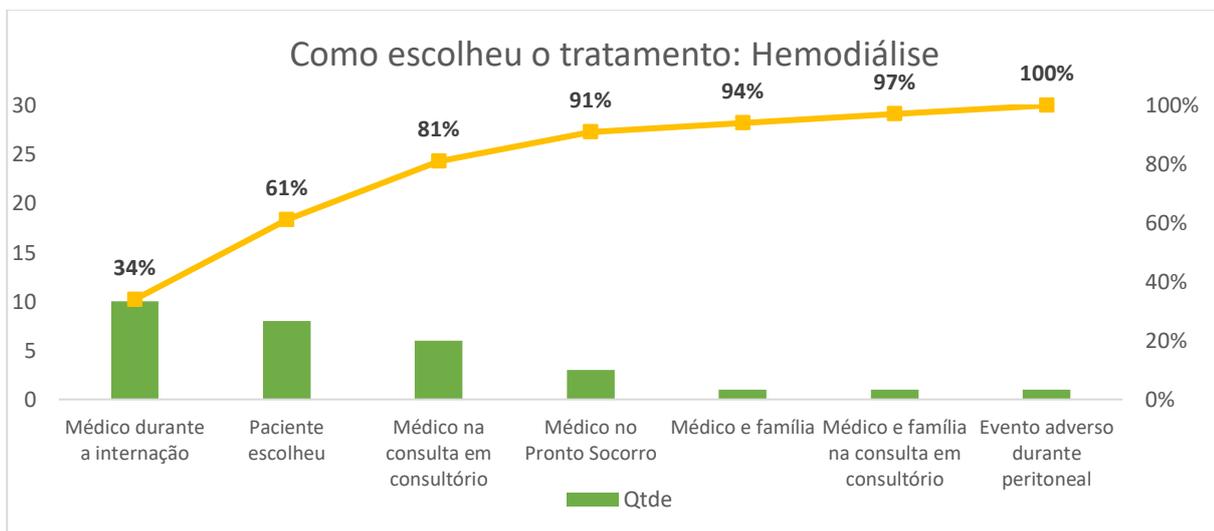
Fonte: A própria autora.

Os pacientes em diálise peritoneal decidiram por conta própria o tratamento em 38% dos casos. O médico sugeriu e o paciente aceitou em 27% das respostas, e médico e paciente resolveram durante consulta em consultório em 11% das vezes,

somando 76% das maneiras de como o tratamento foi escolhido. Para 6 pacientes (24%), o tratamento foi escolhido de formas diferentes para cada um, sendo a enfermagem e família que decidiram; enfermagem e paciente; médico e família em local inespecífico ou em consulta em consultório sem a participação do paciente; médico, família e enfermagem sem considerar o paciente; ou todos em consulta em consultório (médico, família e paciente).

O médico durante uma internação escolheu a hemodiálise para 34% dos pacientes, 27% decidiram sozinhos o próprio tratamento, 20% tiveram o médico na consulta em consultório decidindo o tratamento e 10% o médico no pronto socorro definindo que a hemodiálise seria o tratamento adequado. Dois pacientes alegaram que médico e família, sem sua participação, escolheram a hemodiálise, e outro paciente relatou que houve um evento adverso durante a diálise peritoneal, então foi preciso mudar de tratamento.

Gráfico 6 - Como os pacientes em hemodiálise escolheram este tratamento.



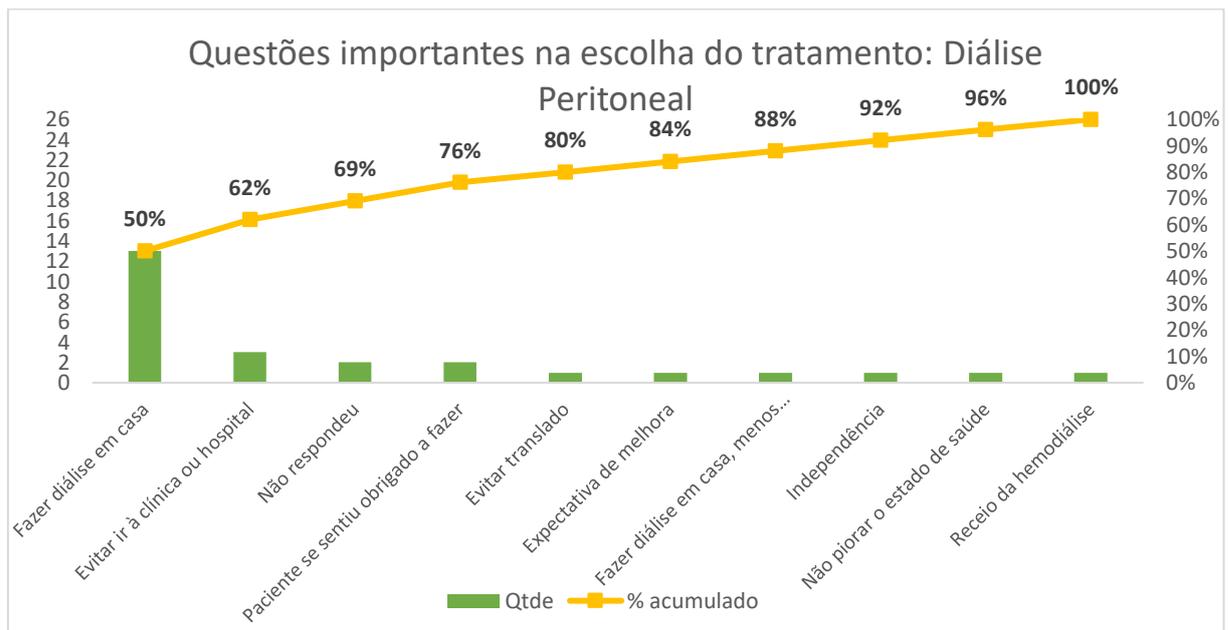
Fonte: A própria autora

Ou seja, as respostas sobre se a escolha do tipo de diálise foi por decisão própria do paciente foram diferentes entre os dois grupos, sendo que o grupo de diálise peritoneal mostrou pacientes mais empoderados nesse sentido de escolha (38%) do que o de hemodiálise (27%). As demais alternativas de resposta coincidiram apenas na opção médico e família sem participação do paciente no consultório ou em lugar não declarado (6% na hemodiálise e 12% na diálise peritoneal, representando 1

paciente cada opção), e todas as outras eram diferentes até pelas características do tratamento – hemodiálise falava em internação ou atendimento em pronto socorro, a diálise peritoneal trouxe a enfermagem com um papel importante.

Das questões importantes sobre a escolha do tratamento, seguem os gráficos de Pareto:

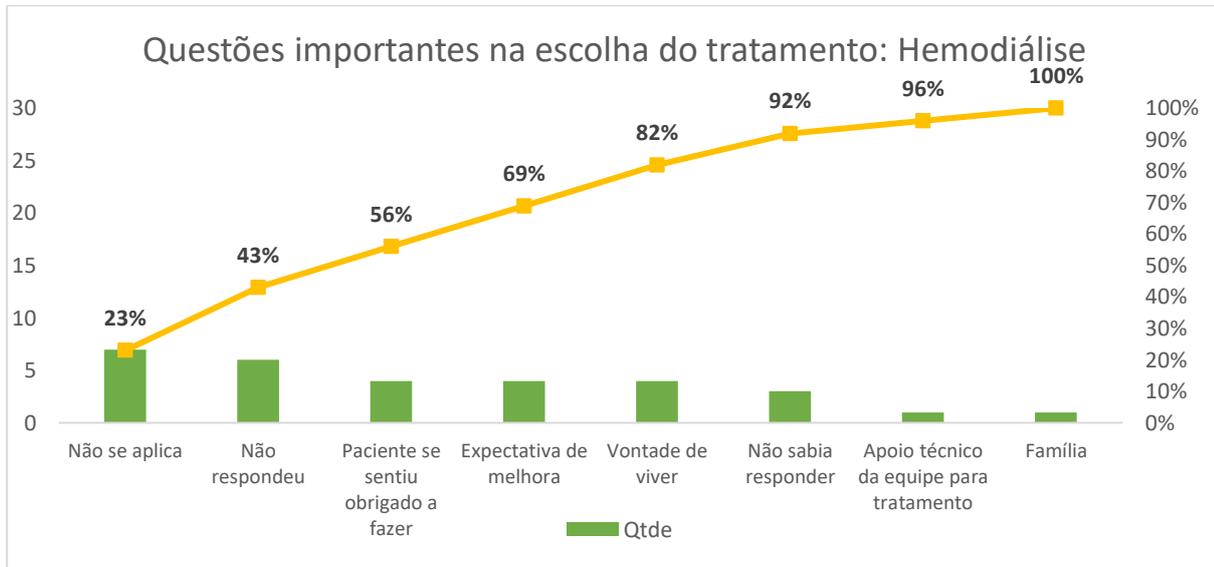
Gráfico 7 - Questões importantes na escolha do tratamento dos pacientes em diálise peritoneal.



Fonte: A própria autora

Os pacientes em diálise peritoneal consideraram que fazer a diálise em casa (50%) e evitar ir à clínica ou hospital (12%) somavam 62% dos motivos mais importantes para escolher este tipo de tratamento como o ideal. Apenas 7% não responderam à pergunta e 7% se sentiram obrigados a fazerem a diálise peritoneal. Os demais 6 pacientes (24%) citaram que era importante evitar traslado, a expectativa de melhora, a independência, não piorar o estado de saúde e o receio da hemodiálise.

Gráfico 8 - Questões importantes na escolha do tratamento dos pacientes em hemodiálise.



Fonte: A própria autora.

Em 23% das respostas, os pacientes não escolheram o tratamento e não quiseram fazer comentário sobre como se deu a escolha, então foi classificado como “não se aplica”, junto com 20% que não responderam à questão, totalizando 43% de pacientes que não forneceram resposta assertiva sobre o que foi importante para a decisão da hemodiálise como tratamento. O paciente se sentiu obrigado a fazer, citou expectativa de melhora e vontade de viver em 13% dos casos para cada opção, 10% deles não sabia responder à pergunta, 4% acharam que o apoio técnico da equipe para o tratamento era fundamental e 4% que a família era fator decisivo.

A conversa sobre opções do tratamento foi importante para 88% dos pacientes em diálise peritoneal e 20% dos pacientes em hemodiálise. Ou seja, foi muito diferente o perfil entre os pacientes dos dois grupos.

Tabela 9 - Conversa sobre opções de tratamento.

Conversa sobre opções de tratamento				
Categoria	Diálise Peritoneal		Hemodiálise	
Não	3	12%	24	80%
Sim	23	88%	6	20%
Total	26	100%	30	100%

Fonte: A própria autora.

Questionados se receberam todas as opções de tratamento para a doença renal os pacientes em diálise peritoneal responderam sim em sua maioria (88%), enquanto a maior parte dos pacientes em hemodiálise responderam que não receberam as opções necessárias (60%).

Tabela 10 - Recebeu opções necessárias de tratamento.

Recebeu opções necessárias				
Categoria	Diálise		Hemodiálise	
		Peritoneal		
Não	3	12%	18	60%
Sim	23	88%	12	40%
Total	26	100%	30	100%

Fonte: A própria autora.

Os pacientes em diálise peritoneal indicam o próprio tratamento em 92% dos casos, enquanto 53% dos pacientes em hemodiálise indicariam o tratamento que fazem, se considerarmos que 11 deles não responderam a essa pergunta. Desconsiderando quem não respondeu, 96% dos pacientes em diálise peritoneal indicariam o tratamento que fazem e 84% dos em hemodiálise recomendariam o próprio tratamento.

Tabela 11 - Tipo de tratamento indicado pelos pacientes.

Tipo de tratamento indicado pelos pacientes				
Categoria	Diálise Peritoneal		Hemodiálise	
Diálise Peritoneal	24	92%	3	10%
Hemodiálise	1	4%	16	53%
Não respondeu	1	4%	11	37%
Total	26	100%	30	100%

Fonte: A própria autora.

Sobre a participação em aulas de educação ou grupos de apoio, 73% dos pacientes em diálise peritoneal e 94% do grupo de hemodiálise responderam não; já 27% dos pacientes em diálise peritoneal e 3% dos em hemodiálise participaram de grupos de apoio. 3% não responderam. Logo, o grupo peritoneal frequentou mais aulas de educação ou de grupos de apoio, mas nenhum deles alegou participar de grupos de apoio. O paciente de hemodiálise que disse frequentar também alegou ter tido aulas de educação (3%). Esses resultados são diferentes da pergunta geral “B11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo ou associação de pacientes renais)?”.

Tabela 12 - Pergunta 6: O paciente participou de aulas de educação ou de grupos de apoio?

Aulas de educação ou grupo de apoio				
Categoria	Diálise Peritoneal		Hemodiálise	
Não	19	73%	28	94%
Sim	7	27%	1	3%
Não respondeu	0	0%	1	3%
Total	26	100%	30	100%

Fonte: A própria autora.

Tabela 13 - Pergunta B11: Participação atual em grupo de apoio a pacientes.

Participação atual em Grupo de apoio						
Categoria	Diálise Peritoneal		Hemodiálise		Tratamento Conservador	
Não	26	100%	29	97%	28	100%
Sim	0	0%	1	3%	0	0%
Total	26	100%	30	100%	28	100%

Fonte: A própria autora

Com relação a manter a independência, a diferença entre grupos está na distribuição de quem não respondeu à questão no grupo de hemodiálise, o que tornou a porcentagem de quem respondeu que manter independência é importante mais baixo. Além disso, dois pacientes responderam que não é importante para eles essa questão no grupo hemodiálise, enquanto na diálise peritoneal 96% dos pacientes responderam que esse é um aspecto importante e 1 não respondeu, ou seja, não houve respostas negativas nesse grupo quanto à independência.

Tabela 14 - Manter independência.

Manter independência				
Categoria	Diálise Peritoneal		Hemodiálise	
Não	0	0%	2	7%
Sim	25	96%	22	73%
Não respondeu	1	4%	6	20%
Total	26	100%	30	100%

Fonte: A própria autora.

Expondo as respostas dos pacientes às demais perguntas afins do questionário que não indicaram diferença de padrão entre os dois grupos, temos que somente um paciente em diálise peritoneal realizou transplante renal, enquanto 10% dos pacientes em hemodiálise foram submetidos a transplante; 96% dos pacientes em peritoneal e 77% dos em hemodiálise acreditam que outras pessoas não devam ser envolvidas no tratamento; o tempo de tratamento foi de 5 anos ou menos na diálise peritoneal em 65% dos casos e 50% de 5 anos ou menos na hemodiálise; a conversa com outros pacientes ocorreu para 42% dos em diálise peritoneal e 23% dos em hemodiálise, sendo que apenas 1 paciente de 11 do grupo peritoneal considerou que não foi útil a conversa, e todos os em hemodiálise consideraram a conversa útil; a aparência não era uma questão relevante para 58% dos pacientes em diálise peritoneal e 63% dos em hemodiálise; 47% dos pacientes em hemodiálise não se preocupavam se o tratamento afetava outras pessoas, enquanto 62% dos em diálise peritoneal também

não estavam preocupados com essa influência na vida de outras pessoas; em média 86% dos pacientes dos dois grupos achava importante a quantidade e qualidade de vida; e quiseram acrescentar discussões ao questionário 4% dos em diálise peritoneal (gostaria de não fazer diálise e restrições a noite como algo ruim) e 13% em hemodiálise (é mais seguro fazer diálise na clínica, importante conversar com outros pacientes sobre os dois métodos, o acolhimento da equipe e outros pacientes foi fundamental, e um deles gostaria de fazer em casa a peritoneal).

Embora os resultados dos efeitos colaterais não sejam significantes a nível 5%, ou seja, os resultados entre os grupos sejam semelhantes, seguem abaixo os resultados para comparação:

Tabela 15 - Efeitos Colaterais da diálise.

Efeitos colaterais da diálise	Medida	Diálise Peritoneal	Hemodiálise
Sensação de estômago cheio / empachamento	Percentil 25%	2	2
	Mediana	6	7
	Percentil 75%	7	8
	Mínimo	1	1
	Máximo	10	10
Sentindo-se cansado o tempo todo	Percentil 25%	2	3
	Mediana	5	6
	Percentil 75%	8	8
	Mínimo	1	1
	Máximo	10	10
Problemas para dormir	Percentil 25%	2	2
	Mediana	8	7
	Percentil 75%	10	8
	Mínimo	1	1
	Máximo	10	10
Coceira, pele seca	Percentil 25%	4	3
	Mediana	7	6
	Percentil 75%	10	8

	Mínimo	1	1
	Máximo	10	10
	Percentil 25%	1	1
	Mediana	3	3
Falta de ar	Percentil 75%	8	6
	Mínimo	1	1
	Máximo	10	9
	Percentil 25%	1	2
	Mediana	4	5
Falta de apetite	Percentil 75%	7	5
	Mínimo	1	1
	Máximo	10	10
	Percentil 25%	1	2
	Mediana	2	4
Dor ou desconforto do estômago	Percentil 75%	7	5
	Mínimo	1	1
	Máximo	10	9

Fonte: A própria autora.

Quanto maior a pontuação, maior o incômodo do paciente. Todos os efeitos colaterais tiveram pelo menos um paciente que atribuiu nota igual a 1, pontuação que indicava nenhum incômodo. Na maioria dos efeitos, um paciente pelo menos associou nota igual a 10, que seria o máximo de incômodo sentido, exceto no grupo de hemodiálise sobre falta de ar e dor ou desconforto do estômago, que os pacientes atribuíram no máximo nota 9.

Para metade do grupo diálise peritoneal, a sensação de estômago cheio era maior do que 6 (mediana) na escala e para metade do grupo de hemodiálise, a dor era maior do que 7 (mediana). Ambos os grupos relataram dor igual a 1 como mínimo e máximo igual a 10.

Os grupos tinham perfis bem parecidos nos relatos de maior cansaço, com 50% do grupo diálise peritoneal com cansaço maior do que 5 (mediana) e 50% do grupo hemodiálise sentindo-se cansado o tempo todo com escala 6 ou mais (mediana). Mas

25% dos dois grupos relataram cansaço maior do que 8 até 10 (percentil 75%), máximo de incômodo da escala.

Os problemas para dormir tiveram nota 8 pelo menos por parte do grupo de diálise peritoneal (mediana) e nota 7 para grupo hemodiálise (mediana). Já 25% do grupo de diálise peritoneal relatou incômodo máximo para tentar dormir (percentil 75%) e 25% do grupo hemodiálise relatou incômodo para dormir maior do que 8 na escala.

A pele seca e coceira tinha nota 6 para metade dos pacientes no grupo hemodiálise e 7 para metade do grupo de diálise peritoneal (medianas). A nota 1 a 4 foi atribuída por 25% do grupo de diálise peritoneal e a nota 1 a 3 foi associada por 25% do grupo de hemodiálise (percentil 25%).

A falta de ar teve medianas e percentil 25% idênticas para os dois grupos, com nota 3 indicando pouco incômodo para metade dos pacientes e nenhum incômodo para 25% dos pacientes. Contudo, 25% deles sentiram falta de ar em escala pelo menos 8 ao fazer diálise peritoneal e 6 quando eram do grupo hemodiálise.

A falta de apetite teve mediana 4 para 50% do grupo de diálise peritoneal e 5 para 50% do grupo hemodiálise. As notas continuaram intermediárias na escala mesmo entre 25% das maiores notas (percentil 75%), com o grupo de diálise peritoneal associando nota pelo menos 7 para 25% do total, e 25% do grupo de hemodiálise associando nota pelo menos 5 à falta de apetite.

A dor e desconforto do estômago teve notas baixas para metade dos pacientes, com 25% dos pacientes do grupo de diálise peritoneal (percentil 25%) não relatando dor e até 50% deles relatando até nota 2 em dor (mediana). Dos pacientes em hemodiálise, 25% relataram até nota 2 em dor (percentil 25%), e 50% deles até nota 4 em dor na escala (mediana).

4.4 Comparação entre os três grupos

Os pacientes em hemodiálise, diálise peritoneal e tratamento conservador foram comparados nas perguntas semelhantes sobre a doença renal (específicas) que seus questionários apresentavam com o teste Qui-Quadrado ou Exato de Fisher:

Tabela 16 - Comparação entre perguntas semelhantes dos três questionários.

Comparar grupos - Categóricas	
Perguntas Específicas Renais	P-valor
Q1 Saúde Geral	0,019* ^b
Q1 Relação Saúde Problema Renal	0,375 ^b
Q2 Diabetes	0,701 ^a
Q2 Hipertensão	0,401 ^b
Q2 Doença cardíaca	0,911 ^a
Q2 Outros problemas de saúde	0,176 ^a
Q2 Quantidade problemas saúde	0,398 ^b
Problemas de saúde	0,803 ^b
Q3 Tempo superior 5 anos de doença	0,678 ^a
Q3 Limitação em atividades	0,099 ^a
Q4 Incômodo principal doença renal	< 0,001* ^b
Q4 Mais Incômodos doença renal	0,159 ^a
Q5 Lista transplante	< 0,001* ^a

* comparações a nível 5% de significância

^a Qui-Quadrado

^b Exato de Fisher

Fonte: A própria autora.

A saúde geral, incômodo principal da doença renal categorizado com Análise de Conteúdo e lista de transplante renal foram as três perguntas que apresentaram diferença entre os grupos de renais crônicos.

Tabela 17 - Comparação em pares de grupos para perguntas semelhantes e significantes dos três questionários.

Comparar grupos em pares - Categóricas						
Perguntas Específicas Renais / Grupos					P-valor	
Q1 Saúde Geral						
Diálise Peritoneal	x	Hemodiálise			0,658	^b
Diálise Peritoneal	x	Tratamento Conservador			0,025*	^b
Hemodiálise	x	Tratamento Conservador			0,006*	^b
Q4 Incômodo principal doença renal						
Diálise Peritoneal	x	Hemodiálise			0,063	^b
Diálise Peritoneal	x	Tratamento Conservador			< 0,001*	^b
Hemodiálise	x	Tratamento Conservador			< 0,001*	^b
Q5 Lista transplante						
Diálise Peritoneal	x	Hemodiálise			0,266	^a
Diálise Peritoneal	x	Tratamento Conservador			< 0,001*	^b
Hemodiálise	x	Tratamento Conservador			< 0,001*	^a

* comparações a nível 5% de significância (Correção de Bonferroni)

^a Qui-Quadrado

^b Exato de Fisher

Fonte: A própria autora.

Todos os três mostraram que o grupo tratamento conservador foi diferente dos outros dois grupos em resultados.

Tabela 18 - Impressão sobre a Saúde Geral.

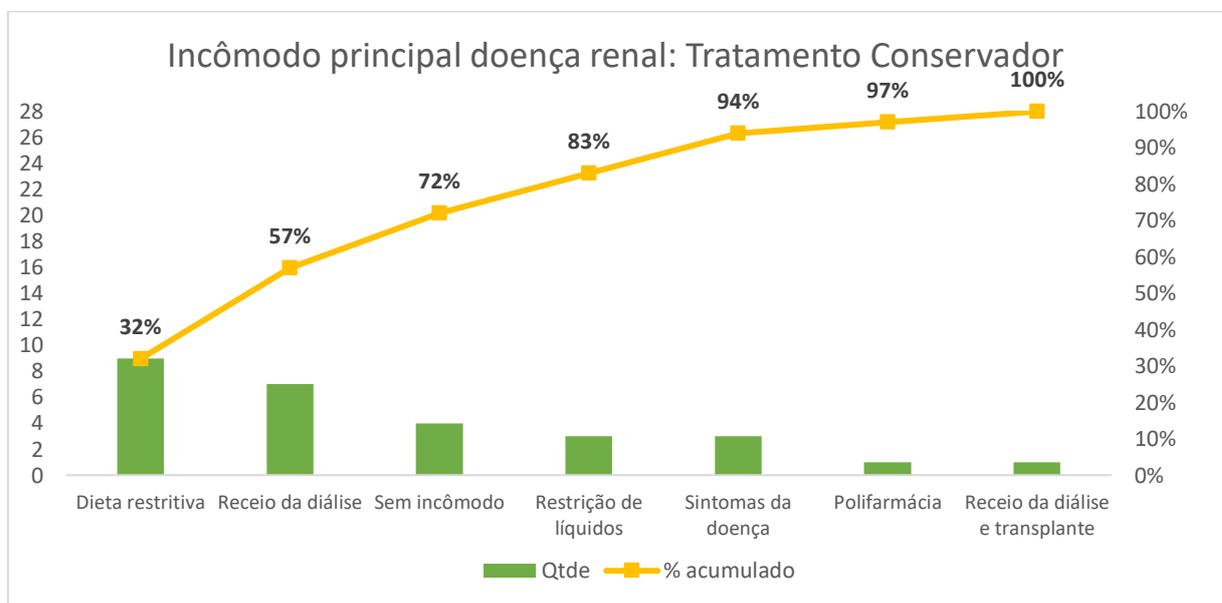
Saúde Geral						
Categoria	Diálise Peritoneal		Hemodiálise		Tratamento Conservador	
Excelente	2	8%	1	3%	0	0%
Muito boa	2	8%	3	10%	0	0%
Boa	11	42%	15	50%	6	21%
Razoável	11	42%	9	30%	20	72%
Ruim	0	0%	2	7%	2	7%
Total	26	100%	30	100%	28	100%

Fonte: A própria autora.

Metade dos pacientes em hemodiálise considerou sua saúde como boa, enquanto 72% dos pacientes em tratamento conservador consideraram sua saúde como razoável, e essa é a maior diferença entre os grupos. Como o grupo diálise peritoneal considerou em 42% dos casos a saúde como razoável e 42% como boa, essas respostas são muito parecidas com as respostas do grupo hemodiálise e não do grupo de tratamento conservador, onde 21% dos pacientes consideraram a saúde como boa.

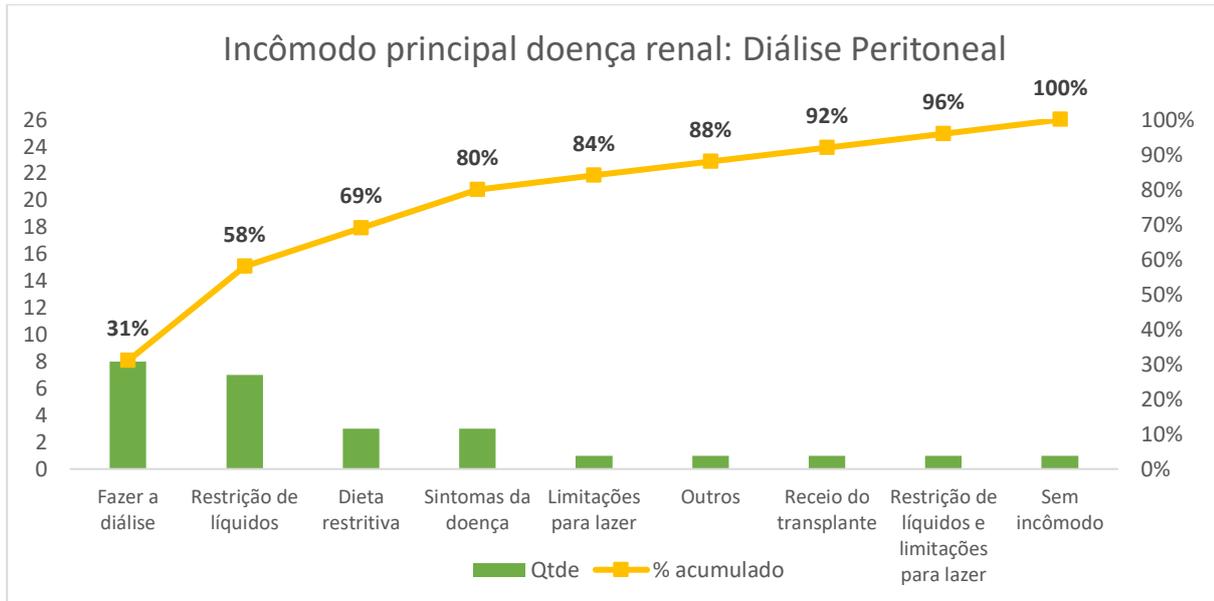
O incômodo principal da doença renal se mostrou diferente para os três grupos, e foi categorizada a partir da Análise de Conteúdo nas respostas e apresentada com gráficos de Pareto:

Gráfico 9 - Incômodo principal da doença renal para grupo de tratamento conservador.



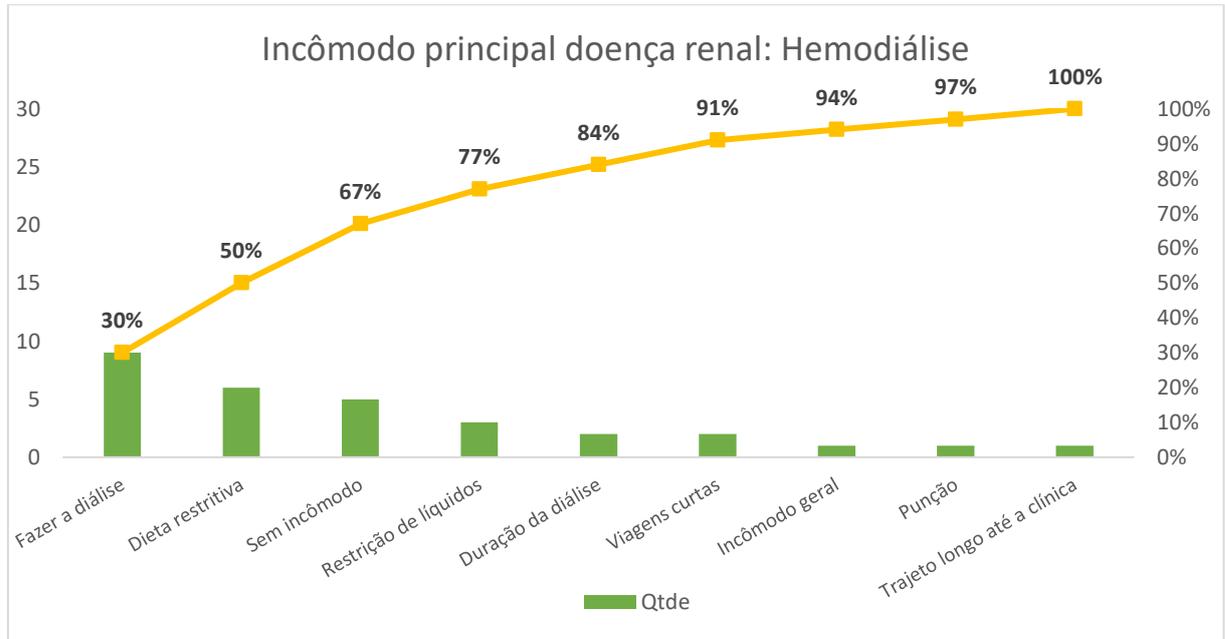
Fonte: A própria autora.

Os pacientes em tratamento conservador consideraram como principais incômodos da doença renal a dieta restritiva (32%) e receio da diálise (25%) somando 57% dos motivos de incômodo. Outros 15% de pacientes afirmaram não ter incômodos sobre a doença renal, 11% citaram restrição de líquidos e 11% os sintomas da doença, e um paciente cada falou sobre polifarmácia e receio da diálise e transplante também (3% cada).

Gráfico 10 - Incômodo principal da doença renal para grupo de diálise peritoneal.

Fonte: A própria autora.

Fazer a diálise foi o principal incômodo dos pacientes em diálise peritoneal (31%), seguido de restrição de líquidos (27%), sintomas da doença (11%) e dieta restritiva (11%), que somados inteiram 80% dos motivos de incômodo. Um único paciente relatou não sentir incômodos, e outros 4 citaram limitações para lazer, outros incômodos, receio do transplante e restrição de líquidos e limitações para lazer ao mesmo tempo (4% para cada motivo).

Gráfico 11 - Incômodo principal da doença renal para grupo de hemodiálise.

Fonte: A própria autora.

O incômodo principal dos pacientes em hemodiálise também é realizar a diálise (30%) e a dieta restritiva principalmente (20%), somando 50% dos motivos de incômodo; 17% dos pacientes alegaram não ter incômodos, 10% falaram sobre a restrição de líquidos, 7% citaram a duração da diálise e 7% sobre terem que fazer viagens curtas. Três pacientes citaram um incômodo geral em ter a doença renal (3%), um sobre a punção (3%) e outro sobre como o trajeto até a clínica é longo (3%). Portanto, o incômodo sobre a doença renal trouxe respostas muito diferentes ou com categorias iguais, mas porcentagens muito distintas.

Os pacientes em lista de transplante também apresentaram diferença entre grupos a nível 5% se compararmos o tratamento conservador com os outros grupos de diálise:

Tabela 19 - Estar em lista de transplante renal.

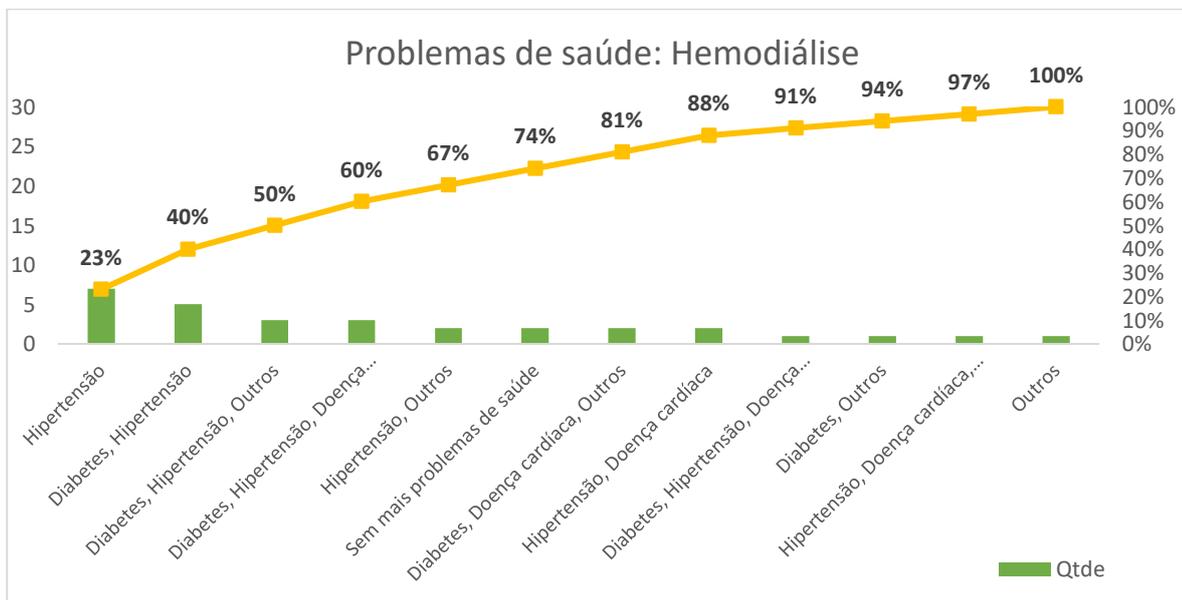
Categoria	Lista de transplante		Tratamento Conservador			
	Diálise Peritoneal	Hemodiálise	Tratamento Conservador			
Não	16	62%	14	47%	28	100%
Sim	10	38%	16	53%	0	0%
Total	26	100%	30	100%	28	100%

Fonte: A própria autora.

Nenhum paciente em tratamento conservador estava em lista de transplante renal, enquanto nos outros grupos 38% dos pacientes em diálise peritoneal e 53% em hemodiálise constam na lista de transplante, por isso os testes QuiQuadrado e Exato de Fisher acusaram diferença entre os dois grupos em relação ao tratamento conservador.

A respeito dos problemas de saúde, para além da doença renal, tais como diabetes, hipertensão, doença cardíaca e outros, foi realizada uma organização dos dados coletados e eles foram postos em gráficos de Pareto para mostrar os perfis de comorbidades dos pacientes. Os perfis são semelhantes, pois o teste de associação Exato de Fisher não mostrou diferença entre as respostas, porém se faz necessário mostrar sua análise descritiva para fins de documentação.

Gráfico 12 - Problemas de saúde além da doença renal para grupo de hemodiálise.



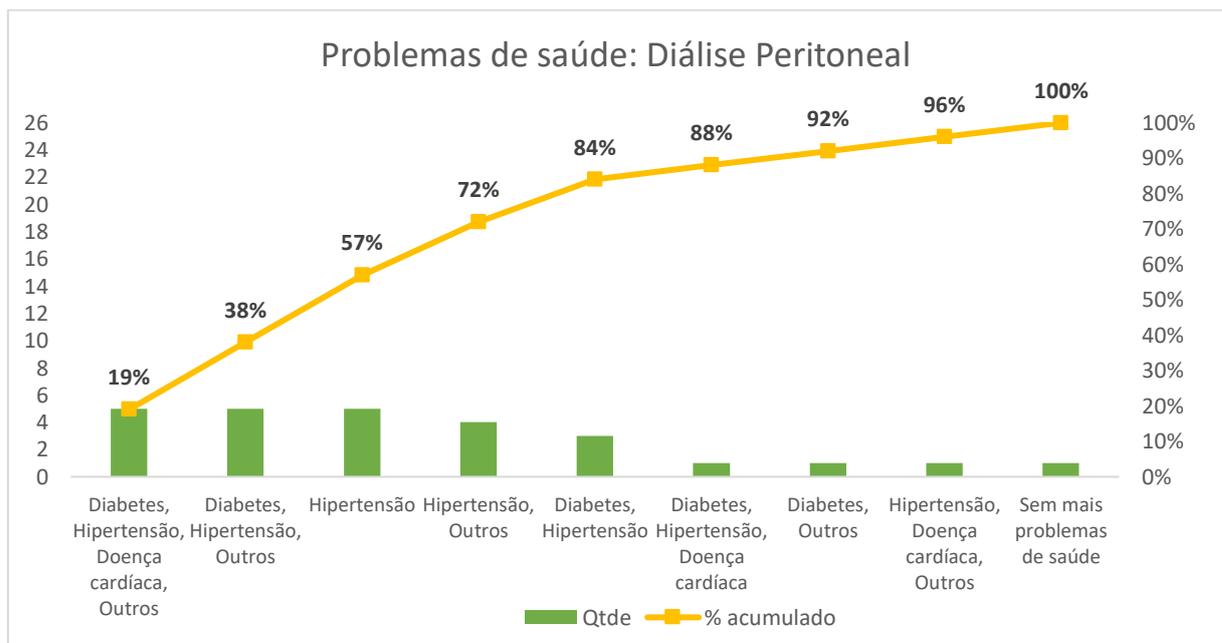
Fonte: A própria autora.

Os pacientes, em sua maioria (60%), possuem apenas hipertensão (23%); diabetes e hipertensão (17%); diabetes, hipertensão e outros (10%); e diabetes, hipertensão e doença cardíaca (10%). Existem várias outras configurações de comorbidades entre os pacientes, como hipertensão e outros problemas (7%); não relataram problemas (7%); diabetes, doença cardíaca e outros (7%); hipertensão e

doença cardíaca (7%) e as demais combinações onde apenas um paciente aparece em cada opção (3% para cada).

Mais da metade dos pacientes (63%) possuíam 2 ou 3 comorbidades no grupo hemodiálise (33% e 30% respectivamente), sendo as principais a hipertensão (80%), diabetes (50%), outros problemas (37%) e doença cardíaca (30%). Um paciente tinha 4 problemas de saúde simultâneos (3%), e dois pacientes (7%) não tinham comorbidades conhecidas.

Gráfico 13 - Problemas de saúde, além da doença renal para grupo diálise peritoneal.

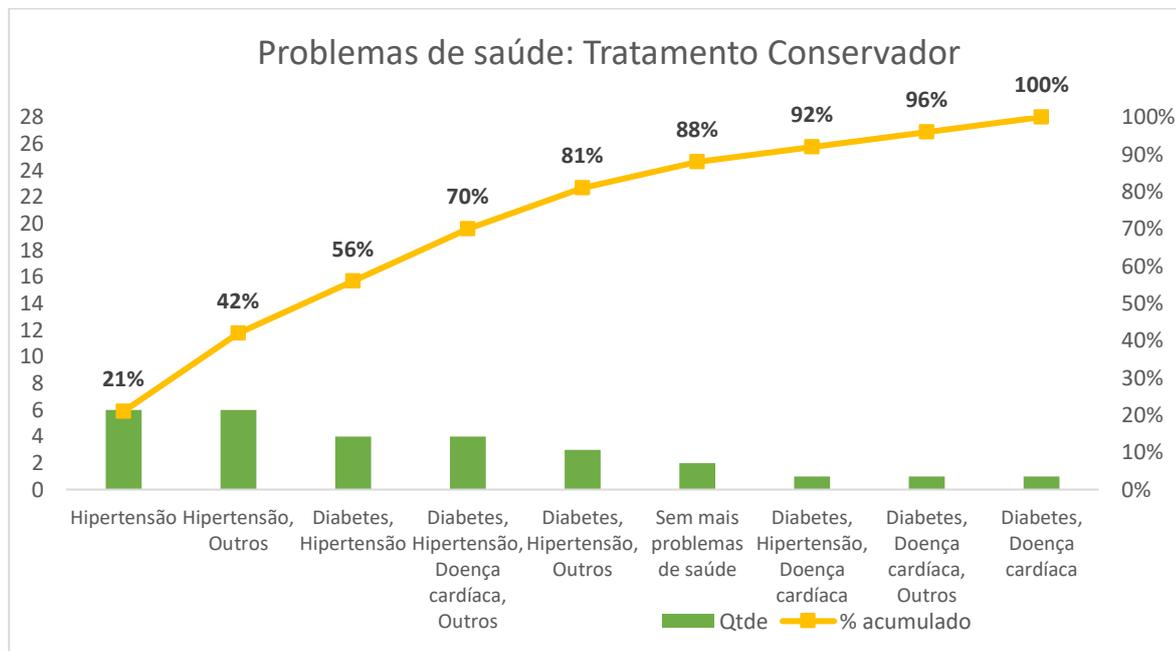


Fonte: A própria autora.

Pacientes em diálise peritoneal apresentaram menos combinações de comorbidades, porém 3 simultâneas foram as mais frequentes. Ter todas as comorbidades listadas, ter diabetes, hipertensão e outros problemas e apenas hipertensão foram características em 19% dos pacientes em cada um, somando 57% das comorbidades.

Neste grupo, 31% dos pacientes tinham 2 comorbidades, 27% deles apresentaram 3 comorbidades ao mesmo tempo. Cinco pacientes apresentaram 1 comorbidade (19%). Um único paciente não referiu comorbidades (4%). As mais frequentes eram hipertensão (92%), outros (62%), diabetes (58%) e doença cardíaca (27%).

Gráfico 14 - Problemas de saúde além da doença renal para grupo tratamento conservador.



Fonte: A própria autora.

Os pacientes em tratamento conservador tinham hipertensão (21%); hipertensão e outros (21%); diabetes e hipertensão (14%); e diabetes, hipertensão, doença cardíaca e outros (14%) como maioria das combinações de comorbidades (70%). Em seguida, aparece a combinação diabetes, hipertensão e outros (11%). Pacientes sem problemas de saúde conhecidos foram 7%. Três pacientes tinham outras combinações de comorbidades (3% cada uma).

No grupo de tratamento conservador, dois pacientes (7%) não tinham comorbidades e 21% tinham apenas 1 comorbidade, 39% tinham 2 problemas de saúde além da doença renal. A hipertensão apareceu em 89% das citações, o diabetes em 46%, outros problemas em 50% e doença cardíaca em 25% dos relatos.

A respeito das demais perguntas concomitantes entre os questionários que não foram significantes a nível 5%, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde para 77% dos pacientes em diálise peritoneal, 80% dos em hemodiálise e 64% em tratamento conservador; 62% tinham tempo de doença superior a 5 anos no grupo de diálise peritoneal, 50% tinham tempo de 5 anos ou menos de doença no grupo de

hemodiálise e 57% tinham tempo de 5 anos ou mais de doença renal no grupo tratamento conservador; a limitação em atividades apareceu 73% no grupo hemodiálise, 54% no de diálise peritoneal e não apareceu em 54% do grupo tratamento conservador; em média 25% dos pacientes nos grupos relataram que existem mais incômodos, além da doença renal e comorbidades expostas no questionário.

5. CÁLCULO ALFA DE CRONBACH E DO COEFICIENTE DE KAPPA

O Alfa de Cronbach mensurou a confiabilidade dos três questionários em suas perguntas específicas à doença renal. Também foi apresentado o valor do Alfa, caso o pesquisador retirasse um item (pergunta) do questionário. O Coeficiente de Kappa foi aplicado em todas as perguntas.

5.1 Tratamento Conservador

Os pacientes em tratamento conservador entrevistados responderam a duas perguntas específicas sobre a DRC, relatando como sentiam sua saúde geral e em qual nível de decisão estavam sobre a escolha do tratamento entre diálise peritoneal e hemodiálise. O Alfa de Cronbach não faz sentido para essas perguntas qualitativas, para as quais uma análise de conteúdo qualitativa é possível e mais apropriada.

Tabela 20 - Alfa de Cronbach para EPOCH-RRT “Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas sem Diálise”

Estatísticas por item - Questionário para pacientes em Tratamento Conservador (perguntas específicas renais).				
Item	Média, se o item for deletado	Variância, se o item for deletado	Correlação corrigida se o item for deletado	Alfa de Cronbach, se o item for deletado
Q 1 Saúde Geral	3,42	2,70	-0,012	.
Q5 Estágio da escolha	3,89	0,21	-0,012	.

Fonte: A própria autora.

São apenas duas perguntas com pouca variabilidade nas respostas de estágio da escolha (variância menor do que 1) e maior variação nas respostas sobre a saúde geral, portanto a confiabilidade é pequena porque estima-se que o resultado poderia ser diferente se aplicado a outro grupo de pacientes em tratamento conservador.

Se restar apenas uma pergunta, o Alfa não pode ser calculado.

O Coeficiente de Kappa se mostrou com concordância em: pergunta 1 (p-valor: 0,149), pergunta 7 (p-valor: 0,086), pergunta B3 (p-valor: 0,086), pergunta B7 (p-valor: 0,018) e pergunta B9 (p-valor: 0,140). Nas demais perguntas, a concordância foi classificada como perfeita, pois atingiu p-valor igual a 1 ou nem tinha cálculo possível porque todas as notas foram idênticas, indicando total concordância entre os juízes.

5.2 Diálise Peritoneal

O grupo de pacientes em diálise peritoneal (n=26) respondeu oito perguntas referentes à doença renal crônica e obtiveram Alfa de Cronbach igual a 0,791, podendo ser classificado como concordante, e muito próximo de 0,8. O resumo de quanto o Alfa de Cronbach seria, caso retirássemos uma única pergunta (item) segue abaixo:

Tabela 21 - Alfa de Cronbach para EPOCH-RRT “Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Diálise Peritoneal.”

Estatísticas por item - Questionário para pacientes em Peritoneal (perguntas específicas renais)				
Item	Média, se o item for deletado	Variância, se o item for deletado	Correlação corrigida, se o item for deletado	Alfa de Cronbach, se o item for deletado
Q 1_Saúde_Geral	35,42	243,85	0,489	0,790
Q 9_Estômago_cheio	33,23	197,79	0,624	0,749
Q 9_Cansado_sempre	33,46	200,18	0,545	0,760
Q 9_Problemas_dormir	32,58	200,73	0,414	0,785
Q 9_Coceira_pele_seca	32,12	198,59	0,551	0,759
Q 9_Falta_de_ar	34,42	191,05	0,572	0,755

Q 9_Falta_apetite	34,15	184,38	0,677	0,736
Q 9_Dor_estômago	34,92	212,95	0,319	0,799

Fonte: A própria autora.

Ou seja, se retirar a pergunta sobre dor de estômago, o Alfa de Cronbach do questionário seria 0,799. Os itens restantes formariam outra tabela desta, onde seria possível ver se o índice aumentaria com a retirada de alguma variável ou se diminuiria, mostrando que a combinação de itens anterior atingiu o maior Alfa possível.

O Coeficiente de Kappa, se mostrou com concordância mínima em: pergunta 1 (p-valor: 0,149), pergunta 5 (p-valor: 0,018), pergunta 9 (p-valor: 0,018), pergunta B3 (p-valor: 0,140), pergunta B7 (p-valor: 0,086) e pergunta B9 (p-valor: 0,140). Nas demais perguntas, a concordância foi classificada como perfeita, pois atingiu p-valor igual a 1 ou nem tinha cálculo possível porque todas as notas foram idênticas, indicando total concordância entre os juízes.

5.3 Hemodiálise

Os 30 pacientes em hemodiálise responderam dez perguntas no questionário sobre a DRC e o Alfa de Cronbach mensurado foi de 0,746, sendo um resultado classificado como adequado ($> 0,7$). Isto é, o questionário tem validação apropriada mínima para ser aplicado em outros estudos.

Tabela 22 - Alfa de Cronbach para EPOCH-RRT “Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise.”

Estatísticas por item - Questionário para pacientes em Hemodiálise (perguntas específicas renais)				
Item	Média, se o item for deletado	Variância, se o item for deletado	Correlação corrigida, se o item for deletado	Alfa de Cronbach, se o item for deletado
Q 1_Saúde_Geral	41,63	186,24	0,084	0,754
Q 5_Frequência_díalise	41,93	189,51	-0,111	0,756
Q 5_Horas_díalise	40,93	187,79	0,233	0,753
Q 9_Estômago_cheio	39,13	146,95	0,392	0,732
Q 9_Cansado_sempre	39,07	128,48	0,740	0,663
Q 9_Problemas_dormir	39,07	136,27	0,567	0,697
Q 9_Coceira_pele_seca	39,47	144,19	0,457	0,719
Q 9_Falta_de_ar	41,27	137,10	0,673	0,680
Q 9_Falta_apetite	40,80	154,37	0,454	0,718
Q 9_Dor_estômago	40,80	163,13	0,289	0,743

Fonte: A própria autora.

O Coeficiente de Kappa calculado se mostrou com concordância mínima em: pergunta 1 (p-valor: 0,189), pergunta 9 (p-valor: 0,086), pergunta B3 (p-valor: 0,018), pergunta B7 (p-valor: 0,086) e pergunta B9 (p-valor: 0,140). Nas demais perguntas, a concordância foi classificada como perfeita, pois atingiu p-valor igual a 1 ou nem tinha cálculo possível porque todas as notas foram idênticas, indicando total concordância entre os juízes.

5.4 Conclusões sobre Alfa de Cronbach e Coeficiente Kappa

Os questionários EPOCH-RRT para pacientes em diálise peritoneal e em hemodiálise possuem estimativa aceitável para serem replicados em outros estudos, segundo a amostra de pacientes entrevistada.

Nos pacientes sem diálise, o Alfa de Cronbach foi inferior a 0,6, mas como já ressaltado anteriormente, seria inadequado utilizá-lo devido ao seu caráter qualitativo. Recomenda-se, assim, que o EPOCH-RRT para pacientes sem diálise seja testado em outros estudos para verificar se é possível uma validação adequada, ou alternativamente, incluir mais perguntas de múltipla escolha quantitativas discretas para que os pacientes respondam objetivamente sobre o impacto da doença renal crônica no seu dia a dia e no tratamento. Da maneira que se apresenta, não nos parece indicado que esse questionário seja aplicado para estudos que demandam confiabilidade. Ou seja, é factível realizar uma análise descritiva de um grupo de pacientes em tratamento conservador, porém não se indica a aplicação de testes estatísticos ou apresentá-lo como instrumento validado estatisticamente por ser um questionário voltado à análise qualitativa.

Tabela 23 - Alfa de Cronbach para EPOCH-RRT dos três grupos de pacientes.

Alfa de Cronbach			
Questionário	Tratamento Conservador	Diálise Peritoneal	Hemodiálise
Coefficiente	0,023	0,791	0,746
Itens	2	8	10

Fonte: A própria autora.

Tabela 24 - Coeficiente de Kappa para as perguntas do EPOCH-RRT avaliadas por 10 juízes.

Questionário						
Pergunta	Tratamento Conservador		Diálise Peritoneal		Hemodiálise	
	Kappa	P-valor	Kappa	P-valor	Kappa	P-valor
1	1,443	0,149	1,443	0,149	1,313	0,189
2	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
3	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
4	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
5	0,000	1,000	2,357	0,018	0,000	1,000
6	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
7	-1,715	0,086	0,000	1,000	0,000	1,000
8	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
9	0,000	1,000	-2,357	0,018	-1,715	0,086
10	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
11	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
PG	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
B1	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
B2	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
B3	1,715	0,086	1,474	0,140	2,357	0,018
B4	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
B5	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
B6	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
B7	2,357	0,018	1,715	0,086	1,715	0,086
B8	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
B9	1,474	0,140	1,474	0,140	1,474	0,140
B10	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000
B11	0,000	1,000	0,000	1,000	0,000	1,000

Fonte: A própria autora.

Para os 10 juízes que avaliaram os questionários, o coeficiente de Kappa se mostrou com concordância perfeita na grande maioria das perguntas específicas e gerais. As perguntas 1, B3, B7 e B9 geraram concordância mínima em todos os questionários. As perguntas 5, 7 e 9 apresentaram concordância mínima em alguns

questionários, mas não em todos ao mesmo tempo. A discordância ocorreu no questionário do grupo de diálise peritoneal na pergunta 5; no grupo de tratamento conservador na pergunta 7; e nos grupos de diálise peritoneal e hemodiálise na pergunta 9. A análise não foi refeita porque os juízes teriam que reavaliar as respostas, e os resultados já eram bastante consistentes na grande maioria das perguntas.

O IVC obtido, para os 3 questionários, foi de 0,98, sendo considerado válido o índice $> 0,8$ e ideal $> 0,9$ (Anexo P).

6 CONSIDERAÇÕES SOBRE OS RESULTADOS

De acordo com os resultados, podemos citar aspectos importantes para serem apreendidos em geral:

- Os questionários são essencialmente qualitativos, com respostas transcritas, onde a aplicação de análise de conteúdo e gráficos de Pareto são melhores ferramentas de análise estatística descritiva. Mesmo assim, os questionários para HD e DP alcançaram valores de confiabilidade;

- Para maior objetividade no relacionamento entre a percepção dos pacientes de tratamento conservador e aqueles dos grupos de diálise, as perguntas referentes à escolha de tratamento deveriam ter categorias fixas que se repetissem nos questionários dos grupos de diálises para que fosse feita uma ligação direta entre expectativa versus realidade dos tratamentos;

- Apesar dos problemas de saúde, além da própria doença renal crônica causarem incômodos, eles não se mostraram relevantes e diferentes em perfil individualmente ou combinados entre os pacientes;

O incômodo principal dos pacientes em hemodiálise é realizar a diálise e a dieta restritiva, somando metade dos motivos de incômodo. Na diálise peritoneal o principal incômodo é realizar a diálise, seguido de restrição de líquidos, sintomas da doença e dieta restritiva, que somados inteiram 80% dos motivos de incômodo.

- A saúde geral é percebida mais frequentemente como razoável para pacientes em tratamento conservador, como esperado, enquanto na diálise peritoneal consideram a saúde razoável ou boa com a mesma proporção, e metade dos pacientes em hemodiálise a sentem como boa;

- O paciente se mostrou mais empoderado na escolha do tratamento e em apresentar motivos claros para realizar a diálise peritoneal, enquanto os que fazem hemodiálise tiveram a decisão tomada mais pelo médico durante internação e não sabiam comentar sobre a escolha de tratamento em geral;

- Pouco mais da metade dos pacientes em tratamento conservador não se sente preparado para falar sobre os tipos de diálise, ou seja, precisam de mais informações. Relataram espontaneamente que o tratamento mais comentado com eles é a hemodiálise e alguns receberam informações sobre ambos os tratamentos, bem como um paciente aguardava informações e outro por ter recebido hemodiálise na internação ainda não havia passado na consulta para se informar sobre outras opções;

- Os efeitos colaterais da diálise, independente de qual modalidade, são parecidos para os dois grupos de pacientes, sendo que a falta de ar deteve as notas mais baixas de incômodo na escala de 1 a 10 e a coceira e pele seca, as maiores notas de incômodo para os dois grupos;

- Em média, os entrevistados eram homens brancos, casados ou amasiados, com mais de 54 anos, aposentados e com até 9 anos de estudo;

- A grande maioria dos pacientes não tinha convênio médico, e quando tinham, ele cobria o tratamento renal, porém nem sempre os medicamentos associados à doença renal crônica.

7. DISCUSSÃO

A doença renal crônica ganhou importância e motivo de preocupação na saúde pública no Brasil e em todo o mundo devido sua crescente incidência e prevalência, seu impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde, alta morbidade e mortalidade, além de custos pessoal, físico, emocional, espiritual, social e financeiro.^{1-4,9}

Nas últimas décadas observou-se avanços tecnológicos indiscutíveis nos procedimentos dialíticos, mas a realidade é que os clínicos que atuam na atenção básica e outros especialistas que atendem pacientes com déficit de função renal, nem sempre estão preparados para assistir renais crônicos e encaminhá-los apropriadamente, possibilitando o necessário preparo para a etapa onde a diálise se fará necessária.⁶⁴

Como destacado anteriormente, há carência de dados nacionais sobre a participação de pacientes renais crônicos nas escolhas de seus tratamentos e geralmente iniciam diálise de forma não programada, chegando aos serviços em urgência ou emergência, sem conhecimento de sua doença e sem preparo algum para essa nova situação ameaçadora de vida.²²⁻²⁴

A falta de dados e de preparo de profissionais não pode ser justificativa para inação e o estado atual deve ser reconhecido e superado com estratégias que possibilitem uma melhora deste panorama sombrio.

Não há como explicar a importância desse estudo, sem situar o princípio bioético da autonomia, que cada vez mais é discutido na literatura na área da saúde. Tal princípio, recomenda aos profissionais de saúde ou pesquisadores que, durante as suas práticas assistenciais ou de pesquisa, propiciem e respeitem o livre arbítrio, os valores e as preferências particulares de cada indivíduo. Assim, o paciente bem informando, interagindo com seu médico e demais profissionais da saúde, pode decidir sobre si mesmo e sua condição de vida.⁶⁵

A bioética principialista passou a ser mais conhecida no Brasil a partir da resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 196/96 (Brasil, 1996)⁶⁶, que aprovou diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no país, e em seu preâmbulo, trata sobre os quatro princípios apresentados como quatro referenciais básicos da bioética.

Uma escolha autônoma dos pacientes perpassa por processos educativos e de conscientização, tanto que *Guidelines* / Diretrizes e Posicionamentos recomendam

que a escolha entre todas as opções de tratamento para DRC deva ser planejado e respeitar a preferência consciente dos pacientes, pesando riscos e benefícios.²⁵

Em nosso estudo, foi possível atingir o principal objetivo de traduzir e adaptar transculturalmente os três questionários para o contexto brasileiro, sendo que os instrumentos para pacientes em DP e HD foram também validados e atingiram índices confiáveis para seus usos.

Um bom questionário, quali ou quantitativo, deve gerar respostas válidas, ser claro e de fácil entendimento, bem aceito pelos entrevistados e motivar a participação e o fornecimento das informações desejadas. Como diferenças culturais podem estar presentes, essas medidas podem ser elaboradas de duas formas: desenvolver uma nova medida ou traduzir e adaptar culturalmente uma medida previamente validada em outro idioma.^{38,67}

Assim, a opção pela escolha de um instrumento³² (questionários do estudo *EPOCH-RRT*) que pudesse ser amplamente utilizado em território nacional, uma vez traduzido e validado, e já aplicado em outro país, foi justamente por existir essa lacuna científica. Utilizá-los, se constituía em oportunidade única de comparar os resultados encontrados com a pesquisa original desenvolvida nos Estados Unidos da América.

Novamente, devemos fazer menção ao fato de que, em sua maior parte, os questionários são essencialmente qualitativos, com respostas transcritas, onde análises qualitativas são abordagens mais coerentes do que aquelas quantitativas, por assumirem um universo de sentidos, significados, crenças, valores e atitudes, que prescindem de indicadores numéricos.⁶⁸

Na aplicação dos questionários, para se verificar como se daria na prática, verificou-se que os participantes eram 80% hipertensos e 50% diabéticos, as duas principais causas de DRC no Brasil e que podem ser validadas pelo Censo Brasileiro da Sociedade Brasileira de Nefrologia 2020, disponível no site da Sociedade.⁵

Em média, no nosso estudo, os entrevistados eram homens brancos, casados ou amasiados, de meia idade, aposentados e com baixa escolaridade (até 9 anos de estudo).

A média de idade dos pacientes em tratamento conservador era de 65 anos, enquanto o grupo de hemodiálise possui pacientes mais novos, com média de 54 anos. Os pacientes em diálise peritoneal tinham em média 58 anos. Comparando-se ao estudo original americano, o perfil de idade foi semelhante para os pacientes em

tratamento conservador (63 anos) e hemodiálise (56 anos), porém foi diferente com relação ao grupo de Diálise Peritoneal, cuja média foi de 50 anos.³³

A maioria dos pacientes entrevistados era do sexo masculino com média de 59% nos três grupos, perfil semelhante ao estudo europeu (56% sexo masculino), enquanto o estudo norte-americano contou com aproximadamente 55% do sexo feminino.^{33,69}

Sobre nível de escolaridade, os participantes eram majoritariamente analfabetos ou tinham ensino fundamental completo no grupo de tratamento conservador (71%). Naqueles em diálise peritoneal, esse grupo correspondia a 42% dos pacientes e, no grupo de hemodiálise, a 47% deles. Perfil este, muito diferente do estudo original, em que, no total, 29% possuíam Ensino Médio Completo, 34% alguma faculdade e 36% graduação em Faculdade ou superior.³³

Em estudo desenvolvido no município de João Pessoa (PB), em pacientes em DP, 61% eram do sexo masculino, 66% apresentavam união estável e 44,5% eram brancos, a maioria numa faixa etária de 40 a 59 anos. As etiologias mais prevalentes foram HA e DM e o acesso vascular temporário foi usado em 100% dos pacientes na primeira diálise. Em relação à escolaridade, 56% declararam ter frequentado o ensino fundamental e apenas 8% o curso superior. A remuneração mensal média foi de dois salários-mínimos.²⁴

Pacientes em HD provenientes de uma unidade de diálise baiana, tinham a média de idade de 55 anos; mas com mais mulheres do que homens.⁷⁰ No oeste de Santa Catarina, em pesquisa sobre o perfil de pacientes em HD, também houve predomínio de indivíduos do sexo masculino, com média de 55 anos de idade, casados ou amasiados, brancos, com poucos anos de estudo e aposentados. Diabetes mellitus e hipertensão arterial se configuraram as principais patologias de base para o desenvolvimento da DRC.⁷¹ Resultado semelhante também em Jequié/BA em que a média de idade dos pacientes em tratamento hemodialítico foi de indivíduos masculinos, com média de idade de 55 anos⁷² e em São José do Rio Preto, novamente, houve mais homens do que mulheres, com baixa escolaridade (tempo médio de estudo de 6 anos), renda familiar baixa (média de 3 salários-mínimos) e idade de 57 anos.⁷³

Como se pode demonstrar, os entrevistados deste estudo são, de fato, representativos do perfil da população de renais crônicos brasileiros.

A escolha da modalidade dialítica é uma etapa complexa no tratamento da DRC e envolve muitos fatores. No nosso estudo, para os pacientes em tratamento conservador, os 3 principais fatores considerados foram: manter independência (93%), programação planejada no centro de diálise (92%) e quantidade e qualidade de vida (89%). Para os pacientes em DP, fazer tratamento em casa (100%), manter independência (96%), flexibilidade da programação diária (88%) e quantidade e qualidade de vida (88%) foram os principais motivos. E os pacientes em HD consideraram como importantes: programação planejada (83%), sentir seguro com a diálise (83%), quantidade e qualidade de vida (83%).

No estudo original, os 3 fatores mais importantes foram: manter independência (96%), qualidade e quantidade de vida (94%) e flexibilidade na programação diária (92%). No estudo europeu, os 3 principais fatores foram: qualidade de vida (97%), sobrevivência (96,6%) e segurança (92%).^{33,69}

A percepção dos pacientes sobre fatores associados à sua própria modalidade dialítica foi analisada em um estudo desenvolvido em Curitiba (PR). Segurança no tratamento, bem-estar, manutenção de vida normal, liberdade, autonomia, convívio familiar, disposição e ânimo, foram importantes para o grupo em DP e em HD - segurança no tratamento (97% vs. 88%), bem-estar (97% vs. 82,1%), vida mais próxima do normal (81,8% vs. 59,9%), liberdade (70,3% vs. 30,7%) e ânimo (83,3% vs. 67,3%), respectivamente.⁷⁴

Assim, podemos afirmar que questões relacionadas a quantidade e qualidade de vida são fatores considerados importantes e que influenciam na escolha do tratamento para os pacientes renais crônicos brasileiros, norte-americanos e europeus.

Com relação à escolha do tratamento, os pacientes em DP decidiram por conta própria o tratamento em 38% dos casos. O médico durante uma internação escolheu a hemodiálise para 34% dos pacientes e 27% decidiram sozinhos o próprio tratamento. Ou seja, as respostas foram diferentes entre os dois grupos, sendo que o grupo de diálise peritoneal mostrou pacientes mais empoderados e participativos na escolha (38%) de TRS do que aqueles em hemodiálise (27%).

Estudo de Pereira et.al. mostrou que a escolha pelo primeiro tratamento dialítico foi uma decisão exclusivamente médica para 76,3% dos pacientes e em 17,8% dos casos a decisão foi conjunta entre pacientes e equipe médica, mostrando que a autonomia dos pacientes é prejudicada.⁷⁴

Uma revisão integrativa brasileira que analisou o envolvimento da pessoa com DRC em seus cuidados, ao avaliar o conjunto temático sobre o seu papel no processo de tomada de decisão, indicou que é necessária a simplificação de conceitos e conhecimentos técnicos complexos a fim de subsidiar a escolha do paciente sobre o tipo de TRS que lhe convém, podendo essa ser uma das causas das elevadas porcentagens de decisões exclusivamente médicas sobre a modalidade dialítica.⁷⁵

Possível explicação para essa menor participação decisória do paciente com hegemonia da opinião médica seja o baixo letramento e conhecimento em saúde, que se relacionam à baixa escolaridade e menor renda, observados em pesquisas envolvendo doentes renais.⁷⁶⁻⁷⁸

No estudo norte-americano, aproximadamente um terço considerou que a escolha da modalidade dialítica não foi principalmente sua, demonstrando que, mesmo em países desenvolvidos, percebe-se perfil parecido com o brasileiro. No mesmo estudo, pacientes que escolheram DP estavam mais empoderados do que os em HD.³³

Em estudo europeu, apenas um pequeno grupo relatou que deixou a decisão para seu médico ou o médico decidiu sozinho (HD em centro 27%, diálise domiciliar 7,5%, Transplante 7%), o que nos leva a inferir que os pacientes se encontram mais preparados nos países europeus, provavelmente pelo maior acesso às informações, corroborado pela alta porcentagem de pacientes que responderam estar muito satisfeitos com as informações recebidas.⁶⁹

Com relação às razões para escolha da terapia dialítica, os pacientes em hemodiálise que responderam à pergunta, se sentiram obrigados a fazer e citaram expectativa de melhora e vontade de viver em 13% dos casos para cada opção, 4% acharam que o apoio técnico da equipe para o tratamento era fundamental e 4% que a família era fator decisivo. Os pacientes em diálise peritoneal consideraram que fazer a diálise em casa (50%) e evitar ir à clínica ou hospital (12%) somavam 62% dos motivos mais importantes para escolher este tipo de tratamento como o ideal.

No estudo original, os participantes identificaram razões distintas para escolher uma modalidade de diálise específica. Por exemplo, as razões para escolher DP incluíram melhor qualidade de vida e conveniência de fazer diálise em casa, enquanto para a HD, as razões incluíam medo de infecção e desejo de equipe médica treinada para fazer o tratamento. Fatores como apoio técnico para HD e fazer diálise no domicílio na DP foram comuns entre o nosso estudo e o norte-americano.³³

Um estudo do Reino Unido, com 242 pacientes em pré-diálise solicitados a classificar os fatores que afetam sua escolha de tratamento, mostrou que foram relatados como importantes: a capacidade de enfrentar, modalidade de adequação com estilo de vida, distância ao centro e informações verbais e escritas sobre a modalidade. Por outro lado, os fatores avaliados como não importantes foram: uso de internet, crenças religiosas e opiniões de amigos. Este estudo chama a atenção para a importância de boa provisão de informações e educação pré-diálise na capacitação de pacientes capazes de escolherem a modalidade da TRS.⁷⁹

Independente se no Brasil, ou em outros países, fica claro que a educação é o caminho para a liberdade de escolha. Informações personalizadas devem ser fornecidas aos pacientes, preferencialmente de forma multiprofissional, para permitir que eles e suas famílias façam escolhas informadas dentro de seu próprio contexto de vida. Apropriar-se de conhecimentos sobre todas as modalidades de tratamento disponíveis deveriam ser oferecidas aos pacientes e suas famílias para que pudessem exercer o direito a autonomia de forma totalmente informada.^{80,81}

Mais pesquisas devem ser realizadas utilizando os mesmos questionários para que se possa consolidar as razões pelas quais alguns pacientes não se sentem envolvidos no processo de tomada de decisão com relação ao tratamento e manejo de sua condição.

7.1 Limitações do estudo

A principal limitação do estudo de tradução e adaptação transcultural foi o fato dos instrumentos não serem de caráter exclusivamente quantitativo, o que, por outro lado, pode ser considerado um ponto forte, já que os dois questionários de diálise foram considerados adequados, mesmo sendo de abordagem mais qualitativa. Já o questionário de tratamento conservador talvez precise mais adaptações.

Na aplicação do instrumento, o principal limitante foi o número de pacientes nos subgrupos, que não atingiram o total de pelo menos 30 em DP e em tratamento conservador. Os pacientes de HD cumprem rotina de HD três vezes na semana, o que facilita o encontro e as entrevistas. De forma diversa, os pacientes em DP tinham maior intervalo de tempo entre consultas, no mínimo de 30 dias, que acabaram se estendendo na pandemia de COVID-19, para não os expor a maior risco. O mesmo se pode dizer dos pacientes em tratamento conservador, cujas consultas eletivas

foram suspensas por um período e, na maioria das vezes, espaçada com intervalos de até 3 a 4 meses.

7.2 Contribuições do estudo

Um ponto inovador do estudo foi ter como base questionários elaborados com a colaboração de pacientes, familiares e profissionais da saúde na língua inglesa e que podem ser reproduzidos no Brasil, após esse estudo de tradução e adaptação transcultural. Sua aplicação, mesmo por mídias digitais, meios não testados por nós, mas que são plenamente viáveis, podem resultar em aumento do conhecimento e aquisição de novas perspectivas para todos os envolvidos no cuidado do paciente renal crônico, especialmente para o maior interessado.

Até quanto tenhamos conhecimento, não há questionários semelhantes na língua portuguesa do Brasil que tenham essa mesma finalidade, sejam originais e aqui desenvolvidos ou traduzidos de outra língua.

8. CONCLUSÕES FINAIS

Foi possível traduzir, adaptar transculturalmente e validar uma ferramenta que ajudará a identificar e respeitar as prioridades do paciente em sua escolha autônoma do melhor tratamento para si, e as lacunas na tomada de decisões compartilhadas, como já demonstrado na aplicação teste feito pelo estudo.

REFERÊNCIAS

1. Pensador [Internet]. 2021 [acesso em 27 jul. 2021]. Disponível em: <https://www.pensador.com/frase/OTA1Nzc/>
2. Hu JR, Coresh J. The public health dimension of chronic kidney disease: What we have learnt over the past decade. *Nephrol Dial Transplant*. 2017;32:ii113–20.
3. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global prevalence of chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2016;11(7):e0158765.
4. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: A systematic review. *Lancet*. 2015;385(9981):1975–82.
5. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo Brasileiro de Diálise Crônica 2018. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia; 2018.
6. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Censo de Diálise SBN 2020. São Paulo: Sociedade Brasileira de Nefrologia; 2020.
7. National Kidney Foundation. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl*. 2013;3(1):1–150.
8. Amedia CA, Perazella MA. Transition of patients from chronic kidney disease to end-stage renal disease: better practices for better outcomes. *Dis Manag*. 2006;9(6):311–5.
9. Alosaimi FD, Alshahrani SM, Aladhayani MH, Alwethenani ZK, Alsahil MJ, Fadhul HA. Psychosocial predictors of quality of life among chronic hemodialysis patients. *Saudi Med J*. 2020;41(9):990–8.
10. Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int*. 2015;88(3):447–59.
11. Silva RAR, Souza VL, Oliveira GJN, Silva BCO, Rocha CCT, Holanda JRR. Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes renais crônicos em tratamento hemodialítico. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016;20(1):147–54.
12. Silva LF, Guedes MVC, Moreira RP, Souza ACC. Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Paul Enferm*. 2002;15(1):40–7.

13. Sturesson A, Ziegert K. Prepare the patient for future challenges when facing hemodialysis: nurses' experiences. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014;9(1):1–14.
14. Chan R, Brooks R, Steel Z, Heung T, Erlich J, Chow J, et al. The psychosocial correlates of quality of life in the dialysis population: A systematic review and meta-regression analysis. *Qual Life Res*. 2012;21(4):563–80.
15. Mello MVFA, Angelo M. The impact of chronic kidney disease: experiences of patients and relatives from the extreme north of Brazil. *Invest Educ Enferm*. 2018;36(1):e02.
16. Roberti J, Cummings A, Myall M, Harvey J, Lippiett K, Hunt K, et al. Work of being an adult patient with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *BMJ Open*. 2018;8(9):1–29.
17. Universidade Federal do Maranhão. Modalidades de terapia renal substitutiva: hemodiálise e diálise peritoneal. Peicots RFS, Ribeiro SC, organizadores. São Luís: UNASUS/UFMA; 2014. 49 p.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n° 389, de 13 de março de 2014 [Internet]. 2014 [acesso em 27 jul. 2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0389_13_03_2014.html
19. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n° 2.600, de 21 de outubro de 2009 [Internet]. 2009 [acesso em 27 jul. 2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html
20. Castro MCM. Tratamento conservador de paciente com doença renal crônica que renuncia à diálise. *Braz J Nephrol (J Bras Nefrol)*. 2019;41(1):95–102.
21. Task Force on Palliative Care. Last acts: precepts of palliative care. *Tar Heel Nurse*. 1999;61(3):24.
22. Rak A, Raina R, Suh TT, Krishnappa V, Darusz J, Sidoti CW, et al. Palliative care for patients with end-stage renal disease: approach to treatment that aims to improve quality of life and relieve suffering for patients (and families) with chronic illnesses. *Clin Kidney J*. 2017;10(1):68–73.
23. Peixoto ERM, Reis IA, Machado EL, Andrade EIG, Acurcio FA, Cherchiglia ML. Diálise planejada e a utilização regular da atenção primária à saúde entre os pacientes diabéticos do Município de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2013;29(6):1241–50.
24. Oliveira Junior HM, Formiga FFC, Alexandre CS. Clinical and epidemiological profile of chronic hemodialysis patients in João Pessoa - PB. *J Bras Nefrol*. 2014;36(3):367–74.

25. Morton RL, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster AC. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ*. 2010;340(7742):350.
26. Mundy PD. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*. 2007;335(19):24–7.
27. Machowska A, Alscher MD, Reddy Vanga S, Koch M, Aarup M, Qureshi A, et al. Factors influencing access to education, decision making, and receipt of preferred dialysis modality in unplanned dialysis start patients. *Patient Pref Adher*. 2016;10:2229–37.
28. Devins G, Mendelssohn D, Barré P, Binik Y. Predialysis psychoeducational intervention and coping styles influence time to dialysis in chronic kidney disease. *Am J Kidney Dis*. 2003;42(4):693–703.
29. Mendelssohn DC, Malmberg C, Hamandi B. An integrated review of “unplanned” dialysis initiation: Reframing the terminology to “suboptimal” initiation. *BMC Nephrol*. 2009;10(1):1–8.
30. Metcalfe W, Khan IH, Prescott GJ, Simpson K, MacLeod AM. Can we improve early mortality in patients receiving renal replacement therapy? *Kidney Int*. 2000;57(6):2539–45.
31. Górriz JL, Sancho A, Pallardó LM, Amoedo ML, Martín M, Sanz P, et al. Unplanned start to dialysis is associated with increased morbidity, mortality and costs. A multicentric study. *Nefrología*. 2002;22(1):49–59.
32. Combes G, Sein K, Allen K. How does pre-dialysis education need to change? Findings from a qualitative study with staff and patients. *BMC Nephrol*. 2017;18(1):1–11.
33. Dahlerus C, Quinn M, Messersmith E, Lachance L, Subramanian L, Perry E, et al. Patient perspectives on the choice of dialysis modality: results from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study. *Am J Kidney Dis*. 2016;68(6):901–10.
34. Subramanian L, Quinn M, Zhao J, Lachance L, Zee J, Tentori F. Coping with kidney disease - qualitative findings from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) study. *BMC Nephrol*. 2017;18(1):119.
35. Subramanian L, Zhao J, Zee J, Knaus M, Fagerlin A, Perry E, et al. Use of a decision aid for patients considering peritoneal dialysis and in-center hemodialysis: a randomized controlled trial. *Am J Kidney Dis*. 2019;74(3):351–60.
36. Queiroz MVO, Dantas MCQ, Ramos IC, Jorge MSB. Tecnologia do cuidado ao paciente renal crônico: enfoque educativo-terapêutico a partir das necessidades dos sujeitos. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(1):55–63.

37. Subramanian L, Zhao J, Zee J, Tentori F. Does an online decision aid help people with advanced chronic kidney disease choose between two treatment options? Washington (DC): Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI); 2018.
38. Dortas Junior SD, Lupi O, Dias GAC, Guimarães MBS, Valle SOR. Adaptação transcultural e validação de questionários na área da saúde. *Braz J Allergy Immunol [BJAI]*. 2016;4(1):26–30.
39. Herdman M, Rushby F, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL Instruments: the universalist approach. *Qual Life Res*. 1998;7:323–35.
40. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB, Borsa JC, Wamser GH, et al. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self Report Measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186–91.
41. Prieto-Velasco M, Bagnis CI, Dean J, Goovaerts T, Melander S, Mooney A, et al. Predialysis education in practice: A questionnaire survey of centres with established programmes. *BMC Res Notes*. 2014;7(1):1–8.
42. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (Sf-36): I. conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473–83.
43. Bland JM, Altman DG. Statistics notes: validating scales and indexes. *BMJ*. 2002;324(7337):606–7.
44. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2009. 392 p.
45. Aires M. Adaptação transcultural do “Vécu et Santé Perçue de l’adolescent”, um instrumento utilizado para a avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde dos adolescentes [tese]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2009.
46. Cohen J. A coefficient of agreement for nominal scales. *Educ Psychol Meas*. 1960;20(1):37–46.
47. Cohen J. Weighted kappa: nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychol Bull*. 1968;70(4):213–20.
48. Toutenburg H, Fleiss, J. L. *Statistical methods for rates and proportions*. New York: John Wiley & Sons; 1973.
49. Donner A, Eliasziw M. A goodness-of-fit approach to inference procedures for the kappa statistic: confidence interval construction, significance-testing and sample size estimation. *Stat Med*. 1992;11(11):1511–9.
50. Shrout PE, Fleiss JL. Intraclass correlations: uses in assessing rater reliability. *Psychol Bull*. 1979;86(2):420–8.

51. Polit DF, Beck CT, Hungler BP, Thorell A. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed; 2004.
52. Fletcher R, Fletcher S. Epidemiologia clínica: elementos essenciais. Porto Alegre: Artmed; 2006. 388 p.
53. Lobiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2001.
54. Rubio DMG, Berg-Weger M, Tebb SS, Lee ES, Rauch S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. *Soc Work Res.* 2003;27(2):94–104.
55. Cronbach LJ, Meehl PE. Construct validity in psychological tests. *Psychol Bull.* 1955;52(4):281–302.
56. Landis JR, Koch GG. The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics.* março de 1977;33(1):159.
57. Murphy K, Davidshofer C. *Psychological testing : principles and applications.* Pacific Grove: Brooks Cole; 1988.
58. Johnson MC, Guilford JP. Psychometric Methods. *J Am Stat Assoc.* 1956;51(274):413.
59. Carlomagno MC, Rocha LC. Como criar e classificar categorias para fazer análise de conteúdo: uma questão metodológica. *Rev Eletr Ciênc Pol.* 2016;7(1):173–88.
60. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm.* 2004;57(5):611–4.
61. Morettin LG. *Estatística básica: probabilidade e inferência: volume único.* São Paulo: Pearson; 2010.
62. Razali N, Wah YB. Power comparisons of Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling tests. *J Stat Model Anal.* 2011;2:21–33.
63. Conover WJ. *Practical nonparametric statistics.* Hoboken (NJ): John Wiley & Sons; 1980. 493 p.
64. Davison SN, Moss AH. Supportive care: Meeting the needs of patients with advanced chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11(10):1879–80.
65. Beauchamp TL, Childress JF. The capacity for autonomous choice. *Principles of Biomedical Ethics.* Oxford: Oxford University Press; 1994. p. 120–42.

66. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996 [Internet]. 1996 [acesso em 27 jul. 2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html
67. Alexandre NMC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Cienc Saude Coletiva*. 2011;16(7):3061–8.
68. Mussi RF de F, Mussi LMPT, Assunção ETC, Nunes CP. Pesquisa Quantitativa e/ou qualitativa: distanciamentos, aproximações e possibilidades. *Rev Sustinere*. 2019;7(2).
69. European Union. EDITH Final Public Report. Frankfurt; 2020.
70. Godinho TM, Lyra TG, Braga PS, Queiroz RA de, Alves JA, Kraychete AC, et al. Perfil do paciente que inicia hemodiálise de manutenção em hospital público em Salvador, Bahia. *Brazilian J Nephrol (Jornal Bras Nefrol)*. 2006;28(2):96–103.
71. Silva OM, Kuns CM, Bissoloti A, Ascari RA. Perfil clínico e sócio demográfico dos pacientes em tratamento de hemodiálise no oeste catarinense. *Saúde (Santa Maria)*. 2018;44(1):1–10.
72. Mascarenhas CHM, Reis LA, Lyra JE, Teles MS, Peixoto AV. Insuficiência renal crônica: caracterização sociodemográfica e de saúde de pacientes em tratamento hemodialítico no município de Jequié/BA. *Espaço Saúde*. 2010;12(1):30–7.
73. Cesarino CB, Borges PP, De Cássia Helú Mendonça Ribeiro R, Ribeiro DF, Kusumota L. Avaliação do risco cardiovascular de pacientes renais crônicos segundo critérios de Framingham. *Acta Paul Enferm*. 2013;26(1):101–7.
74. Pereira E, Chemin J, Menegatti CL, Riella MC. Choice of dialysis modality-clinical and psychosocial variables related to treatment. *J Bras Nefrol*. 2016;38(2):215–24.
75. Almeida OAE, Santos WS, Rehem TCMSB, Medeiros M. Engaging people with chronic kidney disease in their own care an integrative review. *Cienc Saude Coletiva*. 2019;24(5):1689–98.
76. Schreider A, Kirchmaier FM, Senra de Souza L, Gomes Bastos M, Maria da Silva Fernandes N. Avaliação do letramento em saúde e conhecimento sobre Terapia Renal Substitutiva de pacientes em um ambulatório multiprofissional de Doença Renal Crônica pré-dialítica. *HU Rev*. 2020;46(1):1–9.
77. Moraes KL, Brasil VV, Oliveira GF, Cordeiro JABL, Silva AMTC, Boaventura RP, et al. Letramento funcional em saúde e conhecimento de doentes renais em tratamento pré-dialítico. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(1):155–62.

78. Rocha KT, Figueiredo AE. Letramento em saúde: avaliação de pacientes em terapia renal substitutiva. *Enferm Nefrol.* 2019;22(4):388–97.
79. Chanouzas D, Ng KP, Fallouh B, Baharani J. What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? *Nephrol Dial Transplant.* 2012;27(4):1542–7.
80. Keeney S, McKenna H. An exploration of the choices of patients with chronic kidney disease. *Patient Prefer Adherence.* 2014;8:1465–74.
81. Narva AS, Norton JM, Boulware LE. Educating patients about CKD: The path to self-management and patient-centered care. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11(4):694–703.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você é nosso convidado(a) para participar, como voluntário, desta pesquisa. Depois de ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: **“TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO EPOCH-RRT QUESTIONNAIRE “EMPOWERING PATIENTS ON CHOICES FOR RENAL REPLACEMENT THERAPY” PARA O CONTEXTO BRASILEIRO”**

Pesquisador Responsável: Dr^a. Luciana Adorno Sattin Rodrigues

Telefone para contato: (015) 998135133

Queremos realizar a tradução, adaptação cultural e validação dos questionários utilizados em um estudo internacional chamado *EPOCH-RRT* desenvolvido na Universidade de Michigan nos Estados Unidos da América e, a partir deles, saber se pacientes com doenças renais em tratamento ambulatorial e na diálise receberam todas as informações sobre sua doença, se foram tiradas suas dúvidas e se participaram da escolha do tipo de diálise que farão ou fazem, de forma consciente e planejada.

Para isso, o convidamos a participar desta pesquisa onde será aplicada a versão pré-final da tradução contendo o questionário e, após, serão feitas perguntas para investigar o que achou significativo para cada item e a resposta escolhida.

Há riscos mínimos aos que participarão da pesquisa, de natureza psicológica/emocional pelo possível desconforto ou constrangimento em pensar e responder ao questionário e às perguntas da entrevista sobre as informações que foram ou não prestadas com relação à sua doença, o que pode ser motivo de sua não participação, se assim desejar.

Seus benefícios potenciais são a possibilidade de tradução de um instrumento inexistente em nível nacional que fornecerá informações para organizar uma política de melhor assistência aos pacientes portadores de doenças nos rins. Você poderá entender melhor sobre a doença e, com isso, melhorar a adesão ao tratamento, com possível melhora na qualidade de vida. Esta pesquisa pode trazer dados científicos para que a vontade do paciente seja considerada e, sempre que possível respeitada,

quanto às escolhas do melhor tratamento para substituir a função dos rins em outras unidades e estados do Brasil. Os resultados também podem ser utilizados para melhoria do ensino médico e de outras profissões na área de saúde, especialmente sobre Doenças Renais.

Esta participação é totalmente voluntária e não lhe trará nenhum custo. Será garantido o sigilo, a privacidade e confidencialidade de todas as informações prestadas e seu nome não será revelado em nenhuma hipótese. Você terá acesso aos resultados da pesquisa, assim que terminada.

Esta participação não terá qualquer compensação financeira e, caso haja algum dano decorrente da participação, os pesquisadores se comprometem a indenizá-lo.

Você tem o direito de retirar o consentimento a qualquer tempo, sem que tenha qualquer prejuízo e, se necessário, contar com apoio e orientação da pesquisadora e de sua orientadora para encaminhamento e acompanhamento psicológico, caso sintasse abalado a qualquer tempo, após ter concordado em participar da pesquisa.

I. Portanto, declaro estar ciente sobre os objetivos do estudo sob responsabilidade da Dr^a LUCIANA ADORNO SATTIN RODRIGUES, sob orientação da Prof^a. Dr^a. CIBELE ISAAC SAAD RODRIGUES.

II. Declaro também estar ciente de que as informações que fornecerei serão utilizadas para este estudo, sendo preservada a minha identificação pessoal.

III. Declaro concordar em participar deste estudo voluntariamente e estar ciente de que a Dr^a. Luciana e a Dr^a. Cibele estarão disponíveis para responder a quaisquer perguntas. Sei que posso retirar este meu consentimento a qualquer tempo, sem qualquer prejuízo.

IV. Caso tenha algum problema ou dúvida relacionada a este estudo, estou ciente de que poderei entrar em contato nos telefones disponibilizados. Se tiver alguma queixa sobre a pesquisa, ou me sentir prejudicado, posso ainda entrar em contato diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde, no horário comercial, pelo telefone:15-32129896.

Sorocaba, de _____ de 20__.

Participante da Pesquisa:

Nome: _____

Assinatura: _____

Pesquisador responsável: Dra. Luciana Adorno Sattin Rodrigues

Assinatura: _____

ANEXO A - PROTOCOLO DE ENTREVISTA DE PACIENTES PORTADORES DE DRC NÃO DIALÍTICOS (DRC-ND)

Item S1. Interview Protocol for NDD-CKD Patients

ID#_____

EPOCH-RRT (Empowering Patients On Choices for Renal Replacement Therapy) Aim 1

Interview Protocol for Chronic Kidney Disease Patients Not On Dialysis

Hello. Is this [name of participant]? This is [name of interviewer] and I am calling from Arbor Research because you agreed to do a telephone interview as part of a study on individuals living with chronic kidney disease, called EPOCH. Is this still a good time for you to talk? Great, the information that you provide during this interview is completely confidential and will be used to help others living with kidney disease. Know that your participation is very much appreciated.

[Interviewer: read consent at this time, if appropriate]

- 1. I would like to start by asking you some general questions about your overall health. In general, would you say your overall health, on most days, is and I'm going to read you some options: [circle the number of response given]

- Excellent.....1
- Very good.....2
- Good.....3
- Fair..... 4
- Poor..... 5

Probe: Can you say a little more about this? [Interviewer note: try to understand how they arrived at this ranking. For example, is the informant's current health condition related to their kidney problems or other health issues, or something else?]

- 2. I know you have been told that you have kidney problems, but have you ever been told by a doctor that you also have diabetes, high blood pressure or heart disease?

Probe: Any other conditions?

3. Now I'd like to hear about your experience in living with kidney disease.

Probe: When did you first find out you had kidney problems?

Probe: How does it affect your day-to-day life?

Probe: Have you experienced any limitations in your daily activities or been prevented from doing the things you like to do because of your kidney disease?

Probe: What are some examples of things that you are no longer able to do because of your kidney problems?

4. Now I'd like you to think about your kidney problems in general, what bothers you most about having kidney disease?

Probe: Anything else that bothers you?

A. How do you cope or deal with your kidney problems?

B. I know you must have to do a lot to manage or take care of your kidney problems, what bothers you most about that? [Interviewer: give examples of restricting fluid intake or doing dialysis if respondent is not sure what you mean]

C. How do you deal with that?

Probe: Is there anything else that bothers you?

5. Now I would like to ask you some questions about your future treatment options.

A. Are you currently on a transplant wait list?

[Interviewer: skip question B below if patient indicates he/she will be receiving a transplant before starting dialysis]

B. As you may know, the two most common types of dialysis treatments are hemodialysis and peritoneal dialysis. Have you started thinking about what type of dialysis you may choose? I am going to read you a list of options below, please

choose the option that best describes your stage in making treatment choices. Would you say you: [Circle number of response]

haven't begun to think about it yet.....1

are considering the options right now2

are close to selecting an option.....3

have already made a decision but still willing to reconsider.....4

have already made a decision and will not reconsider5

[Interviewer: if #5 is selected, ask them what treatment they have chosen].

6. I would imagine that it's very difficult to decide which dialysis modality might be best for you. WHO do you think should be involved in making that decision?

Probe: Do you think it should be a joint decision between you and your doctor. Probe: Would you prefer that your doctor just make the decision?

Probe: Should anyone else be involved?

7. I know there must be many things to consider when weighing dialysis options. Can you tell me what is most important to you?

Probe: For example, is it important to you to do dialysis in your own home?

Probe: What about keeping as much independence as possible?

Probe: Ability to work or go to school, how important is that?

Probe: Is flexibility in your daily schedule important to you?

Probe: Is it important to you to have a planned, set schedule at a dialysis center?

Probe: Are you concerned about the way you would look (e.g., your physical appearance) after starting dialysis?

Probe: Do you feel it would be safer to go to a medical place to have dialysis done for you?

Probe: Spending time with other patients in a dialysis center, is that important to you?

Probe: Do you worry about how your dialysis would affect others?

Probe: Are issues related to the quantity and quality of your life important?

Probe: Anything else?

8. [Interviewer: some respondents may not be ready to talk about different treatment options or haven't thought about it yet. If this is the case, skip this question and move on to #9.] Which of these factors might be most important in considering hemodialysis? Which of these factors might lead you to consider peritoneal dialysis?
9. If you could talk with someone who has already gone through the process of choosing a dialysis option, what would you most want to ask them?
10. Is there anything we haven't covered that you think is important to add?

[Background Questions]

Great, we are almost done. I just need to ask you a few background questions. Some of these questions may seem personal but they are important to ask so that we are able to more fully understand the complex issues facing people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will only be used for the purpose of this study. We can skip any questions that you are not comfortable answering; just let me know. Ok, let's get started.

B1: What is your age?

B2: What race/ethnicity do you most identify with?

[Interviewer: don't read classifications below to respondents, let them self-identify their race/ethnicity. Categories are not mutually exclusive, circle all that apply]

- | | |
|------------------------------------|---|
| Caucasian/White..... | 1 |
| African American/Black..... | 2 |
| Hispanic/Latino | 3 |
| Asian/Pacific Islander | 4 |
| American Indian/Native American... | 5 |
| Other (please specify) | 6 |
| Refusal or Don't Know..... | 0 |

B3: What is your highest education level? [Interviewer: choose one]

- | | |
|------------------------------|---|
| Less than 12 years | 1 |
| High school graduate..... | 2 |
| Some College/University..... | 3 |

- College graduate..... 4
- Post graduate degree..... 5

B4: What is your current marital status? [Interviewer: choose one and circle]

- Single never married..... 1
- Married..... 2
- Divorced 3
- Widowed..... 4
- Separated..... 5

B5: I am going to list categories of living arrangements and ask you to tell me which describes your current situation:

You live alone.....1

OR

You live with others.....2

[Interviewer: if they live with others ask:] Who do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If yes, who?]

B7: Current employment status? [Interviewer: read options below, stop when they choose one and circle response]

- Employed full time.....1
- Employed part time.....2
- Retired.....3
- Homemaker.....4
- Unemployed, seeking work.....5
- Unemployed, not seeking work.....6

B8: Now I would like to ask you about your current household income in the last year? Please include income from yourself, your partner or spouse and others you regard as family living in your household. I will read several income ranges, please choose the one that most closely matches your situation:

Less than \$5,000.....1

- \$5,001 - \$10,000.....2
- \$10,001- \$20,000.....3
- \$20,001- \$40,000.....4
- \$40,001- \$75,000..... 5
- More than \$75,000.....6
- Don't know.....0

B9. Do you currently have health insurance?

- Yes..... 1
 - No..... 2 [If no, skip to B10]
 - Don't know3 [If don't know, skip to B10]
- If yes, does your insurance cover your dialysis?
- Yes.....1
 - No.....2
 - Don't know 0

Does your insurance cover other expenses such as medications for your kidney disease?

- Yes.....1
- No.....2
- Don't know0

B10: Do you participate in any patient education programs for kidney disease?

If yes, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g., talk with an educated patient or veteran patient)?

Ok, those are all the questions I have for you. Thank you so much for taking the time to talk with me. Again, we very much appreciate your contribution to this study.

ANEXO B - PROTOCOLO DE ENTREVISTA PARA PACIENTES EM HEMODIÁLISE – HD

Item S2. Interview Protocol for HD Patients

ID# _____

EPOCH RRT (Empowering Patients On Choices for Renal Replacement Therapy) Aim 1

Interview Protocol for Hemodialysis Patients

Hello. Is this [name of participant]? This is [name of interviewer] and I am calling from Arbor Research because you agreed to do a telephone interview as part of a study on individuals living with chronic kidney disease, called EPOCH. Is this still a good time for you to talk? Great, the information that you provide during this interview is completely confidential and will be used to help others living with kidney disease. Know that your participation is very much appreciated.

[Interviewer: read consent at this time, if appropriate]

1. I would like to start by asking you some general questions about your overall health. In general, would you say your overall health, on most days, is and I'm going to read you some options: [circle the number of the response given]

- Excellent..... 1
- Verygood..... 2
- Good..... 3
- Fair..... 4
- Poor..... 5

Probe: Can you say a little more about this? [Interviewer note: try to understand how they arrived at this ranking. For example, is the informant's current health condition related to their kidney problems or other health issues, or something else?]

2. I know you have been told that you have kidney problems, but have you ever been told by a doctor that you also have diabetes, high blood pressure or heart disease?

Probe: Any other conditions?

3. Now I'd like to hear about your experience in living with kidney disease.

Probe: When did you first find out you had kidney problems?

Probe: How does it affect your day-to-day life?

Probe: Have you experienced any limitations in your daily activities or been prevented from doing the things you like to do because of your kidney disease?

Probe: What are some examples of things that you are no longer able to do because of your kidney problems? Now I'd like you to think about your kidney problems in general, what bothers you most about having kidney disease?

Probe: Anything else that bothers you?

A. How do you cope or deal with your kidney problems?

B. I know you must have to do a lot to manage or take care of your kidney problems, what bothers you most about that? [Interviewer: give examples of restricting fluid intake or doing dialysis if respondent is not sure what you mean]

C. How do you deal with that?

Probe: Is there anything else that bothers you?

4. I understand that you are currently on hemodialysis, correct?

A. Do you go to a dialysis center for treatments? How often do you go? How long do the sessions last?

B. How long have you been on hemodialysis?

C. Have you ever been on peritoneal dialysis? [Interviewer note: If yes, ask]: Could you say a little about why you switched to HD?

D. Have you ever had a kidney transplant? [Interviewer note: If no, ask]: Are you currently on a transplant waiting list? [Interviewer note: If yes, ask]: Can you talk a little more about getting a transplant? Any idea when that might happen?

5. Now I would like to talk with you about the decision to go on hemodialysis and how this treatment choice was made. Do you feel that the decision to go on hemodialysis was largely *your* choice?

[Interviewer note: If NO, continue to question A. If YES, skip to B]

A. If the choice of hemodialysis was not largely yours, who made that choice for you?

Probe: Your kidney doctor? Your spouse/partner? Your son or daughter?

Probe: Can you tell me more about how this decision was made?

Who? [Interviewer note: now move to question 7]

B. When you made this decision did someone talk with you about different types of treatment options?

C. Do you think you were you given all the information you needed about different treatment options such as peritoneal dialysis, transplant, or choosing not to receive any treatment?

D. What led you to choose hemodialysis over peritoneal?

E. Who else, besides you, were involved in this decision?

F. Were there others that that should have been involved in this decision that weren't? Who?

G. What types of things influenced your decision?

Probes: When trying to make this decision, did you talk with other patients about their experiences?

Was that helpful?

Probe: Did you attend education classes or support groups? [Interviewer: If yes:]
Did you participate with others?

Probe: What was most helpful to you?

6. Now I'd like to explore some of the issues that were important in your treatment choice.

There must have been many things to consider when weighing your dialysis choices. Can you tell me what was most important to you?

Probe: For example, was it important to you to have a planned, set schedule at a dialysis center?

Probe: Did you feel it would be safer to go to a medical place to have dialysis done for you?

Probe: What about keeping as much independence as possible?

Probe: Were you interested in spending time with other patients in a dialysis center?

Probe: Were you concerned about the way you would look (e.g. your physical appearance)?

Probe: Did you worry about how your dialysis would affect others?

Probe: Were issues related to the quantity and quality of your life important?

Probe: Anything else?

7. Is there anything that you had wished you had known before you started hemodialysis that you know now?

Probe: If you had known these things, do you think you would have asked for a different treatment option?

8. As you may know, there can be side-effects from dialysis. I am going to read a list of things that others have experienced, and I would like you to tell me to what extent you have been bothered by each of these in the last 4 weeks. On a scale of 1 to 10 where 1 equals no bother at all and 10 equals extremely bothered, how bothered have you been by: [Interviewer: write number rating given by respondent next to each phrase below]. Scale 1-10]

- A. Sense of fullness in the stomach _____
- B. Feeling tired all the time _____
- C. Trouble sleeping _____
- D. D. Itchy, dry skin _____
- E. Shortness of breath _____
- F. Lack of appetite _____
- G. Stomach upset _____
- H. Anything else? _____

9. What advice would you give to someone who is trying to decide on a type of dialysis?

10. Is there anything we haven't covered that you think is important to add?

[Background Questions]

Great, we are almost done. I just need to ask you a few background questions. Some of these questions may seem personal but they are important to ask so that we are able to more fully understand the complex issues facing people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will only be used for the purpose of this study. We can skip any questions that you are not comfortable answering; just let me know. Ok, let's get started.

B1: What is your age?

B2: What race/ethnicity do you most identify with? [Interviewer: don't read classifications below to respondents, let them self-identify their race/ethnicity.

Categories are not mutually exclusive, circle all that apply]

- Caucasian/White..... 1
- African American/Black..... 2
- Hispanic/Latino 3
- Asian/Pacific Islander 4
- American Indian/Native American... 5
- Other (please specify) 6
- Refusal or Don't Know..... 0

B3: What is your highest education level? [Interviewer: choose one]

- Less than 12 years 1
- High school graduate..... 2
- Some College/University..... 3
- College graduate..... 4
- Post graduate degree..... 5

B4: What is your current marital status? [Interviewer: choose one]

- Single never married..... 1
- Married..... 2
- Divorced 3
- Widowed..... 4
- Separated..... 5

B5: I am going to list categories of living arrangements and ask you to tell me which describes your current situation: [circle number of response]

- You live alone..... 1

OR

- You live with others.....2

[Interviewer: if they live with others ask:] Who do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If yes, who?]

B7: Current employment status? [Interviewer: read options below, stop when they choose one]

- Employed full time..... 1
- Employed part time..... 2
- Retired..... 3
- Homemaker..... 4
- Unemployed, seeking work.....5
- Unemployed, not seeking work..... 6

B8: Now I would like to ask you about your current household income in the last year? Please include income from yourself, your partner or spouse and others you regard as

family living in your household. I will read several income ranges, please choose the one that most closely matches your situation: [circle number of response given]

Less than \$5,000.....	1
\$5,001 - \$10,000.....	2
\$10,001- \$20,000.....	3
\$20,001- \$40,000.....	4
\$40,001- \$75,000.....	5
More than \$75,000.....	6
Don't know.....	0

B9. Do you currently have health insurance?

Yes..... 1

No..... 2 [If no, skip to B10]

Don't know..... 0 [If don't know, skip to B10]

If yes, does your insurance cover your dialysis?

Yes..... 1

No..... 2

Don't now..... 0

Does your insurance cover other expenses such as medications for your kidney disease?

Yes..... 1

No..... 2

Don't know..... 0

B10: Do you participate in any patient education programs for kidney disease? If yes, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g., talk with an educated patient or veteran patient)?

Ok, those are all the questions I have for you. Thank you so much for taking the time to talk with me. Again, we very much appreciate your contribution to this study.

**ANEXO C - PROTOCOLO DE ENTREVISTA PARA PACIENTES EM DIÁLISE
PERITONEAL –DP**

Item S3. Interview Protocol for PD Patients

ID# _____

**EPOCH RRT (Empowering Patients On Choices for Renal Replacement
Therapy) Aim 1**

Interview Protocol for Peritoneal Dialysis Patients

Hello. Is this [name of participant]? This is [name of interviewer] and I am calling from Arbor Research because you agreed to do a telephone interview as part of a study on individuals living with chronic kidney disease, called EPOCH. Is this still a good time for you to talk? Great, the information that you provide during this interview is completely confidential and will be used to help others living with kidney disease. Know that your participation is very much appreciated.

[Interviewer: read consent at this time, if appropriate]

1. I would like to start by asking you some general questions about your overall health. In general, would you say your overall health, on most days, is and I'm going to read you some options: [circle the number of the response given]

Excellent.....	1
Very good.....	2
Good.....	3
Fair.....	4
Poor.....	5

Probe: Can you say a little more about this? [Interviewer note: try to understand how they arrived at this ranking. For example, is the informant's current health condition related to their kidney problems or other health issues, or something else?]

2. I know you have been told that you have kidney problems, but have you ever been told by a doctor that you also have diabetes, high blood pressure or heart disease?

Probe: Any other conditions?

3. Now I'd like to hear about your experience in living with kidney disease.

Probe: When did you first find out you had kidney problems?

Probe: How does it affect your day-to-day life?

Probe: Have you experienced any limitations in your daily activities or been prevented from doing the things you like to do because of your kidney disease?

Probe: What are some examples of things that you are no longer able to do because of your kidney problems?

4. Now I'd like you to think about your kidney problems in general, what bothers you most about having kidney disease?

Probe: Anything else that bothers you?

- A. How do you cope or deal with your kidney problems?

- B. I know you must have to do a lot to manage or take care of your kidney problems, what bothers you most about that? [Interviewer: give examples of restricting fluid intake or doing dialysis if respondent is not sure what you mean]

- C. How do you deal with that?

Probe: Is there anything else that bothers you?

5. I understand that you are currently on peritoneal dialysis, correct?

- A. Do you do the exchanges at night, during the day, or both?

- B. How long have you been on peritoneal dialysis?

- C. Have you ever been on hemodialysis? [Interviewer note: If yes, ask: Could you say a little about why you switched to peritoneal dialysis?]

D. Have you ever had a kidney transplant? [Interviewer: If no, ask: Are you currently on a transplant waiting list? If yes, ask: Can you say a little more about getting a transplant? Any idea when that might happen?]

6. Now I would like to talk with you about the decision to go on peritoneal dialysis and how this treatment choice was made. Do you feel that the decision to go on peritoneal dialysis was largely *your* choice?

[Interviewer note: If NO, continue to question A. If YES, skip to B]

A. If the choice of peritoneal dialysis was not largely yours, who made that choice for you?

Probe: Your kidney doctor? Your spouse/partner? Your son or daughter?

Probe: Can you tell me more about how this decision was made? Who? [Interviewer note: now move to question 7]

B. When you made this decision did someone talk with you about different types of treatment options?

C. Do you think you were you given all the information you needed about different treatment options such as hemodialysis, transplant, or choosing not to receive any treatment?

D. What led you to choose peritoneal over hemodialysis?

Who else, besides you, were involved in this decision?

E. Were there others that that should have been involved in this decision that weren't?
Who?

F. What types of things influenced your decision?

Probes: When trying to make this decision, did you talk with other patients about their experiences?

Was that helpful?

Probe: Did you attend education classes or support groups? [Interviewer: If yes:]

Did you participate with others?

Probe: What was most helpful to you?

Now I'd like to explore some of the issues that were important in your treatment choice.

- 7.** There must have been many things to consider when weighing your dialysis choices. Can you tell me what has been most important to you?

Probe: For example, was it important to you to do your dialysis in the privacy and comfort of your own home?

Probe: What about keeping as much independence as possible?

Probe: How about having the ability to work or go to school, how important was that?

Probe: Flexibility in your daily schedule?

Probe: Were you concerned about the way you would look (e.g. your physical appearance)?

Probe: Did you worry about how your dialysis would affect others?

Probe: Were issues related to the quantity and quality of your life important? Probe: Anything else?

- 8.** Is there anything that you had wished you had known before you started peritoneal dialysis that you know now?

Probe: If you had known these things, do you think you would have asked for a different treatment option?

- 9.** As you may know, there can be side-effects from dialysis. I am going to read a list of things that others have experienced, and I would like you to tell me to what extent you have been bothered by each of these in the last 4 weeks. On a scale of 1 to 10 where 1 equals no bother at all and 10 equals extremely bothered, how bothered have you been by: [Interviewer: write number rating given by respondent next to each phrase below]. [Scale 1-10].

- A.** Sense of fullness in the stomach _____
- B.** Tiredness _____
- C.** Trouble sleeping _____

- D. Itchy, dry skin _____
- E. of breath _____
- F. Lack of appetite _____
- G. Stomach upset _____
- H. Anything else you would add? _____

12. What advice would you give to someone who is trying to decide on a type of dialysis?

13. Is there anything we haven't covered that you think is important to add?

[Background Questions]

Great, we are almost done. I just need to ask you a few background questions. Some of these questions may seem personal but they are important to ask so that we are able to more fully understand the complex issues facing people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will only be used for the purpose of this study. We can skip any questions that you are not comfortable answering; just let me know. Ok, let's get started.

B1: What is your age?

B2: What race/ethnicity do you most identify with? [Interviewer: don't read classifications below to respondents, let them self-identify their race/ethnicity.

Categories are not mutually exclusive, circle all that apply]

- Caucasian/White..... 1
- African American/Black..... 2
- Hispanic/Latino 3
- Asian/Pacific Islander 4
- American Indian/Native American... 5
- Other (please specify) _____6
- Refusal or Don't Know..... 0

B3: What is your highest education level? [Interviewer: choose one]

- Less than 12 years 1

- High school graduate..... 2
 Some College/University..... 3
 College graduate..... 4
 Post graduate degree..... 5

B4: What is your current marital status? [Interviewer: choose one]

- Single never married..... 1
 Married..... 2
 Divorced 3
 Widowed..... 4
 Separated..... 5

B5: I am going to list categories of living arrangements and ask you to tell me which describes your current situation: [circle number of response]

You live alone.....1

OR

You live with others.....2

[Interviewer: if they live with others ask:] Who do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If yes, who?]

B7: Current employment status? [Interviewer: read options below, stop when they choose one]

- Employed full time..... 1
 Employed part time..... 2
 Retired.....3
 Homemaker.....4
 Unemployed, seeking work..... 5
 Unemployed, not seeking work..... 6

B8: Now I would like to ask you about your current household income in the last year? Please include income from yourself, your partner or spouse and others you regard as

family living in your household. I will read several income ranges, please choose the one that most closely matches your situation:

- Less than \$5,000..... 1
- \$5,001 - \$10,000..... 2
- \$10,001- \$20,000..... 3
- \$20,001- \$40,000..... 4
- \$40,001- \$75,000..... 5
- More than \$75,000..... 6
- Don't know..... 0

B9. Do you currently have health insurance?

Yes.....1

No.....2 [If no, skip to B10]

Don't know0 [If don't know, skip to B10]

If yes, does your insurance cover your dialysis?

Yes.....1

No.....2

Don't know.....3

Does your insurance cover other expenses such as medications for your kidney disease?

Yes.....1

No.....2

Don't know3

B10: Do you participate in any patient education programs for kidney disease? If yes, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g. talk with an educated patient or veteran patient)?

Ok, those are all the questions I have for you. Thank you so much for taking the time to talk with me. Again, we very much appreciate your contribution to this study.

ANEXO D - CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA AUTORA PRINCIPAL

 <p>Office of the Chief Medical Officer</p>	MAIL	601 Hawaii Street, El Segundo, CA 90245
	PHONE	(844)382-7497
	WEB	davita.com/physicians

Allen R. Nissenson, MD, FACP
Chief Medical Officer & Senior VP

Bryan Becker, MD
Chief Medical Officer, VillageHealth

Jeffrey Gullian, MD
Chief Medical Officer, DaVita Hospital Services
National Group Medical Director

David Mahoney, MD
Chief Medical Officer, DaVita RMS Lifetime

Robert Provenzano, MD
Chief Medical Officer,
Nephrology Practice Solutions

Martin Schreiber, MD
Chief Medical Officer, DaVita Home Modalities

George Aronoff, MD
VP, Clinical Affairs

Steven Brunelli, MD
VP, Health Economics & Outcomes Research

Mark Kaplan, MD
VP, Medical Affairs

Maresh Krishnan, MD
Group VP, Research & Development

Robert Merrell, MD
VP, Clinical Risk Support

John Robertson, MD
VP, Clinical Support Services

David Roer, MD
VP, Medical Affairs
National Group Medical Director

Francesca Tentori, MD
Medical Director, Outcomes Research
and Patients Empowerment

David Van Wyck, MD
VP, Clinical Support Services

Adam Weinstein MD
VP, Clinical IT and Architecture

Partha Das, MD, MSc, MBBS, MRCP
Chief Medical Officer, DaVita International

Maciej Drozd, MD
Deputy CHO, DaVita International

Abdulkareem Alsuwaid, MD
Chief Medical Officer, KSA

Szymon Brzosko, MD
Chief Medical Officer, Poland

Joao Frazao, MD
Chief Medical Officer, Portugal

Chi Yuan Hung, MD
Chief Medical Officer, Taiwan

Werner Kleophas, MD
Chief Medical Officer, Germany

Maurilio Leite, MD
Chief Medical Officer, Brazil

Mauricio Ruiz, MD
Chief Medical Officer, Colombia

Suresh Sankar, MD
Chief Medical Officer, India

Rosnawati Yahya, MD
Chief Medical Officer, Malaysia

Grace Yan, MD
Chief Medical Officer, China

April 10, 2019

To: Cibele Saad Rodrigues, MD, PhD
Pontifical University of São Paulo – PUC-SP, Brazil

Re: Translation of EPOCH-RRT questionnaire

Dear Prof. Rodrigues,

As the Principal Investigator of the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) I was excited to learn about your interest in our study and its potential impact on the care of patients with kidney disease.

From my perspective, I enthusiastically support your proposal to perform the translation, transcultural adaptation and validation of the EPOCH-RRT questionnaire to Brazilian Portuguese language. I endorse the steps that you suggest, include translation from English to Brazilian Portuguese, back translation, drafting of a consensual version, and pretesting with active feedback solicitation. After this process, a final Brazilian Portuguese version will be developed, that will not alter the semantics of the questions from the original version.

It is my understanding that your proposal aligns with the mission of the Patient Centered Outcomes Research Institute and Arbor Research Collaborative for Health, which provided support for the original study.

Please feel free to reach out if there is any more insight I can provide.

Sincerely,



Francesca Tentori, MD MS
Medical Director
DaVita Clinical Research

ANEXO E - SÍNTESE DAS TRADUÇÕES (T1+2)

Dahlerus et al, AJKD. "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD. "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Item S2. Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise

ID# _____

EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Renal Substitutiva)

Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Diálise Peritoneal

Olá. Você é o (a) [nome do participante]? Aqui é o/a [nome do entrevistador] e eu estou ligando da [nome da clínica de diálise] porque você concordou em fazer uma entrevista pelo telefone como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Esse é um bom momento para conversar? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que sua participação é muito importante para nós.

[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se for o caso]

1. Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas gerais sobre sua saúde global. No geral, você diria que a sua saúde global, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada]

Excelente 1
 Muito boa 2
 Boa..... 3
 Razoável.....4
 Ruim.....5

Investigue: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]

2. Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca?

Investigue: Alguma outra condição médica?

3. Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal.

Investigue: Quando descobriu que tinha problemas renais?

Investigue: Como isso afeta o seu dia a dia?

Investigue: Você teve alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Investigue: Quais são alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer por causa de seus problemas renais?

4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que mais o incomoda por ter doença renal?

Investigue : Há algo mais que te incomoda?

A. Como você lida com seus problemas renais?

B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso? [Entrevistador: se o entrevistado não tiver certeza do que você quer dizer, dê exemplos tais como restrição da ingestão de líquidos ou ter que fazer diálise]

C. Como você lida com isso?

Investigue: Existe mais alguma coisa que te incomoda?

5. Sei que atualmente está fazendo diálise peritoneal, certo?

A. Você faz as trocas da diálise à noite, durante o dia ou ambos?

B. Há quanto tempo você está em diálise peritoneal?

C. Você já fez hemodiálise? [Nota ao entrevistador: Se sim, pergunte]: Você poderia contar um pouco sobre as razões de ter mudado para diálise peritoneal?

D. Você já fez um transplante de rim? [Nota ao entrevistador: Se não, investigue]: Você está atualmente na lista de espera para transplante? [Se sim, investigue: Você poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante? Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?

6. Agora eu gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer diálise peritoneal e como essa escolha de tratamento foi feita. Você acha que a decisão pela diálise peritoneal foi principalmente sua?

[Nota ao entrevistador: Se NÃO, continue para a questão A. Se SIM, pule para a B]

A. Se a escolha da diálise peritoneal não foi principalmente sua, quem fez essa escolha para você?

Investigue: Seu médico de rins? Seu parceiro? Seu filho ou filha?

Investigue: Você pode me contar mais sobre como essa decisão foi tomada? Quem?

[Nota ao entrevistador: agora vá para a pergunta 7]

Dahlerus et al, *AJKD*, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
 Dahlerus e outros, *AJKD*, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

B. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre as diferentes opções de tratamento?

C. Você acha que recebeu toda as informações necessárias sobre as diferentes opções de tratamento, tais como hemodiálise, transplante ou a escolha de não receber tratamento?

D. O que levou você a escolher a diálise peritoneal ao invés da hemodiálise?

E. Quem mais, além de você, estava envolvido nessa decisão?

F. Havia outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e não foram? Quem?

G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?

Investigue: Quando estava tentando tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre a experiência deles? Foi útil?

Investigue: Você participou de aulas de educação ou de grupos de apoio? [Entrevistador: Se sim:] Você participou com outros?

Investigue: O que foi mais útil para você?

7. Agora eu gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na sua escolha do tratamento.

Deve ter havido muitas coisas para considerar quando você estava analisando as opções de diálise. Você pode me dizer o que foi mais importante para você?

Investigue: Por exemplo, foi importante para você fazer a diálise com privacidade e no conforto da sua própria casa?

Investigue: Que tal manter o máximo de independência possível?

Investigue: Que tal poder trabalhar ou ir à escola, qual a importância disso?

Investigue: Ter flexibilidade na sua programação diária?

Investigue: Você estava preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?

Investigue: Você se preocupou sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?

Investigue: Questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida foram importantes?

Investigue: Mais alguma coisa?

8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter sabido antes de começar a diálise peritoneal que você sabe agora?

Pergunta: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria pedido uma opção de tratamento diferente?

9. Como você sabe, pode haver efeitos colaterais da diálise. Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência e gostaria que você me dissesse o quanto se sentiu incomodado por cada uma delas nessas últimas quatro semanas. Em uma escala de 1 a 10, na qual 1 equivale a nenhum incômodo e 10 equivale a extremamente incomodado, o quanto se sentiu incomodado por: [Entrevistador: escreva a classificação numérica dada pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo]

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

[Escala 1-10]

- A. Sensação de estômago cheio _____
- B. Sentindo-se cansado o tempo todo _____
- C. Problemas para dormir _____
- D. Coceira, pele seca _____
- E. Falta de ar _____
- F. Falta de apetite _____
- G. Dor ou desconforto de estômago _____
- H. Algo mais que gostaria de acrescentar? _____

10. Qual conselho você daria para alguém que está tentando decidir qual tipo de diálise escolher?

11. Existe alguma coisa que não discutimos que você acha importante acrescentar?

[Perguntas Gerais]

Ótimo, estamos quase acabando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sinta confortável em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.

B1: Qual sua idade?

B2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se apliquem]

- Branco..... 1
 Preto..... 2
 Pardo..... 3
 Amarelo 4
 Indígena5
 Outro (por favor, especifique) 6
 Recusou-se a responder ou não sabe.....0

B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um]

- Menos de 12 anos 1
 Ensino Médio Completo..... 2
 Superior Incompleto..... 3
 Superior Completo.....4
 Pós Graduação (mestrado/doutorado)..... 5

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule]

- Solteiro nunca se casou..... 1
 Casado..... 2
 Divorciado..... 3
 Viúvo..... 4
 Separado..... 5

B5: Vou falar sobre condições de moradia e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual:

Você mora sozinho..... 1

OU

Você mora com outras pessoas..... 2

[Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?

B6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]

B7: Qual sua situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta]

- Empregado em tempo integral..... 1
 Empregado em tempo parcial.....2
 Aposentado..... 3
 Trabalho do lar.....4
 Desempregado, procurando emprego..... 5
 Desempregado, não procurando emprego... 6

B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu parceiro ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu vou ler várias faixas de renda, por favor escolha a que melhor define a sua situação: fonte IBGE

- Até 2 salários mínimos/mês 1
 Mais de 2 – 3,0 salários mínimos/mês2
 Mais de 3,0 – 5,0 salários mínimos/mês 3
 Mais de 5,0 – 6,0 salários mínimos/mês 4
 Mais de 6,0 – 8,0 salários mínimos/mês 5
 Mais de 8,0 – 10,0 salários mínimos/mês 6
 Mais de 10,0 – 15,0 salários mínimos/mês 7
 Mais de 15,0 – 20,0 salários mínimos/mês 8
 Mais de 20,0 – 30,0 salários mínimos/mês 9
 Mais de 30,0 salários mínimos/mês 10
 Não sabe..... 0

B9. Atualmente, você tem seguro saúde?

Sim.....1

Não..... 2 [Se não, pule para B10]

Não sabe..... 3 [Se não sabe, pule para B10]

Se sim, o seu seguro cobre a sua diálise?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Sim..... 1

Não..... 2

Não sabe..... 0

O seu seguro cobre outras despesas, tais como medicamentos para sua doença renal?

Sim..... 1

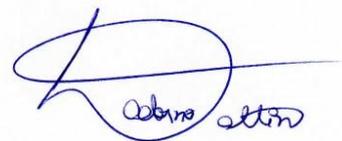
Não..... 2

Não sabe.....0

B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais?

B11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo)?

Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.



18/11/2019

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Item S2. Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise

ID# _____

EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Renal Substitutiva)

Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise

Olá. Você é o (a) [nome do participante]? Aqui é o/a [nome do entrevistador] e eu estou ligando da [nome da clínica de diálise] porque você concordou em fazer uma entrevista pelo telefone como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Esse é um bom momento para conversar? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que sua participação é muito importante para nós.

[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se for o caso]

1. Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas gerais sobre sua saúde global. No geral, você diria que a sua saúde global, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada]

Excelente 1
 Muito boa 2
 Boa..... 3
 Razoável.....4
 Ruim.....5

Investigue: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]

2. Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca?

Investigue: Alguma outra condição médica?

3. Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal.

Investigue: Quando descobriu que tinha problemas renais?

Investigue: Como isso afeta o seu dia a dia?

Investigue: Você teve alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Investigue: Quais são alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer por causa de seus problemas renais?

4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que mais o incomoda por ter doença renal?

Investigue : Há algo mais que te incomoda?

A. Como você lida com seus problemas renais?

B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso? [Entrevistador: se o entrevistado não tiver certeza do que você quer dizer, dê exemplos tais como restrição da ingestão de líquidos ou ter que fazer diálise]

C. Como você lida com isso?

Investigue: Existe mais alguma coisa que te incomoda?

5. Sei que atualmente está fazendo hemodiálise, certo?

A. Você vai a uma clínica de diálise para o tratamento? Quantas vezes por semana você vai? Quanto tempo duram as sessões?

B. Há quanto tempo você está fazendo hemodiálise?

C. Você já fez diálise peritoneal? [Nota ao entrevistador: Se sim, pergunte]: Você poderia contar um pouco sobre as razões de ter mudado para hemodiálise?

D. Você já fez um transplante de rim? [Nota ao entrevistador: Se não, investigue]: Você está atualmente na lista de espera para transplante? [Se sim, investigue: Você poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante? Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?

6. Agora eu gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer hemodiálise e como essa escolha de tratamento foi feita. Você acha que a decisão pela hemodiálise foi principalmente sua?

[Nota ao entrevistador: Se NÃO, continue para a questão A. Se SIM, pule para a B]

A. Se a escolha da hemodiálise não foi principalmente sua, quem fez essa escolha para você?

Investigue: Seu médico de rins? Seu parceiro? Seu filho ou filha?

Investigue: Você pode me contar mais sobre como essa decisão foi tomada? Quem?

[Nota ao entrevistador: agora vá para a pergunta 7]

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

B. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre as diferentes opções de tratamento?

C. Você acha que recebeu toda as informações necessárias sobre as diferentes opções de tratamento, tais como diálise peritoneal, transplante ou a escolha de não receber tratamento?

D. O que levou você a escolher a hemodiálise ao invés da diálise peritoneal?

E. Quem mais, além de você, estava envolvido nessa decisão?

F. Havia outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e não foram? Quem?

G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?

Investigue: Quando estava tentando tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre a experiência deles? Foi útil?

Investigue: Você participou de aulas de educação ou de grupos de apoio? [Entrevistador: Se sim:] Você participou com outros?

Investigue: O que foi mais útil para você?

7. Agora eu gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na sua escolha do tratamento.

Deve ter havido muitas coisas para considerar quando você estava analisando as opções de diálise. Você pode me dizer o que foi mais importante para você?

Investigue: Por exemplo, foi importante para você ter uma programação planejada na clínica de diálise?

Investigue: Você achou que seria mais seguro ir a uma clínica para fazer a diálise?

Investigue: Que tal manter o máximo de independência possível?

Investigue: É importante para você passar o tempo com outros pacientes em uma clínica de diálise?

Investigue: Você estava preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?

Investigue: Você se preocupou sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?

Investigue: Questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida foram importantes?

Investigue: Mais alguma coisa?

8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter sabido antes de começar a hemodiálise que você sabe agora?

Pergunta: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria pedido uma opção de tratamento diferente?

9. Como você sabe, pode haver efeitos colaterais da diálise. Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência e gostaria que você me dissesse o quanto se sentiu incomodado por cada uma delas nessas últimas quatro semanas. Em uma escala de 1 a 10, na qual 1 equivale a nenhum incômodo e 10

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

equivale a extremamente incomodado, o quanto se sentiu incomodado por: [Entrevistador: escreva a classificação numérica dada pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo]

[Escala 1-10]

- A. Sensação de estômago cheio _____
- B. Sentindo-se cansado o tempo todo _____
- C. Problemas para dormir _____
- D. Coceira, pele seca _____
- E. Falta de ar _____
- F. Falta de apetite _____
- G. Dor ou desconforto de estômago _____
- H. Algo mais que gostaria de acrescentar? _____

10. Qual conselho você daria para alguém que está tentando decidir qual tipo de diálise escolher?

11. Existe alguma coisa que não discutimos que você acha importante acrescentar?

[Perguntas Gerais]

Ótimo, estamos quase acabando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.

B1: Qual sua idade?

B2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se apliquem]

- Branco..... 1
- Preto..... 2
- Pardo..... 3
- Amarelo 4
- Indígena5
- Outro (por favor, especifique) 6
- Recusou-se a responder ou não sabe.....0

B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um]

- Menos de 12 anos 1
- Ensino Médio Completo..... 2

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
 Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Superior Incompleto..... 3
 Superior Completo.....4
 Pós Graduação (mestrado/doutorado)..... 5

B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule]

Solteiro nunca se casou..... 1
 Casado..... 2
 Divorciado..... 3
 Viúvo..... 4
 Separado..... 5

B5: Vou falar sobre condições de moradia e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual:

Você mora sozinho..... 1

OU

Você mora com outras pessoas..... 2

[Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?

B6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]

B7: Qual sua situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta]

Empregado em tempo integral..... 1
 Empregado em tempo parcial.....2
 Aposentado..... 3
 Trabalho do lar.....4
 Desempregado, procurando emprego..... 5
 Desempregado, não procurando emprego... 6

B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu parceiro ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu vou ler várias faixas de renda, por favor escolha a que melhor define a sua situação: fonte IBGE

Até 2 salários mínimos/mês 1
 Mais de 2 – 3,0 salários mínimos/mês2
 Mais de 3,0 – 5,0 salários mínimos/mês 3
 Mais de 5,0 – 6,0 salários mínimos/mês 4
 Mais de 6,0 – 8,0 salários mínimos/mês 5
 Mais de 8,0 – 10,0 salários mínimos/mês 6
 Mais de 10,0 – 15,0 salários mínimos/mês 7
 Mais de 15,0 – 20,0 salários mínimos/mês 8
 Mais de 20,0 – 30,0 salários mínimos/mês 9
 Mais de 30,0 salários mínimos/mês 10
 Não sabe..... 0

B9. Atualmente, você tem seguro saúde?

Sim.....1

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Não..... 2 [Se não, pule para B10]

Não sabe..... 3 [Se não sabe, pule para B10]

Se sim, o seu seguro cobre a sua diálise?

Sim..... 1

Não..... 2

Não sabe..... 0

O seu seguro cobre outras despesas, tais como medicamentos para sua doença renal?

Sim..... 1

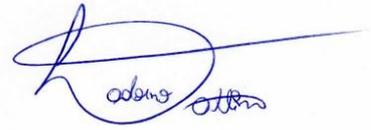
Não..... 2

Não sabe.....0

B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais?

B11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo)?

Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.


 18/11/19

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Item S1. Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas Sem Diálise

ID# _____

EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Substitutiva Renal)

Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas SEM DIÁLISE

Olá. Você é o (a) [nome do participante]? Aqui é o/a [nome do entrevistador] e eu estou ligando da [nome da clínica de diálise] porque você concordou em fazer uma entrevista pelo telefone como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Esse é um bom momento para conversar? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que sua participação é muito importante para nós.

[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se for o caso]

1. Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas gerais sobre sua saúde global. No geral, você diria que a sua saúde global, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada]

Excelente 1
 Muito boa 2
 Boa..... 3
 Razoável.....4
 Ruim.....5

Investigue: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]

2. Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca?

Investigue: Alguma outra condição médica?

3. Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal.

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Investigue: Quando descobriu que tinha problemas renais?

Investigue: Como isso afeta o seu dia a dia?

Investigue: Você teve alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?

Investigue: Quais são alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer por causa de seus problemas renais?

4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que mais o incomoda por ter doença renal?

Investigue : Há algo mais que te incomoda?

A. Como você lida com seus problemas renais?

B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso? [Entrevistador: se o entrevistado não tiver certeza do que você quer dizer, dê exemplos tais como restrição da ingestão de líquidos ou ter que fazer diálise]

C. Como você lida com isso?

Investigue: Existe mais alguma coisa que te incomoda?

5. Agora eu gostaria de fazer algumas perguntas sobre suas futuras opções de tratamento.

A. Você está atualmente em uma lista de espera de transplante?

[Entrevistador: pule a pergunta B abaixo se o paciente indicar que receberá um transplante antes de começar a diálise]

B. Como você deve saber os dois tipos mais comuns de tratamentos de diálise são a hemodiálise e a diálise peritoneal. Você já começou a pensar no tipo de diálise que você pode escolher? Vou ler uma lista de opções para você, por favor, escolha a opção que melhor descreve o estágio em que você se encontra na escolha do seu tratamento. Você diria que:

[Circule o número da resposta]

Ainda não começou a pensar sobre isso.....1

Está considerando as opções nesse momento2

Está próximo de tomar uma decisão.....3

já tomou uma decisão, mas está disposto a reconsiderar.....4

já tomou uma decisão e não irá reconsiderar.....5

[Entrevistador: se o número 5 foi selecionado, pergunte então qual tratamento eles escolheram].

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

6. Imagino que seja muito difícil decidir qual tipo de diálise pode ser melhor para você. QUEM você acha que deveria estar envolvido para tomar essa decisão?

Investigue: Você acha que deveria ser uma decisão conjunta entre você e seu/sua médico?

Investigue: Você preferiria que seu médico tomasse essa decisão sozinho?

Investigue: Mais alguém deveria estar envolvido?

7. Eu sei que deve haver muitas coisas a serem consideradas na escolha da diálise. Você pode me dizer qual é mais importante para você?

Investigue: Por exemplo, é importante para você fazer a diálise em sua própria casa?

Investigue: Que tal manter o máximo de independência possível?

Investigue: Quanto importante é para você a capacidade de trabalhar ou ir para a escola?

Investigue: É importante para você ter flexibilidade na sua programação diária?

Investigue: É importante para você ter uma programação planejada na clínica de diálise?

Investigue: Você está preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?

Investigue: Você acha que seria mais seguro ir a uma clínica para fazer a diálise?

Investigue: É importante para você passar o tempo com outros pacientes em uma clínica de diálise?

Investigue: Você se preocupa sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?

Investigue: As questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida são importantes?

Investigue: Mais alguma coisa?

8. [Entrevistador: alguns entrevistados podem não estar preparados para falar sobre opções diferentes de tratamento ou não pensaram sobre isso ainda. Se este for o caso, pule esta questão e passe para a número 9.] Quais desses fatores pode ser mais importante ao considerar hemodiálise? Quais desses fatores podem levar você a considerar a diálise peritoneal?

9. Se você pudesse conversar com alguém que já passou pelo processo de escolher uma opção de diálise, o que você mais gostaria de perguntar a ele?

10. Existe alguma coisa que não discutimos e que você acha importante acrescentar?

[Perguntas Gerais]

Ótimo, estamos quase acabando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.

B1: Qual sua idade?

Dahlerus et al, *AJKD*, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
 Dahlerus e outros, *AJKD*, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

B2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se apliquem] fonte IBGE

- Branco..... 1
 Preto..... 2
 Pardo..... 3
 Amarelo 4
 Indígena 5
 Outro (por favor, especifique) 6
 Recusou-se a responder ou não sabe.....0

B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um]

- Menos de 12 anos 1
 Ensino Médio Completo..... 2
 Superior Incompleto..... 3
 Superior Completo..... 4
 Pós Graduação (mestrado/doutorado)..... 5

B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule]

- Solteiro nunca se casou..... 1
 Casado..... 2
 Divorciado..... 3
 Viúvo..... 4
 Separado..... 5

B5: Vou falar sobre condições de moradia e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual:

Você mora sozinho..... 1

OU

Você mora com outras pessoas..... 2

[Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?

B6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]

B7: Qual sua situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta]

- Empregado em tempo integral..... 1
 Empregado em tempo parcial.....2
 Aposentado..... 3
 Trabalho do lar.....4

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
 Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Desempregado, procurando emprego..... 5
 Desempregado, não procurando emprego... 6

B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu parceiro ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu vou ler várias faixas de renda, por favor escolha a que melhor define a sua situação: fonte IBGE

Até 2 salários mínimos/mês 1
 Mais de 2 – 3,0 salários mínimos/mês 2
 Mais de 3,0 – 5,0 salários mínimos/mês 3
 Mais de 5,0 – 6,0 salários mínimos/mês 4
 Mais de 6,0 – 8,0 salários mínimos/mês 5
 Mais de 8,0 – 10,0 salários mínimos/mês 6
 Mais de 10,0 – 15,0 salários mínimos/mês 7
 Mais de 15,0 – 20,0 salários mínimos/mês 8
 Mais de 20,0 – 30,0 salários mínimos/mês 9
 Mais de 30,0 salários mínimos/mês 10
 Não sabe..... 0

B9. Atualmente, você tem seguro saúde?

Sim.....1
 Não..... 2 [Se não, pule para B10]
 Não sabe..... 3 [Se não sabe, pule para B10]

Se sim, o seu seguro cobre a sua diálise?

Sim..... 1
 Não..... 2
 Não sabe..... 0

O seu seguro cobre outras despesas, tais como medicamentos para sua doença renal?

Sim..... 1
 Não..... 2
 Não sabe..... 0

B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais?

B11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo)?

Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.


 18/11/2019

ANEXO F - RELATÓRIO T1+2

1-Tabela-Relatório--Processo-de-Síntese-T1--T2 em Diálise Peritoneal

Tabela Relatório - Processo de Síntese T1 + T2 EM DP

TRADUÇÃO T1	TRADUÇÃO T2	T1 + T2	RAZÃO DA ESCOLHA
Protocolo de Entrevista para Pacientes em Diálise Peritoneal	Protocolo de Entrevista para Pacientes em Diálise Peritoneal	Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Diálise Peritoneal	"Pacientes com Doenças Renais Crônicas", por maior facilidade de entendimento
Empoderamento dos Pacientes na Escolha da Terapia Renal Substitutiva (EPOCH-TR)	Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia de Substituição Renal (EPOCH-RRT)	EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Substitutiva Renal)	"Empoderando", por refletir melhor a ideia do processo e objetivo "Terapia Renal Substitutiva", por ser o termo usado na literatura
Olá. Estou falando com [nome do participante]? Aqui é o [nome do entrevistador] e eu estou ligando da [Nome da Unidade de Diálise] porque você concordou em fazer uma entrevista por telefone como parte de um estudo chamado EPOCH [uma avaliação] sobre as pessoas que têm com doença renal crônica. Este é um bom momento para você conversar? Ótimo, as informações que você fornecer durante esta entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas que têm doenças renais. Saiba que sua participação é muito importante para nós.	Olá. Você é o (a) [nome do participante]? Aqui é o/a [nome do entrevistador] e eu estou ligando da Arbor Research porque você concordou em fazer uma entrevista pelo telefone como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Esse é um bom momento para conversarmos? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que agradecemos muito a sua participação.	Olá. Você é o (a) [nome do participante]? Aqui é o/a [nome do entrevistador] e eu estou ligando da [nome da clínica de diálise] porque você concordou em fazer uma entrevista pelo telefone como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Esse é um bom momento para conversar? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que sua participação é muito importante para nós	"Você é o (a)", por maior facilidade de entendimento "estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica", por expressar o sentido mais importante "para você conversar", por ser mais simples e parecer um contato mais próximo "der nessa entrevista", por ser mais simples "com doença renal", por ser uma forma mais simples "sua participação é muito importante para nós", por maior facilidade de entendimento

[Entrevistador: leia o termo de consentimento livre e esclarecido neste momento, se for o caso]	[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se apropriado]	[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se for o caso]	"se for o caso", por ser uma forma mais simples
1.Gostaria de começar fazendo algumas perguntas gerais sobre sua saúde global. Em geral, você diria que sua saúde global, na maioria dos dias, está ... eu vou ler algumas opções para você: [circule o número da resposta dada] Excelente 1; Muito boa 2; Boa 3; Regular 4 ; Ruim 5. Explore: Você pode falar um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, o atual estado de saúde do informante está relacionado aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]	1.Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas sobre sua saúde em geral. No geral, você diria que a sua saúde, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada] Excelente 1; Muito boa 2; Boa 3; Razoável 4; Ruim 5 Pergunta: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como ele chegou a essa escala. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou algo mais?]	1.Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas gerais sobre sua saúde global. No geral, você diria que a sua saúde global, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada] Excelente 1; Muito boa 2; Boa 3; Razoável 4; Ruim 5 Investigue: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]	"Eu", por maior facilidade de entendimento "perguntas gerais sobre sua saúde global", por ser mais próximo do original "é e eu lerei algumas opções", por expressar melhor o sentido "Investigue", por facilitar o entendimento "me dizer", por ser mais próximo do original "eles chegaram a esse nível", por ser mais próximo do original "a situação de saúde atual do entrevistado", por ser mais próximo do original "outra coisa?", por ser mais próximo do original
2. Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca? Explore: Alguma outra condição?	2. Sei que foi diagnosticado com problemas renais, mas já foi diagnosticado também com diabetes, pressão alta ou doença cardíaca? Pergunta: Alguma outra condição médica?	2.Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca? Investigue: Alguma outra condição médica?	"lhe disseram que você tem", por facilitar o entendimento "alguma vez algum médico lhe disse que você", por facilitar o entendimento "condição médica", por ser mais claro
3. Agora gostaria de saber sobre sua experiência em conviver com a doença renal. Explore: Quando você descobriu que tinha problemas renais?	3.Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal. Pergunta: Quando descobriu que tinha problemas renais?	3.Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal. Investigue: Quando descobriu que tinha problemas renais?	"de ouvir", por ser uma forma mais simples "vivendo", por ser uma forma mais simples

<p>Explore: Como isso afeta o seu dia a dia?</p> <p>Explore: Você teve [ou tem] alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta de fazer por causa de sua doença renal?</p> <p>Explore: Quais são [Dê] alguns exemplos de coisas que você não é mais capaz de fazer por causa de seus problemas renais?</p>	<p>Pergunta: Como isso afeta o seu cotidiano?</p> <p>Pergunta: Você já passou por limitações em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?</p> <p>Pergunta: Quais são alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer devido aos seus problemas renais?</p>	<p>Investigue: Como isso afeta o seu dia a dia?</p> <p>Investigue: Você teve alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?</p> <p>Investigue: Quais são alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer por causa de seus problemas renais?</p>	<p>"Investigue", por facilitar o entendimento</p> <p>"dia a dia", por ser uma forma mais simples</p> <p>"teve alguma limitação", por ser uma forma mais simples</p> <p>"gosta por causa", por evitar repetição desnecessária</p> <p>"não pode mais fazer", por ser uma forma mais simples</p> <p>"por causa", por ser uma forma mais simples</p>
<p>4. Agora gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral, o que mais o incomoda por ter doença renal?</p> <p>Explore: Mais alguma coisa o incomoda?</p> <p>A. Como você lida ou se comporta em relação aos seus problemas renais?</p> <p>B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar ou cuidar dos seus problemas renais, o que mais o incomoda nisso?</p> <p>C. Como você lida com isso?</p> <p>Explore: Existe mais alguma coisa que o incomoda?</p>	<p>4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que te incomoda mais no fato de ter doença renal?</p> <p>Pergunta: Algo mais que te incomoda?</p> <p>A. Como você lida com seus problemas renais?</p> <p>B. Sei que você deve ter muito para lidar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso?</p> <p>C. Como você lida com isso?</p> <p>Pergunta: Existe mais alguma coisa que te incomoda?</p>	<p>4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que mais o incomoda por ter doença renal?</p> <p>Investigue: Há algo mais que te incomoda?</p> <p>A. Como você lida com seus problemas renais?</p> <p>B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso?</p> <p>[Entrevistador: se o entrevistado não tiver certeza do que você quer dizer, dê exemplos tais como restrição da ingestão de líquidos ou ter que fazer diálise]</p> <p>C. Como você lida com isso?</p> <p>Investigue: Existe mais alguma coisa que te incomoda?</p>	<p>"O que mais o incomoda por ter", por enfatizar o que incomoda</p> <p>"Há algo mais", por ser mais próximo do original</p> <p>"Como você lida com", por ser uma forma mais simples</p> <p>"Eu sei que você deve fazer muito esforço para", por ser uma forma mais simples</p> <p>"que te incomoda", por facilitar o entendimento</p>
<p>5. Eu entendo que atualmente você está em diálise peritoneal, correto?</p>	<p>5. Sei que atualmente você está em diálise peritoneal, certo?</p>	<p>5. Sei que atualmente está fazendo diálise peritoneal, certo?</p>	<p>"Sei que atualmente está fazendo diálise peritoneal, certo?", por expressar o melhor sentido</p>

<p>A. Você faz as trocas da diálise à noite, durante o dia ou ambos?</p> <p>B. Há quanto tempo você está em diálise peritoneal?</p> <p>C. Você já fez hemodiálise? [Nota ao entrevistador: se sim, pergunte: Você poderia contar um pouco sobre as razões de ter mudado para diálise peritoneal?]</p> <p>D. Você já fez transplante de rim? [Nota ao entrevistador: se não, pergunte: Você está atualmente em uma lista de espera para transplante? [Nota ao entrevistador: se sim, pergunte: Você pode falar um pouco mais sobre fazer um transplante? Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?]</p> <p>6. Agora gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer diálise peritoneal e como essa escolha do tratamento foi feita. Você sente que a decisão de fazer diálise peritoneal foi predominantemente uma escolha sua?</p> <p>[Nota ao entrevistador: se NÃO, continue com a pergunta A. Se SIM, pule para a B]</p> <p>A. Se a escolha da diálise peritoneal não foi em grande parte sua, quem fez essa escolha para você?</p> <p>Pergunta: Seu nefrologista? Seu/sua cônjuge/parceiro(a)? Seu filho ou filha?</p> <p>Pergunta: Você pode me contar mais sobre como essa decisão foi feita? Quem?</p>	<p>A. Você faz as trocas à noite, durante o dia ou ambos?</p> <p>B. Há quanto tempo você está na diálise peritoneal?</p> <p>C. Você já fez hemodiálise? [Nota ao entrevistador: Se sim, pergunte: Você poderia contar um pouco mais sobre o porquê de ter trocado para a diálise peritoneal?]</p> <p>D. Você já realizou um transplante de rim? [Entrevistador: Se não, pergunte: Você está atualmente na lista de espera para transplante? Se sim, pergunte: Você poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante? Alguma ideia de quando ele acontecerá?]</p> <p>6. Agora eu gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer diálise peritoneal e como foi feita essa escolha de tratamento. Você acha que a decisão pela diálise peritoneal foi em grande parte sua?</p> <p>[Nota ao entrevistador: Se NÃO, continue para a questão A. Se SIM, pule para a B]</p> <p>A. Se a escolha da diálise peritoneal não foi em grande parte sua, quem fez essa escolha para você?</p> <p>Pergunta: Seu nefrologista? Seu/sua cônjuge/parceiro(a)? Seu filho ou filha?</p> <p>Pergunta: Você pode me contar mais sobre como essa decisão foi feita? Quem?</p>	<p>A. Você faz as trocas da diálise à noite, durante o dia ou ambos?</p> <p>B. Há quanto tempo você está em diálise peritoneal?</p> <p>C. Você já fez hemodiálise? [Nota ao entrevistador: Se sim, pergunte: Você poderia contar um pouco sobre as razões de ter mudado para diálise peritoneal?]</p> <p>D. Você já fez um transplante de rim? [Nota ao entrevistador: Se não, investigue: Você está atualmente na lista de espera para transplante? [Se sim, investigue: Você poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante? Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?]</p> <p>6. Agora eu gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer diálise peritoneal e como essa escolha de tratamento foi feita. Você acha que a decisão pela diálise peritoneal foi principalmente sua?</p> <p>[Nota ao entrevistador: Se NÃO, continue para a questão A. Se SIM, pule para a B]</p> <p>A. Se a escolha da diálise peritoneal não foi principalmente sua, quem fez essa escolha para você?</p> <p>Investigue: Seu médico de rins? Seu parceiro? Seu filho ou filha?</p> <p>Investigue: Você pode me contar mais sobre como essa decisão foi tomada? Quem?</p>	<p>"as trocas da diálise à noite", por ser uma forma mais clara</p> <p>"está em diálise peritoneal", por expressar o melhor sentido</p> <p>"as razões de ter mudado", por ser uma forma mais simples</p> <p>"fez um transplante", mesmo sentido</p> <p>"poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante?", por ser a forma mais clara e por expressar o melhor sentido</p> <p>"Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?", por ser a forma mais clara</p> <p>"como essa escolha de tratamento foi feita", mesmo sentido, forma mais clara</p> <p>"Você acha que a decisão pela diálise peritoneal foi principalmente sua?", por ser a forma mais clara</p> <p>"principalmente sua", por expressar o melhor sentido</p> <p>"médico de rins", por ser uma forma mais simples e de maior facilidade de entendimento</p> <p>"Seu parceiro", por ser o termo mais utilizado no Brasil</p> <p>"me contar", por ser a forma que aproxima mais as pessoas</p> <p>"foi tomada?", por ser o termo mais utilizado no Brasil</p>
---	--	---	--

<p>Explore: Você pode me dizer mais sobre como essa decisão foi tomada? Quem?</p> <p>[Nota ao entrevistador: agora vá para a pergunta 7]</p> <p>B. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre os diferentes tipos ou opções de tratamento?</p> <p>C. Você acha que recebeu todas as informações necessárias sobre as diferentes opções de tratamento, tais como diálise peritoneal, transplante ou escolher não receber qualquer tratamento?</p> <p>D. O que o levou a escolher a diálise peritoneal em vez da hemodiálise?</p> <p>E. Quem mais, além de você, esteve envolvido nessa decisão?</p> <p>F. Havia outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e que não foram? Quem?</p> <p>G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?</p> <p>Explore: Ao tentar tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre as experiências deles? Isso ajudou?</p> <p>Explore: Você participou de aulas de educação ou de grupos de apoio?</p> <p>[Entrevistador: Se sim:] Você participou com outras pessoas?</p> <p>Explore: O que foi de maior ajuda para você?</p>	<p>[Nota ao entrevistador: agora mude para a questão 7]</p> <p>B. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre as diferentes opções de tratamento?</p> <p>C. Você acha que recebeu toda as informações necessárias sobre os diferentes tipos de tratamento, como diálise peritoneal, transplante, ou a escolha de não receber nenhum tratamento?</p> <p>D. O que levou você a escolher a diálise peritoneal ao invés da hemodiálise?</p> <p>E. Quem mais, além de você, estava envolvido nessa decisão?</p> <p>F. Houve outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e não foram? Quem?</p> <p>G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?</p> <p>Pergunta: Quando estava tentando tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre a experiência deles? Foi útil?</p> <p>Pergunta: Você frequentou aulas educacionais ou grupos de apoio?</p> <p>[Entrevistador: Se sim:] Você participou com outros?</p> <p>Pergunta: O que foi mais útil para você?</p>	<p>[Nota ao entrevistador: agora vá para a pergunta 7]</p> <p>B. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre as diferentes opções de tratamento?</p> <p>C. Você acha que recebeu toda as informações necessárias sobre as diferentes opções de tratamento, tais como hemodiálise, transplante ou a escolha de não receber tratamento?</p> <p>D. O que levou você a escolher a diálise peritoneal ao invés da hemodiálise?</p> <p>E. Quem mais, além de você, estava envolvido nessa decisão?</p> <p>F. Havia outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e não foram? Quem?</p> <p>G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?</p> <p>Investigue: Quando estava tentando tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre a experiência deles? Foi útil?</p> <p>Investigue: Você participou de aulas de educação ou de grupos de apoio?</p> <p>[Entrevistador: Se sim:] Você participou com outros?</p> <p>Investigue: O que foi mais útil para você?</p>	<p>"agora vá para", por ser a forma mais simples</p> <p>"opções de tratamento", por ser o termo mais utilizado no Brasil</p> <p>"tais como", por ser a forma mais clara</p> <p>"escolha de não receber tratamento", por ser a forma mais simples</p> <p>"levou você", por ser a forma mais simples</p> <p>"ao invés da", mesmo sentido "estava envolvido", por ser a forma mais próxima do original</p> <p>"Havia outras pessoas", por ser a forma gramatical mais correta</p> <p>"Quando estava tentando", por ser a forma mais simples</p> <p>"Foi útil", por ser a forma mais próxima do original</p> <p>"Você participou de aulas de educação", por ser a forma mais clara</p> <p>"O que foi mais útil", por ser a forma mais próxima do original</p>
---	---	--	---

<p>Agora, gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na sua escolha de tratamento.</p> <p>7. Deve ter havido muitas coisas a considerar ao pensar nas suas opções de diálise. Você pode me dizer o que foi mais importante para você?</p> <p>Explore: Por exemplo, foi importante para você fazer a diálise com privacidade e no conforto da sua própria casa?</p> <p>Explore: Que tal manter o máximo de independência possível?</p> <p>Explore: Que tal poder trabalhar ou ir à escola, qual a importância disso?</p> <p>Explore: Ter flexibilidade na sua programação diária?</p> <p>Explore: Você estava preocupado com a aparência (por exemplo, sua aparência física)?</p> <p>Explore: Você se preocupou sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?</p> <p>Explore: As questões relacionadas à quantidade e qualidade de sua vida são importantes?</p> <p>Explore: Mais alguma coisa</p>	<p>Agora eu gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na escolha do seu tratamento.</p> <p>7. Deve ter havido muitas coisas a considerar quando você estava analisando suas escolhas de diálise. Você pode me dizer qual foi a mais importante para você?</p> <p>Pergunta: Por exemplo, era importante para você fazer sua diálise na privacidade e conforto da sua casa?</p> <p>Pergunta: E quanto a manter o máximo de independência possível?</p> <p>Pergunta: O quão importante era ter a habilidade de trabalhar ou ir para a escola?</p> <p>Pergunta: Flexibilidade na sua programação diária?</p> <p>Pergunta: Você estava preocupado(a) com como você ficaria depois de começar a diálise? (Por exemplo, a sua aparência)</p> <p>Pergunta: Você se preocupou com a maneira que sua diálise afetaria outras pessoas?</p> <p>Pergunta: Questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida foram importantes?</p> <p>Pergunta: Algo mais?</p>	<p>Agora eu gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na sua escolha do tratamento.</p> <p>7. Deve ter havido muitas coisas a considerar quando você estava analisando as opções de diálise. Você pode me dizer o que foi mais importante para você?</p> <p>Investigue: Por exemplo, foi importante para você fazer a diálise com privacidade e no conforto da sua própria casa?</p> <p>Investigue: Que tal manter o máximo de independência possível?</p> <p>Investigue: Que tal poder trabalhar ou ir à escola, qual a importância disso?</p> <p>Investigue: Ter flexibilidade na sua programação diária?</p> <p>Investigue: Você estava preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?</p> <p>Investigue: Você se preocupou sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?</p> <p>Investigue: Questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida foram importantes?</p> <p>Investigue: Mais alguma coisa?</p>	<p>"para considerar quando você estava analisando as opções", por ser uma forma mais simples</p> <p>"o que foi", por enfatizar a importância da opinião</p> <p>"foi importante", por ser a melhor forma gramatical</p> <p>"Que tal manter o máximo", por facilitar o entendimento</p> <p>"Que tal poder trabalhar ou ir à escola, qual a importância disso?", por ser a forma mais clara</p> <p>"Ter flexibilidade", por ser a forma mais clara</p> <p>"Você estava preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?", por ser a forma que mais facilita o entendimento</p> <p>"se preocupou sobre como sua diálise", por ser uma forma mais simples</p> <p>"Mais alguma coisa?", por ser uma forma mais simples</p>
<p>8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter sabido antes de iniciar a diálise peritoneal e que você conhece agora?</p>	<p>8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter sabido antes de começar sua diálise peritoneal que você sabe agora?</p>	<p>8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter sabido antes de começar a diálise peritoneal que você sabe agora?</p>	<p>"gostaria de ter sabido antes de começar", por ser a forma mais simples</p>

Explore: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria pedido uma opção de tratamento diferente?	Pergunta: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria pedido por uma opção de tratamento diferente?	Pergunta: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria pedido uma opção de tratamento diferente?	
<p>9. Como você deve saber, pode haver efeitos colaterais da diálise. Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência e gostaria que você me dissesse até que ponto você foi incomodado por cada uma delas nas últimas 4 semanas. Em uma escala de 1 a 10, onde 1 é igual a nenhum incômodo e 10 é extremamente incomodado, o quanto você se incomodou: [Entrevistador: escreva a classificação numérica dada pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo] [Escala 1-10]</p> <p>A. Sensação de estômago cheio _____</p> <p>B. Sentindo-se cansado o tempo todo _____</p> <p>C. Problemas para dormir _____</p> <p>D. Coceira, pele seca _____</p> <p>E. Falta de ar _____</p> <p>F. Falta de apetite _____</p> <p>G. Dor ou desconforto de estômago _____</p> <p>H. Mais alguma coisa?</p>	<p>9. Como você sabe, pode haver efeitos colaterais da diálise. Eu lerei uma lista de coisas pelas quais outros pacientes passaram e gostaria que você me dissesse o quanto se sentiu incomodado por cada uma delas nessas últimas quatro semanas. Em uma escala de 1 a 10, na qual 1 equivale a nenhum incômodo e 10 equivale a extremamente incomodado, o quanto se sentiu incomodado por: [Entrevistador: escreva o número dado pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo] [Escala 1-10]</p> <p>A. Sensação de saciedade no estômago _____</p> <p>B. Cansaço o tempo todo _____</p> <p>C. Problemas para dormir _____</p> <p>D. Pele seca e com coceira _____</p> <p>E. Falta de ar _____</p> <p>F. Falta de apetite _____</p> <p>G. Dor de estômago _____</p> <p>H. Algo mais que gostaria de acrescentar? _____</p>	<p>9. Como você sabe, pode haver efeitos colaterais da diálise. Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência e gostaria que você me dissesse o quanto se sentiu incomodado por cada uma delas nessas últimas quatro semanas. Em uma escala de 1 a 10, na qual 1 equivale a nenhum incômodo e 10 equivale a extremamente incomodado, o quanto se sentiu incomodado por: [Entrevistador: escreva a classificação numérica dada pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo] [Escala 1-10]</p> <p>A. Sensação de estômago cheio _____</p> <p>B. Sentindo-se cansado o tempo todo _____</p> <p>C. Problemas para dormir _____</p> <p>D. Coceira, pele seca _____</p> <p>E. Falta de ar _____</p> <p>F. Falta de apetite _____</p> <p>G. Dor ou desconforto de estômago _____</p> <p>H. Algo mais que gostaria de acrescentar? _____</p>	<p>"Vou ler ", por ser a forma mais simples</p> <p>"Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência", por ser a forma mais simples</p> <p>"quanto se sentiu incomodado", por enfatizar o sentimento desencadeado</p> <p>"equivale", por ser a forma mais clara</p> <p>"quanto se sentiu incomodado por", por ser a forma mais clara</p> <p>"classificação numérica", por ser a forma mais clara</p> <p>"estômago cheio", por ser a forma mais simples</p> <p>"Sentindo-se cansado", por ser a forma mais clara</p> <p>"Coceira, pele seca", mesmo sentido</p> <p>"Dor ou desconforto de estômago", por ser a forma mais clara</p> <p>"Algo mais que gostaria de acrescentar?", por ser a forma mais clara</p>
10. Que conselho você daria para alguém que está tentando decidir sobre um tipo de diálise?	10. Qual conselho você daria para alguém que está tentando decidir qual tipo de diálise escolher?	10. Qual conselho você daria para alguém que está tentando decidir qual tipo de diálise escolher?	"Qual conselho", por ser a forma mais clara
11. Existe alguma coisa que não abordamos que você acha importante adicionar?	11. Há algo que não mencionamos que você ache importante acrescentar?	11. Existe alguma coisa que não discutimos que você acha importante acrescentar?	"Existe alguma", por ser a forma mais simples
[Perguntas de fundo] Ótimo, estamos quase terminando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas dessas perguntas podem parecer pessoais, mas é importante perguntar para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito deste estudo. Podemos ignorar qualquer pergunta que você não esteja confortável em responder; apenas me avise. Ok, vamos começar.	[Perguntas Gerais] Ótimo, estamos quase acabando. Só preciso fazer algumas perguntas gerais. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos entender inteiramente as questões complexas que pessoas com doença renal enfrentam. Claramente, suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.	[Perguntas Gerais] Ótimo, estamos quase acabando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.	"Perguntas Gerais", por representar o melhor significado "acabando", sentido igual "básicas", por ser o melhor significado
B1: Qual é a sua idade?	B1: Qual é a sua idade?	B1: Qual sua idade?	"Qual sua idade?", por ser uma forma mais direta
B2: Qual a raça/etnia que você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, permita que eles se identifiquem automaticamente com sua raça/etnia. As categorias não	PG2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são excludentes, circule todas que se apliquem]	B2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente	"deixe", por ser a forma mais simples
			" mutuamente excludentes", por dar ênfase ao sentido
			"Branco ...Preto...Pardo... Amarelo...Indígena...Outro", por ser a forma utilizada pelo IBGE,

são mutuamente excludentes, circule todas que se aplicam Caucasiano/Branco 1 Afro-brasileiro/Preto 2 Hispanico/Latino 3 Asiático/Amarelo 4 Índio brasileiro/nativo brasileiro 5 Outro (por favor especifique) 6 Recusa ou não sabe 0	Caucasiano/Branco 1 Afro-americano/Negro 2 Hispanico/Latino 3 Asiático/Nativo do Pacífico Sul 4 Índio-Americano/Americano Nativo 5 Outro (por favor, especifique) 6 Recusou-se a responder ou não sabe 0	excludentes, circule todas que se apliquem] fonte IBGE Branco 1 Preto 2 Pardo 3 Amarelo 4 Índigena 5 Outro (por favor, especifique) 6 Recusou-se a responder ou não sabe 0	sendo assim as melhores opções para o contexto brasileiro "Recusou-se a responder", por ser a forma mais clara
B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um] Menos de 12 anos 1 Ensino Médio 2 Superior/Faculdade (incompleto) 3 Superior (graduado/completo) 4 Pós-graduação [mestrado /doutorado] 5	PG3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um] Menos de 12 anos 1 Ensino Médio Completo 2 Superior Incompleto 3 Superior Completo 4 Pós Graduação 5	B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um] Menos de 12 anos 1 Ensino Médio Completo 2 Superior Incompleto 3 Superior Completo 4 Pós Graduação (mestrado/doutorado) 5	"Ensino Médio Completo", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "Superior Incompleto", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "Superior Completo", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "Pós Graduação (mestrado /doutorado)", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro
B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule] Solteiro nunca se casou 1 Casado 2 Divorciado 3 Viúvo 4 Separado 5	PG4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule] Solteiro(a) ou nunca casado(a) 1 Casado(a) 2 Divorciado(a) 3 Viúvo(a) 4 Separado(a) 5	B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule] Solteiro nunca se casou 1 Casado 2 Divorciado 3 Viúvo 4 Separado 5	"Solteiro nunca se casou", por ser a forma mais simples
B5: Vou listar categorias de modos de vida e pedir que você me diga qual descreve sua situação atual: Você mora sozinho 1 OU Você mora com os outros 2	PG5: Vou falar situações de residência e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual: Você mora sozinho(a) 1 Ou Você mora com outras pessoas 2	B5: Vou falar sobre condições de moradia e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual: Você mora sozinho 1 OU	"falar sobre condições de moradia", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "outras pessoas", por ser a forma mais clara

[Entrevistador: se vive com outros, pergunte:] Com quem você mora?	[Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?	Você mora com outras pessoas 2 [Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?	"eles moram com outras pessoas", por ser a forma mais clara
B6: Existe mais alguém envolvido nos seus cuidados? [Entrevistador: Se sim, quem?]	PG6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]	B6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]	Mesmo sentido
B7: Situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando escolher um e circule a resposta] Empregado em tempo integral 1 Empregado a tempo parcial 2 Aposentado 3 Trabalho do lar 4 Desempregado, procurando emprego 5 Desempregado, não procurando emprego 6	PG7: Situação de emprego atual? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta] Empregado(a) em tempo integral 1 Empregado(a) em meio-período 2 Aposentado(a) 3 Dono(a) de casa 4 Desempregado(a), procurando emprego 5 Desempregado(a), não procurando emprego 6	B7: Qual sua situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta] Empregado em tempo integral 1 Empregado em tempo parcial 2 Aposentado 3 Trabalho do lar 4 Desempregado, procurando emprego 5 Desempregado, não procurando emprego 6	"Qual sua situação atual de emprego", por ser a forma mais clara "quando eles escolherem uma", por a melhor escolha gramatical "Empregado em tempo parcial", por facilitar o entendimento "Trabalho do lar", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro
B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor inclua a sua renda, de seu parceiro ou cônjuge e outros que você considera como família vivendo em sua casa. Vou ler várias faixas de renda, por favor, escolha aquela que melhor corresponda à sua situação: Menos de R\$ 1.670 [menos 1,7 salários mínimos/mês] 1 R\$ 1.671 - R\$ 3.340 [1,7 a 3,3 salários mínimos/mês] 2 R\$ 3.341 - R\$ 6.680 [3,3 a 6,6 salários mínimos/mês] 3	PG8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar nesse último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu/sua parceiro(a) ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu lerei várias faixas de renda, por favor escolha a que melhor define a sua situação: Menos de R\$5,000 1 R\$5,001 - R\$10,000 2 R\$10,001- R\$20,000 3 R\$20,001- R\$40,000 4 R\$40,001- R\$75,000 5 Mais de R\$75,000 6 Não sabe 0	B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu parceiro ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu vou ler várias faixas de renda, por favor escolha a que melhor define a sua situação: fonte IBGE Até 2 salários mínimos/mês 1 Mais de 2 – 3,0 salários mínimos/mês 2 Mais de 3,0 – 5,0 salários mínimos/mês 3	"considere família e que morem na sua casa", por ser a forma mais clara "Eu vou ler", por ser a forma mais simples Valores utilizados conforme a forma utilizada pelo IBGE, sendo assim as melhores opções para o contexto brasileiro

R\$ 6.680 - R\$ 13.360 [6,6 a 13 salários mínimos/mês] 4 R\$ 13.360 - R\$ 25.050 [13 a 25 salários mínimos/mês] 5 Mais de R\$ 25.050 [25 salários mínimos/mês] 6 Não sei 0		Mais de 5 ,0 – 6,0 salários mínimos/mês 4 Mais de 6,0 – 8,0 salários mínimos/mês 5 Mais de 8,0 – 10,0 salários mínimos/mês 6 Mais de 10,0 – 15,0 salários mínimos/mês 7 Mais de 15,0 – 20,0 salários mínimos/mês 8 Mais de 20,0 – 30,0 salários mínimos/mês 9 Mais de 30,0 salários mínimos/mês 10 Não sabe 0	
B9. Atualmente, você tem seguro de saúde? Sim 1 Não 2 [Se não, pule para B10] Não sabe 3 [Se não souber, pule para B10] Se sim, o seu seguro cobre a sua diálise? Sim 1 Não 2 Não sabe 0 O seu seguro cobre outras despesas, tais como medicamentos para a sua doença renal? Sim 1 Não 2 Não sabe 0	PG9. Atualmente, você possui seguro saúde? Sim 1 Não 2 [Se não, pule para B10] Não sabe [Se não sabe, pule para B10] Se sim, o seu seguro cobre sua diálise? Sim 1 Não 2 Não sabe 0 O seu seguro cobre outras despesas como medicamentos para sua doença renal? Sim 1 Não 2 Não sabe 0	B9. Atualmente, você tem seguro saúde? Sim 1 Não 2 [Se não, pule para B10] Não sabe 3 [Se não sabe, pule para B10] Se sim, o seu seguro cobre a sua diálise? Sim 1 Não 2 Não sabe 0 O seu seguro cobre outras despesas, tais como medicamentos para sua doença renal? Sim 1 Não 2 Não sabe 0	"você tem seguro", mesmo sentido "cobre a sua", por ser a forma mais clara "tais como medicamentos", por ser a forma mais clara

B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais?	PG10: Você participa de algum programa educacional para pacientes com doença renal? Se sim, quais?	B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais?	"programa de educação", por ser uma forma mais simples
B11: Você participa atualmente de grupos de apoio ao paciente (por exemplo, conversar com um paciente já capacitado ou veterano)?	PG11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo)?	B11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo)?	"apoio a pacientes", por ser uma forma mais generalizada "paciente informado ou um paciente antigo", por ser uma forma mais simples
Ok, essas são as perguntas que tenho para você. Muito obrigado por usar seu tempo para conversar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para este estudo [esta avaliação].	Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.	Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.	"Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo", por expressar melhor o sentido original

2-Tabela-Relatório--Processo-de-Síntese-T1--T2 em Hemodiálise

Tabela Relatório - Processo de Síntese T1 + T2 EM HD

TRADUÇÃO T1	TRADUÇÃO T2	T1 + T2	RAZÃO DA ESCOLHA
Protocolo de Entrevista para Pacientes em Hemodiálise	Protocolo de Entrevista para Pacientes em Hemodiálise	Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise	Por ser o termo mais utilizado no Brasil e a forma mais clara
Empoderamento dos Pacientes na Escolha da Terapia Renal Substitutiva (EPOCH-TR)	Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia de Substituição Renal (EPOCH-RRT)	EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Substitutiva Renal)	"Empoderando", por refletir melhor a idéia do processo e objetivo "Terapia Renal Substitutiva", por ser o termo usado na literatura
Olá. Estou falando com [nome do participante]? Aqui é o [nome do entrevistador] e eu estou ligando da [Nome da Unidade de Diálise] porque você concordou em fazer uma entrevista por telefone como parte de um estudo chamado EPOCH [uma avaliação] sobre as pessoas que têm com doença renal crônica. Este é um bom momento para você conversar? Ótimo, as informações que você fornecer durante esta entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas que têm doenças renais. Saiba que sua participação é muito importante para nós.	Olá. Você é o (a) [nome do participante]? Aqui é o/a [nome do entrevistador] e eu estou ligando da Arbor Research porque você concordou em fazer uma entrevista pelo telefone como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Esse é um bom momento para conversarmos? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que agradecemos muito a sua participação.	Olá. Você é o (a) [nome do participante]? Aqui é o/a [nome do entrevistador] e eu estou ligando da [nome da clínica de diálise] porque você concordou em fazer uma entrevista pelo telefone como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Esse é um bom momento para conversar? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que sua participação é muito importante para nós	"Você é o (a)", por maior facilidade de entendimento "estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica", por expressar o sentido mais importante "para você conversar", por ser mais simples e parecer um contato mais próximo "der nessa entrevista", por ser mais simples "com doença renal", por ser uma forma mais simples "sua participação é muito importante para nós", por maior facilidade de entendimento

Explore: Quando você começou que tinha problemas renais?	pergunta renais.	investigue: Quando começou que tinha problemas renais?	mais simples
--	------------------	--	--------------

Explore: Como isso afeta o seu dia a dia? Explore: Você teve [ou tem] alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal? Explore: Quais são [Dê] alguns exemplos de coisas que você não é mais capaz de fazer por causa de seus problemas renais?	Pergunta: Como isso afeta o seu cotidiano? Pergunta: Você já passou por limitações em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal? Pergunta: Quais são alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer devido aos seus problemas renais?	Investigue: Como isso afeta o seu dia a dia? Investigue: Você teve alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal? Investigue: Quais são alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer por causa de seus problemas renais?	"Investigue", por facilitar o entendimento "dia a dia", por ser uma forma mais simples "teve alguma limitação", por ser uma forma mais simples "gosta por causa", por evitar repetição desnecessária "não pode mais fazer", por ser uma forma mais simples "por causa", por ser uma forma mais simples
4. Agora gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral, o que mais o incomoda por ter doença renal? Explore: Mais alguma coisa o incomoda? A. Como você lida ou se comporta em relação aos seus problemas renais? B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar ou cuidar dos seus problemas renais, o que mais o incomoda nisso? C. Como você lida com isso? Explore: Existe mais alguma coisa que o incomoda?	4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que te incomoda mais no fato de ter doença renal? Pergunta: Algo mais que te incomoda? A. Como você lida com seus problemas renais? B. Sei que você deve ter muito para lidar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso? C. Como você lida com isso? Pergunta: Existe mais alguma coisa que te incomoda?	4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que mais o incomoda por ter doença renal? Investigue: Há algo mais que te incomoda? A. Como você lida com seus problemas renais? B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso? [Entrevistador: se o entrevistado não tiver certeza do que você quer dizer, dê exemplos tais como restrição da ingestão de líquidos ou ter que fazer diálise] C. Como você lida com isso? Investigue: Existe mais alguma coisa que te incomoda?	"O que mais o incomoda por ter", por enfatizar o que incomoda "Há algo mais", por ser mais próximo do original "Como você lida com", por ser uma forma mais simples "Eu sei que você deve fazer muito esforço para", por ser uma forma mais simples "que te incomoda", por facilitar o entendimento
5. Eu entendo que atualmente você está em hemodiálise, correto?	5. Sei que atualmente está fazendo hemodiálise, certo?	5. Sei que atualmente está fazendo hemodiálise, certo?	"Sei que atualmente está fazendo hemodiálise, certo?", por expressar o melhor sentido

<p>A. Você vai a um centro de diálise para o tratamento? Com que frequência [quantas vezes por semana] você vai? Quanto tempo duram as sessões?</p> <p>B. Há quanto tempo você está em hemodiálise?</p> <p>C. Você já fez diálise peritoneal? [Nota ao entrevistador: se sim, pergunte:] Você poderia contar um pouco sobre as razões de ter mudado para HD?</p> <p>D. Você já fez transplante de rim? [Nota ao entrevistador: se não, pergunte:] Você está atualmente em uma lista de espera para transplante? [Nota ao entrevistador: se sim, pergunte:] Você pode falar um pouco mais sobre fazer um transplante? Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?</p>	<p>A. Você vai a um centro de diálise para o tratamento? Com que frequência? Quanto tempo duram as sessões?</p> <p>B. Há quanto tempo você faz hemodiálise?</p> <p>C. Você já fez diálise peritoneal? [Nota ao entrevistador: Se sim, pergunte:] Você poderia me dizer um pouco mais sobre o porquê de ter trocado para hemodiálise?</p> <p>D. Você já fez um transplante de rim? [Nota ao entrevistador: Se não, pergunte:] Você está atualmente na lista de espera para transplante? [Se sim, pergunte:] Você poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante? Alguma ideia de quando ele acontecerá?]</p>	<p>A. Você vai a uma clínica de diálise para o tratamento? Quantas vezes por semana você vai? Quanto tempo duram as sessões?</p> <p>B. Há quanto tempo você está fazendo hemodiálise?</p> <p>C. Você já fez diálise peritoneal? [Nota ao entrevistador: Se sim, pergunte:] Você poderia contar um pouco sobre as razões de ter mudado para hemodiálise?</p> <p>D. Você já fez um transplante de rim? [Nota ao entrevistador: Se não, investigue:] Você está atualmente na lista de espera para transplante? [Se sim, investigue:] Você poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante? Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?</p>	<p>"clínica de diálise", por ser o termo mais utilizado no Brasil "Quantas vezes por semana você vai?", por ser o termo mais utilizado no Brasil "você está fazendo hemodiálise?", por ser a forma mais clara "Você poderia contar um pouco sobre as razões de ter mudado para hemodiálise?", por ser a forma mais clara "fez um transplante", mesmo sentido "poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante?", por ser a forma mais clara e por expressar o melhor sentido "Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?", por ser a forma mais clara</p>
<p>6. Agora gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer hemodiálise e como essa escolha do tratamento foi feita. Você sente que a decisão de fazer hemodiálise foi predominantemente uma escolha sua? [Nota ao entrevistador: se NÃO, continue com a pergunta A. Se SIM, pule para B]</p> <p>A. Se a escolha da hemodiálise não foi predominantemente sua, quem fez essa escolha para você?</p>	<p>6. Agora eu gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer hemodiálise e como foi feita essa escolha de tratamento. Você acha que a decisão pela hemodiálise foi em grande parte sua? [Nota ao entrevistador: Se NÃO, continue para a questão A. Se SIM, pule para B]</p> <p>A. Se a escolha da hemodiálise não foi em grande parte sua, quem fez essa escolha para você?</p> <p>Pergunta: Seu nefrologista? Seu/sua cônjuge/parceiro(a)? Seu filho ou filha?</p>	<p>6. Agora eu gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer hemodiálise e como essa escolha de tratamento foi feita. Você acha que a decisão pela hemodiálise foi principalmente sua? [Nota ao entrevistador: Se NÃO, continue para a questão A. Se SIM, pule para B]</p> <p>A. Se a escolha da hemodiálise não foi principalmente sua, quem fez essa escolha para você?</p> <p>Investigue: Seu médico de rins? Seu parceiro? Seu filho ou filha?</p>	<p>"como essa escolha de tratamento foi feita", mesmo sentido, forma mais clara "Você acha que a decisão pela hemodiálise foi principalmente sua?", por ser a forma mais clara "principalmente sua", por expressar o melhor sentido "médico de rins", por ser uma forma mais simples e de maior facilidade de entendimento "Seu parceiro", por ser o termo mais utilizado no Brasil "me contar", por ser a forma que aproxima mais as pessoas</p>

<p>Explore: Seu médico de rins? O seu cônjuge/companheiro(a)? Seu filho ou filha?</p> <p>Explore: Você pode me dizer mais sobre como essa decisão foi tomada?</p> <p>Quem? [Nota ao entrevistador: agora vá para a pergunta 7]</p> <p>B. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre as diferentes opções de tratamento?</p> <p>C. Você acha que recebeu toda as informações necessárias sobre os diferentes tipos de tratamento, como diálise peritoneal, transplante ou a escolha de não receber nenhum tratamento?</p> <p>D. O que levou você a escolher a hemodiálise ao invés da diálise peritoneal?</p> <p>E. Quem mais, além de você, estava envolvido nessa decisão?</p> <p>F. Houve outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e não foram? Quem?</p> <p>G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?</p> <p>Pergunta: Quando estava tentando tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre a experiência deles? Foi útil?</p> <p>Pergunta: Você frequentou aulas educacionais ou grupos de apoio? [Entrevistador: Se sim.] Você participou com outros?</p> <p>Explore: Ao tentar tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre as experiências deles? Isso ajudou?</p> <p>Explore: Você participou de aulas de educação ou de grupos de apoio? [Entrevistador: Se sim.] Você participou com outras pessoas?</p>	<p>Pergunta: Você pode me contar mais sobre como essa decisão foi feita? Quem?</p> <p>[Nota ao entrevistador: agora mude para a questão 7]</p> <p>B. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre as diferentes opções de tratamento?</p> <p>C. Você acha que recebeu toda as informações necessárias sobre os diferentes tipos de tratamento, como diálise peritoneal, transplante ou a escolha de não receber nenhum tratamento?</p> <p>D. O que levou você a escolher a hemodiálise ao invés da diálise peritoneal?</p> <p>E. Quem mais, além de você, estava envolvido nessa decisão?</p> <p>F. Houve outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e não foram? Quem?</p> <p>G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?</p> <p>Pergunta: Quando estava tentando tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre a experiência deles? Foi útil?</p> <p>Pergunta: Você frequentou aulas educacionais ou grupos de apoio? [Entrevistador: Se sim.] Você participou com outros?</p> <p>Pergunta: O que foi mais útil para você?</p>	<p>Investigue: Você pode me contar mais sobre como essa decisão foi tomada? Quem?</p> <p>[Nota ao entrevistador: agora vá para a pergunta 7]</p> <p>B. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre as diferentes opções de tratamento?</p> <p>C. Você acha que recebeu toda as informações necessárias sobre as diferentes opções de tratamento, tais como diálise peritoneal, transplante ou a escolha de não receber tratamento?</p> <p>D. O que levou você a escolher a hemodiálise ao invés da diálise peritoneal?</p> <p>E. Quem mais, além de você, estava envolvido nessa decisão?</p> <p>F. Havia outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e não foram? Quem?</p> <p>G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?</p> <p>Investigue: Quando estava tentando tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre a experiência deles? Foi útil?</p> <p>Investigue: Você participou de aulas de educação ou de grupos de apoio? [Entrevistador: Se sim.] Você participou com outros?</p> <p>Investigue: O que foi mais útil para você?</p>	<p>"foi tomada?", por ser o termo mais utilizado no Brasil "agora vá para", por ser a forma mais simples "opções de tratamento", por ser o termo mais utilizado no Brasil "tais como", por ser a forma mais clara "escolha de não receber tratamento", por ser a forma mais clara "levou você", por ser a forma mais simples "ao invés da", mesmo sentido "estava envolvido", por ser a forma mais próxima do original "Havia outras pessoas", por ser a forma gramatical mais correta "Quando estava tentando", por ser a forma mais simples "Foi útil", por ser a forma mais próxima do original "Você participou de aulas de educação", por ser a forma mais clara "O que foi mais útil", por ser a forma mais próxima do original</p>
---	--	--	---

<p>Explore: O que foi de maior ajuda para você?</p> <p>7. Agora, gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na sua escolha de tratamento. Deve ter havido muitas coisas a considerar ao pensar nas suas opções de diálise. Você pode me dizer o que foi mais importante para você?</p> <p>Explore: Por exemplo, foi importante para você ter um cronograma planejado e definido em um centro de diálise?</p> <p>Explore: Você achou que seria mais seguro ir a um centro médico para fazer a diálise?</p> <p>Explore: Que tal manter o máximo de independência possível?</p> <p>Explore: Você estava interessado em ter a companhia de outros pacientes em um centro de diálise?</p> <p>Explore: Você estava preocupado com a sua aparência (por exemplo, sua aparência física)?</p> <p>Explore: Você se preocupou sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?</p> <p>Explore: As questões relacionadas à quantidade e qualidade de sua vida são importantes? Explore: Mais alguma coisa?</p>	<p>7. Agora eu gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na escolha do seu tratamento. Deve ter havido muitas coisas para considerar quando você estava analisando suas escolhas de diálise. Você pode me dizer qual foi a mais importante para você?</p> <p>Pergunta: Por exemplo, foi importante para você ter um cronograma fixo e planejado em um centro de diálise?</p> <p>Pergunta: Você achou que seria mais seguro ir a uma clínica médica para fazer a diálise?</p> <p>Pergunta: E com relação a manter o máximo de independência possível?</p> <p>Pergunta: Você estava interessado em passar o tempo com outros pacientes em um centro de diálise?</p> <p>Pergunta: Você estava preocupado(a) com como você ficaria depois de começar a diálise? (Por exemplo, a sua aparência)</p> <p>Pergunta: Você se preocupou sobre como sua diálise afetaria outras pessoas?</p> <p>Pergunta: Questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida foram importantes?</p> <p>Pergunta: Algo mais?</p>	<p>7. Agora eu gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na sua escolha do tratamento. Deve ter havido muitas coisas para considerar quando você estava analisando as opções de diálise. Você pode me dizer o que foi mais importante para você?</p> <p>Investigue: Por exemplo, foi importante para você ter uma programação planejada na clínica de diálise?</p> <p>Investigue: Você achou que seria mais seguro ir a uma clínica para fazer a diálise?</p> <p>Investigue: Que tal manter o máximo de independência possível?</p> <p>Investigue: É importante para você passar o tempo com outros pacientes em uma clínica de diálise?</p> <p>Investigue: Você estava preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?</p> <p>Investigue: Você se preocupou sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?</p> <p>Investigue: Questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida foram importantes?</p> <p>Investigue: Mais alguma coisa?</p>	<p>"importantes na sua escolha do tratamento", por enfatizar a escolha</p> <p>"para considerar quando você estava analisando as opções", por ser uma forma mais simples</p> <p>"o que foi", por enfatizar a importância da opinião</p> <p>"ter uma programação planejada na clínica de diálise?", por facilitar o entendimento e pelo termo ser o mais utilizado no Brasil</p> <p>"Que tal manter o máximo", por facilitar o entendimento</p> <p>"É importante para você passar o tempo com outros pacientes", por ser a forma mais simples</p> <p>"Você estava preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?", por ser a forma que mais facilita o entendimento</p> <p>"se preocupou sobre como sua diálise", por ser uma forma mais simples]</p> <p>"Mais alguma coisa?", por ser uma forma mais simples</p>
<p>8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter conhecimento antes de iniciar a hemodiálise e que você conhece agora?</p> <p>Explore: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria pedido uma opção de tratamento diferente?</p>	<p>8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter sabido antes de começar sua diálise peritoneal que você sabe agora?</p> <p>Pergunta: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria pedido por uma opção de tratamento diferente?</p>	<p>8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter sabido antes de começar a hemodiálise que você sabe agora?</p> <p>Pergunta: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria pedido uma opção de tratamento diferente?</p>	<p>"gostaria de ter sabido antes de começar", por ser a forma mais simples</p>
<p>9. Como você deve saber, pode haver efeitos colaterais da diálise. Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência e gostaria que você me dissesse até que ponto você foi incomodado por cada uma delas nas últimas 4 semanas. Em uma escala de 1 a 10, onde 1 é igual a nenhum incômodo e 10 é extremamente incomodado, o quanto você se incomodou:</p> <p>[Entrevistador: escreva a classificação numérica dada pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo] [Escala 1-10]</p> <p>A. Sensação de estômago cheio _____</p> <p>B. Sentindo-se cansado o tempo todo _____</p> <p>C. Problemas para dormir _____</p> <p>D. Coceira, pele seca _____</p> <p>E. Falta de ar _____</p> <p>F. Falta de apetite _____</p> <p>G. Dor ou desconforto de estômago _____</p> <p>H. Mais alguma coisa?</p>	<p>9. Como você sabe, pode haver efeitos colaterais da diálise. Eu li uma lista de coisas pelas quais outros pacientes passaram e gostaria que você me dissesse o quanto se sentiu incomodado por cada uma delas nessas últimas quatro semanas. Em uma escala de 1 a 10, na qual 1 equivale a nenhum incômodo e 10 equivale a extremamente incomodado, o quanto se sentiu incomodado por:</p> <p>[Entrevistador: escreva o número dado pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo] [Escala 1-10]</p> <p>A. Sensação de saciedade no estômago _____</p> <p>B. Cansaço o tempo todo _____</p> <p>C. Problemas para dormir _____</p> <p>D. Pele seca e com coceira _____</p> <p>E. Falta de ar _____</p> <p>F. Falta de apetite _____</p> <p>G. Dor de estômago _____</p> <p>H. Algo mais que gostaria de acrescentar? _____</p>	<p>9. Como você sabe, pode haver efeitos colaterais da diálise. Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência e gostaria que você me dissesse o quanto se sentiu incomodado por cada uma delas nessas últimas quatro semanas. Em uma escala de 1 a 10, na qual 1 equivale a nenhum incômodo e 10 equivale a extremamente incomodado, o quanto se sentiu incomodado por:</p> <p>[Entrevistador: escreva a classificação numérica dada pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo] [Escala 1-10]</p> <p>A. Sensação de estômago cheio _____</p> <p>B. Sentindo-se cansado o tempo todo _____</p> <p>C. Problemas para dormir _____</p> <p>D. Coceira, pele seca _____</p> <p>E. Falta de ar _____</p> <p>F. Falta de apetite _____</p> <p>G. Dor ou desconforto de estômago _____</p>	<p>"Vou ler", por ser a forma mais simples</p> <p>"Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência", por ser a forma mais simples</p> <p>"quanto se sentiu incomodado", por enfatizar o sentimento desencadeado</p> <p>"equivale", por ser a forma mais clara</p> <p>"quanto se sentiu incomodado por", por ser a forma mais clara</p> <p>"classificação numérica", por ser a forma mais clara</p> <p>"estômago cheio", por ser a forma mais simples</p> <p>"Sentindo-se cansado", por ser a forma mais clara</p> <p>"Coceira, pele seca", mesmo sentido</p> <p>"Dor ou desconforto de estômago", por ser a forma mais clara</p> <p>"Algo mais que gostaria de acrescentar?", por ser a forma mais clara</p>

		H. Algo mais que gostaria de acrescentar? _____	
10. Que conselho você daria para alguém que está tentando decidir sobre um tipo de diálise?	10. Qual conselho você daria para alguém que está tentando decidir qual tipo de diálise escolher?	10. Qual conselho você daria para alguém que está tentando decidir qual tipo de diálise escolher?	"Qual conselho", por ser a forma mais clara "qual tipo de diálise", por ser a forma mais clara
11. Existe alguma coisa que não abordamos que você acha importante adicionar?	11. Há algo que não mencionamos que você ache importante acrescentar?	11. Existe alguma coisa que não discutimos que você acha importante acrescentar?	"Existe alguma", por ser a forma mais simples "que não discutimos", por ser o termo mais adequado
[Perguntas de fundo] Ótimo, estamos quase terminando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas dessas perguntas podem parecer pessoais, mas é importante perguntar para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito deste estudo. Podemos ignorar qualquer pergunta que você não esteja confortável em responder; apenas me avise. Ok, vamos começar.	[Perguntas Gerais] Ótimo, estamos quase acabando. Só preciso fazer algumas perguntas gerais. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos entender inteiramente as questões complexas que pessoas com doença renal enfrentam. Claramente, suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.	[Perguntas Gerais] Ótimo, estamos quase acabando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito deste estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.	"Perguntas Gerais", por representar o melhor significado "acabando", sentido igual "básicas", por ser o melhor significado "delas", por deixar a frase menos repetitiva "compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal", por ser uma ordem que deixa a frase mais clara "É claro que", por ser a forma mais simples "pular quaisquer", por ser a forma mais simples
B1: Qual é a sua idade?	B1: Qual é a sua idade?	B1: Qual sua idade?	"Qual sua idade?", por ser uma forma mais direta
B2: Qual a raça/etnia que você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os	PG2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os	B2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os	"deixe", por ser a forma mais simples
entrevistados, permita que eles se identifiquem automaticamente com sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se aplicam Caucasiano/Branco 1 Afro-brasileiro/Preto 2 Hispanico/Latino 3 Asiático/Amarelo 4 Índio brasileiro/nativo brasileiro 5 Outro (por favor especifique) 6 Recusa ou não sabe 0	entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são excludentes, circule todas que se aplicarem] Caucasiano/Branco 1 Afro-americano/Negro 2 Hispanico/Latino 3 Asiático/Nativo do Pacífico Sul 4 Índio/Americano/Americano Nativo. 5 Outro (por favor, especifique) 6 Recusou-se a responder ou não sabe 0	entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se aplicarem] fonte IBGE Branco 1 Preto 2 Pardo 3 Amarelo 4 Índio 5 Outro (por favor, especifique) 6 Recusou-se a responder ou não sabe 0	" mutuamente excludentes", por dar ênfase ao sentido "Branco ...Preto...Pardo... Amarelo...Índio...Outro", por ser a forma utilizada pelo IBGE, sendo assim as melhores opções para o contexto brasileiro "Recusou-se a responder", por ser a forma mais clara
B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um] Menos de 12 anos 1 Ensino Médio 2 Superior/Faculdade (incompleto) 3 Superior (graduado/completo) 4 Pós-graduação [mestrado /doutorado] 5	PG3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um] Menos de 12 anos 1 Ensino Médio Completo 2 Superior Incompleto 3 Superior Completo 4 Pós Graduação 5	B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um] Menos de 12 anos 1 Ensino Médio Completo 2 Superior Incompleto 3 Superior Completo 4 Pós Graduação (mestrado/doutorado) 5	"Ensino Médio Completo", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "Superior Incompleto", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "Superior Completo", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "Pós Graduação (mestrado /doutorado)", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro
B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule] Solteiro nunca se casou 1 Casado 2 Divorciado 3 Viúvo 4 Separado 5	PG4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule] Solteiro(a) ou nunca casado(a) 1 Casado(a) 2 Divorciado(a) 3 Viúvo(a) 4 Separado(a) 5	B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule] Solteiro nunca se casou 1 Casado 2 Divorciado 3 Viúvo 4 Separado 5	"Solteiro nunca se casou", por ser a forma mais simples
B5: Vou listar categorias de modos de vida e pedir que você me diga qual descreve sua situação atual:	PG5: Vou falar situações de residência e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual:	B5: Vou falar sobre condições de moradia e pedir para que me diga	"falar sobre condições de moradia", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro

Você mora sozinho 1 OU Você mora com os outros 2 [Entrevistador: se vive com outros, pergunte:] Com quem você mora?	Você mora sozinho(a) 1 Ou Você mora com outras pessoas 2 [Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?	qual descreve melhor sua situação atual: Você mora sozinho 1 OU Você mora com outras pessoas 2 [Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?	"outras pessoas", por ser a forma mais clara "eles moram com outras pessoas", por ser a forma mais clara
B6: Existe mais alguém envolvido nos seus cuidados? [Entrevistador: Se sim, quem?]	PG6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]	B6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]	Mesmo sentido
B7: Situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando escolher uma e circule a resposta] Empregado em tempo integral 1 Empregado a tempo parcial 2 Aposentado 3 Trabalho do lar 4 Desempregado, procurando emprego 5 Desempregado, não procurando emprego 6	PG7: Situação de emprego atual? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta] Empregado(a) em tempo integral 1 Empregado(a) em meio-período 2 Aposentado(a) 3 Dono(a) de casa 4 Desempregado(a), procurando emprego 5 Desempregado(a), não procurando emprego 6	B7: Qual sua situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta] Empregado em tempo integral 1 Empregado em tempo parcial 2 Aposentado 3 Trabalho do lar 4 Desempregado, procurando emprego 5 Desempregado, não procurando emprego 6	"Qual sua situação atual de emprego", por ser a forma mais clara "quando eles escolherem uma", por a melhor escolha gramatical "Empregado em tempo parcial", por facilitar o entendimento "Trabalho do lar", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro
B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor inclua a sua renda, de seu parceiro ou cônjuge e outros que você considera como família vivendo em sua casa. Vou ler várias faixas de renda, por favor, escolha aquela que melhor corresponda à sua situação: Menos de R\$ 1.670 [menos 1,7 salários mínimos/mês] 1	PG8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar nesse último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu/sua parceiro(a) ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu lerei várias faixas de renda, por favor escolha a que melhor define a sua situação: fonte IBGE Menos de R\$5,000 1 R\$5,001 - R\$10,000 2 R\$10,001- R\$20,000 3	B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu parceiro ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu vou ler várias faixas de renda, por favor escolha a que melhor define a sua situação: fonte IBGE Até 2 salários mínimos/mês 1	"considere família e que morem na sua casa", por ser a forma mais clara "Eu vou ler", por ser a forma mais simples "Valores utilizados conforme a forma utilizada pelo IBGE, sendo assim as melhores opções para o contexto brasileiro"

R\$ 1.671 - R\$ 3.340 [1,7 a 3,3 salários mínimos/mês] 2 R\$ 3.340 - R\$ 6.680 [3,3 a 6,6 salários mínimos/mês] 3 R\$ 6.680 - R\$ 13.360 [6,6 a 13 salários mínimos/mês] 4 R\$ 13.360 - R\$ 25.050 [13 a 25 salários mínimos/mês] 5 Mais de R\$ 25.050 [25 salários mínimos/mês] 6 Não sei 0	R\$20,001- R\$40,000 4 R\$40,001- R\$75,000 5 Mais de R\$75,000 6 Não sabe 0	Mais de 2 – 3,0 salários mínimos/mês 2 Mais de 3,0 – 5,0 salários mínimos/mês 3 Mais de 5,0 – 6,0 salários mínimos/mês 4 Mais de 6,0 – 8,0 salários mínimos/mês 5 Mais de 8,0 – 10,0 salários mínimos/mês 6 Mais de 10,0 – 15,0 salários mínimos/mês 7 Mais de 15,0 – 20,0 salários mínimos/mês 8 Mais de 20,0 – 30,0 salários mínimos/mês 9 Mais de 30,0 salários mínimos/mês 10 Não sabe 0	
B9. Atualmente, você tem seguro de saúde? Sim 1 Não 2 [Se não, pule para B10] Não sabe 3 [Se não souber, pule para B10] Se sim, o seu seguro cobre a sua diálise? Sim 1 Não 2 Não sabe 0 O seu seguro cobre outras despesas, tais como medicamentos para a sua doença renal? Sim 1 Não 2	PG9. Atualmente, você possui seguro saúde? Sim 1 Não 2 [Se não, pule para B10] Não sabe [Se não sabe, pule para B10] Se sim, o seu seguro cobre sua diálise? Sim 1 Não 2 Não sabe 0 O seu seguro cobre outras despesas como medicamentos para sua doença renal? Sim 1 Não 2	B9. Atualmente, você tem seguro saúde? Sim 1 Não 2 [Se não, pule para B10] Não sabe 3 [Se não sabe, pule para B10] Se sim, o seu seguro cobre a sua diálise? Sim 1 Não 2 Não sabe 0 O seu seguro cobre outras despesas, tais como medicamentos para sua doença renal? Sim 1 Não 2	"você tem seguro", mesmo sentido "cobre a sua", por ser a forma mais clara "tais como medicamentos", por ser a forma mais clara

Não 2 Não sabe 0	Não sabe 0	Não sabe 0	
B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais?	PG10: Você participa de algum programa educacional para pacientes com doença renal? Se sim, quais?	B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais?	"programa de educação", por ser uma forma mais simples
B11: Você participa atualmente de grupos de apoio ao paciente (por exemplo, conversas com um paciente já capacitado ou veterano)?	PG11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo)?	B11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo)?	"apoio a pacientes", por ser uma forma mais generalizada "paciente informado ou um paciente antigo", por ser uma forma mais simples
Ok, essas são as perguntas que tenho para você. Muito obrigado por usado seu tempo para conversar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para este estudo [esta avaliação].	Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.	Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.	"Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo", por expressar melhor o sentido original

3 Tabela Relatório- Processo de Síntese T1 + T2 Sem diálise

Tabela Relatório - Processo de Síntese T1 + T2 Sem diálise

TRADUÇÃO T1	TRADUÇÃO T2	T1 + T2	RAZÃO DA ESCOLHA
Protocolo de Entrevista para Pacientes com DRC Sem Tratamento Dialítico	Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas Não Dependentes de Diálise	Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas Sem Diálise	Maior facilidade de entendimento
Empoderamento dos Pacientes na Escolha da Terapia Renal Substitutiva (EPOCH-TR)	Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia de Substituição Renal (EPOCH-RRT)	EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Substitutiva Renal)	"Empoderando", por refletir melhor a ideia do processo e objetivo "Terapia Renal Substitutiva", por ser o termo usado na literatura
Olá. Estou falando com [nome do participante]? Aqui é o [nome do entrevistador] e eu estou ligando da [Nome da Unidade de Diálise] porque você concordou em fazer uma entrevista por telefone como parte de um estudo chamado EPOCH [uma avaliação] sobre as pessoas que têm com doença renal crônica. Este é um bom momento para você conversar? Ótimo, as informações que você fornecer durante esta entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas que têm doenças renais. Saiba que sua participação é muito importante para nós.	Olá. Você é o (a) [nome do participante]? Aqui é o/a [nome do entrevistador] e eu estou ligando da Arbor Research porque você concordou em fazer uma entrevista pelo telefone como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Esse é um bom momento para conversarmos? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que agradecemos muito a sua participação.	Olá. Você é o (a) [nome do participante]? Aqui é o/a [nome do entrevistador] e eu estou ligando da [nome da clínica de diálise] porque você concordou em fazer uma entrevista pelo telefone como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Esse é um bom momento para conversar? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que sua participação é muito importante para nós	"Você é o (a)", por maior facilidade de entendimento "estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica", por expressar o sentido mais importante "para você conversar", por ser mais simples e parecer um contato mais próximo "der nessa entrevista", por ser mais simples "com doença renal", por ser uma forma mais simples "sua participação é muito importante para nós", por maior facilidade de entendimento

[Entrevistador: leia o termo de consentimento livre e esclarecido neste momento, se for o caso]	[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se apropriado]	[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se for o caso]	"se for o caso", por ser uma forma mais simples
1. Gostaria de começar fazendo algumas perguntas gerais sobre sua saúde global. Em geral, você diria que sua saúde global, na maioria dos dias, está ... eu vou ler algumas opções para você: [circule o número da resposta dada] Excelente 1; Muito boa 2; Boa 3; Regular 4; Ruim 5. Explore: Você pode falar um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, o atual estado de saúde do informante está relacionado aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]	1. Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas sobre sua saúde em geral. No geral, você diria que a sua saúde, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada] Excelente 1; Muito boa 2; Boa 3; Razoável 4; Ruim 5 Pergunta: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como ele chegou a essa escala. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou algo mais?]	1. Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas gerais sobre sua saúde global. No geral, você diria que a sua saúde global, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada] Excelente 1; Muito boa 2; Boa 3; Razoável 4; Ruim 5 Investigue: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]	"Eu", por maior facilidade de entendimento "perguntas gerais sobre sua saúde global", por ser mais próximo do original "é e eu lerei algumas opções", por ser mais próximo do original "Razoável", por expressar melhor o sentido "Investigue", por facilitar o entendimento "me dizer", por ser mais próximo do original "eles chegaram a esse nível", por ser mais próximo do original "a situação de saúde atual do entrevistado", por ser mais próximo do original "outra coisa?", por ser mais próximo do original
2. Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca? Explore: Alguma outra condição?	2. Sei que foi diagnosticado com problemas renais, mas já foi diagnosticado também com diabetes, pressão alta ou doença cardíaca? Pergunta: Alguma outra condição médica?	2. Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca? Investigue: Alguma outra condição médica?	"lhe disseram que você tem", por facilitar o entendimento "alguma vez algum médico lhe disse que você", por facilitar o entendimento "condição médica", por ser mais claro
3. Agora gostaria de saber sobre sua experiência em conviver com a doença renal. Explore: Quando você descobriu que tinha problemas renais?	3. Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal. Pergunta: Quando descobriu que tinha problemas renais?	3. Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal. Investigue: Quando descobriu que tinha problemas renais?	"de ouvir", por ser uma forma mais simples "vivendo", por ser uma forma mais simples

<p>Explore: Como isso afeta o seu dia a dia?</p> <p>Explore: Você teve [ou tem] alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta de fazer por causa de sua doença renal?</p> <p>Explore: Quais são [Dê] alguns exemplos de coisas que você não é mais capaz de fazer por causa de seus problemas renais?</p>	<p>Pergunta: Como isso afeta o seu cotidiano?</p> <p>Pergunta: Você já passou por limitações em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?</p> <p>Pergunta: Quais são alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer devido aos seus problemas renais?</p>	<p>Investigue: Como isso afeta o seu dia a dia?</p> <p>Investigue: Você teve alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?</p> <p>Investigue: Quais são alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer por causa de seus problemas renais?</p>	<p>"Investigue", por facilitar o entendimento</p> <p>"dia a dia", por ser uma forma mais simples</p> <p>"teve alguma limitação", por ser uma forma mais simples</p> <p>"gosta por causa", por evitar repetição desnecessária</p> <p>"não pode mais fazer", por ser uma forma mais simples</p> <p>"por causa", por ser uma forma mais simples</p>
<p>4. Agora gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral, o que mais o incomoda por ter doença renal?</p> <p>Explore: Mais alguma coisa o incomoda?</p> <p>A. Como você lida ou se comporta em relação aos seus problemas renais?</p> <p>B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar ou cuidar dos seus problemas renais, o que mais o incomoda nisso?</p> <p>C. Como você lida com isso?</p> <p>Explore: Existe mais alguma coisa que o incomoda?</p>	<p>4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que te incomoda mais no fato de ter doença renal?</p> <p>Pergunta: Algo mais que te incomoda?</p> <p>A. Como você lida com seus problemas renais?</p> <p>B. Sei que você deve ter muito para lidar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso?</p> <p>C. Como você lida com isso?</p> <p>Pergunta: Existe mais alguma coisa que te incomoda?</p>	<p>4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que mais o incomoda por ter doença renal?</p> <p>Investigue: Há algo mais que te incomoda?</p> <p>A. Como você lida com seus problemas renais?</p> <p>B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso?</p> <p>[Entrevistador: se o entrevistado não tiver certeza do que você quer dizer, dê exemplos tais como restrição da ingestão de líquidos ou ter que fazer diálise]</p> <p>C. Como você lida com isso?</p> <p>Investigue: Existe mais alguma coisa que te incomoda?</p>	<p>"O que mais o incomoda por ter", por enfatizar o que incomoda</p> <p>"Há algo mais", por ser mais próximo do original</p> <p>"Como você lida com", por ser uma forma mais simples</p> <p>"Eu sei que você deve fazer muito esforço para", por ser uma forma mais simples</p> <p>"que te incomoda", por facilitar o entendimento</p>
<p>5. Agora gostaria de lhe fazer algumas perguntas sobre suas futuras opções de tratamento.</p>	<p>5. Agora eu gostaria de fazer algumas perguntas sobre suas futuras opções de tratamento.</p>	<p>5. Agora eu gostaria de fazer algumas perguntas sobre suas futuras opções de tratamento.</p>	<p>"Você está atualmente em uma lista de espera de transplante", por ser uma forma mais clara</p>

<p>A. Você está atualmente em uma lista de espera de transplante?</p> <p>[Entrevistador: pule a pergunta B abaixo se o paciente indicar que ele estará recebendo um transplante antes de iniciar a diálise]</p> <p>B. Como você deve saber, os dois tipos mais comuns de tratamentos de diálise são a hemodiálise e a diálise peritoneal. Você já começou a pensar sobre que tipo de diálise você pode escolher? Vou ler uma lista de opções abaixo, por favor, escolha a opção que melhor descreve o seu estágio na escolha do tratamento. Você diria que: [Circule o número da resposta]</p> <p>Ainda não começou a pensar sobre isso 1</p> <p>Está considerando as opções agora 2</p> <p>Está perto de escolher uma opção 3</p> <p>Já tomou uma decisão, mas ainda está disposto a reconsiderar 4</p> <p>Já tomou uma decisão e não irá reconsiderá-la 5</p> <p>[Entrevistador: se a opção for 5, pergunte então qual tratamento eles escolheram].</p>	<p>A. Atualmente, você está na lista de transplante?</p> <p>[Entrevistador: pule a pergunta B abaixo se o paciente indicar que receberá um transplante antes de começar a diálise]</p> <p>B. Como você deve saber os dois tipos mais comuns de diálise são a hemodiálise e a diálise peritoneal. Você já começou a pensar no tipo de diálise que você talvez escolha? Eu lerei uma lista de opções para você, por favor, escolha a opção que melhor descreve o estágio em que se encontra na escolha do seu tratamento. Você diria que você: [Circule o número da resposta]</p> <p>não começou a pensar nisso ainda 1</p> <p>está considerando as opções nesse momento 2</p> <p>Está próximo(a) de tomar uma decisão 3</p> <p>Já tomou sua decisão, mas está disposto(a) a reconsiderar 4</p> <p>já tomou sua decisão e não irá reconsiderar 5</p> <p>[Entrevistador: se o número 5 foi selecionado, pergunte qual tratamento o(a) paciente escolheu].</p>	<p>A. Você está atualmente em uma lista de espera de transplante?</p> <p>[Entrevistador: pule a pergunta B abaixo se o paciente indicar que receberá um transplante antes de começar a diálise]</p> <p>B. Como você deve saber os dois tipos mais comuns de tratamentos de diálise são a hemodiálise e a diálise peritoneal. Você já começou a pensar no tipo de diálise que você pode escolher? Vou ler uma lista de opções para você, por favor, escolha a opção que melhor descreve o estágio em que você se encontra na escolha do seu tratamento. Você diria que: [Circule o número da resposta]</p> <p>Ainda não começou a pensar sobre isso 1</p> <p>Está considerando as opções nesse momento 2</p> <p>Está próximo de tomar uma decisão 3</p> <p>já tomou uma decisão, mas está disposto a reconsiderar 4</p> <p>já tomou uma decisão e não irá reconsiderar 5</p> <p>[Entrevistador: se o número 5 foi selecionado, pergunte então qual tratamento eles escolheram].</p>	<p>"receberá", por ser a melhor forma gramatical</p> <p>"começar", sentido igual</p> <p>"tratamentos de diálise", por ser uma forma mais adequada</p> <p>"no tipo de diálise que você pode escolher", por ser mais próximo do original</p> <p>"Vou ler", por ser uma forma mais simples</p> <p>"para você", "por ser uma forma mais clara"</p> <p>"estágio em que você se encontra na escolha", por ser uma forma mais clara</p> <p>"Ainda não começou a pensar sobre", por ser uma ordem que deixa a frase mais clara.</p> <p>"opções nesse momento", por expressar melhor o sentido da frase</p> <p>"uma decisão", por ser uma forma mais clara</p> <p>"se o número 5 foi selecionado", por ser uma forma mais clara</p> <p>"eles escolheram", por ser mais próximo do original</p>
<p>6. Eu imagino que é muito difícil decidir qual modalidade de diálise pode ser melhor para você. QUEM</p>	<p>6. Imagino que seja muito difícil decidir qual tipo de diálise pode ser melhor para você. QUEM você acha que</p>	<p>6. Imagino que seja muito difícil decidir qual tipo de diálise pode ser melhor para você. QUEM você acha</p>	<p>"que seja", por ser mais próximo do original</p>

<p>Você acha que deveria estar envolvido para tomar essa decisão?</p> <p>Explore: Você acha que deveria ser uma decisão conjunta entre você e seu médico?</p> <p>Explore: Você prefere que seu médico simplesmente tome a decisão?</p> <p>Explore: Alguma outra pessoa deveria estar envolvida?</p>	<p>deveria estar envolvido nessa decisão?</p> <p>Pergunta: Você acha que deveria ser uma decisão conjunta entre você e seu/sua médico(a)?</p> <p>Pergunta: Você preferiria que seu/sua médico (a) tomasse essa decisão sozinho(a)?</p> <p>Pergunta: Mais alguém deveria estar envolvido?</p>	<p>que deveria estar envolvido para tomar essa decisão?</p> <p>Investigue: Você acha que deveria ser uma decisão conjunta entre você e seu/sua médico?</p> <p>Investigue: Você preferiria que seu médico tomasse essa decisão sozinho?</p> <p>Investigue: Mais alguém deveria estar envolvido?</p>	<p>"qual tipo de diálise", por facilitar o entendimento, forma mais usual</p> <p>"para tomar essa decisão", por facilitar o entendimento</p> <p>"preferiria que seu médico tomasse essa decisão sozinho", por facilitar o entendimento</p> <p>"Mais alguém", por ser mais próximo do original</p>
<p>7. Eu sei que deve haver muitas coisas a pesar ao considerar as opções de diálise. Você pode me dizer o que é mais importante para você?</p> <p>Explore: Por exemplo, é importante para você fazer diálise em sua própria casa?</p> <p>Explore: Que tal manter o máximo de independência possível?</p> <p>Explore: Capacidade de trabalhar ou ir à escola, quão importante é isso?</p> <p>Explore: A flexibilidade na sua programação diária é importante para você?</p> <p>Explore: É importante para você ter uma programação planejada em um centro de diálise?</p> <p>Explore: Você está preocupado com a sua aparência (por exemplo, sua aparência física) depois de iniciar a diálise?</p> <p>Explore: Você acha que seria mais seguro ir a um centro médico para fazer a sua diálise?</p>	<p>7. Sei que deve haver muitas coisas a serem consideradas na escolha da diálise. Pode me dizer qual é mais importante para você?</p> <p>Pergunta: Por exemplo, é importante para você fazer a diálise na sua própria casa?</p> <p>Pergunta: E com relação a manter o máximo de independência possível?</p> <p>Pergunta: O quão importante é para você a capacidade de trabalhar ou ir para a escola?</p> <p>Pergunta: É importante para você ter flexibilidade na sua programação diária?</p> <p>Pergunta: É importante para você ter um cronograma fixo e planejado no centro de diálise?</p> <p>Pergunta: Você se preocupa com como você ficaria depois de começar a diálise? (Por exemplo, a sua aparência)</p> <p>Pergunta: Você acha que seria mais seguro ir a uma clínica médica para fazer a diálise?</p>	<p>7. Eu sei que deve haver muitas coisas a serem consideradas na escolha da diálise. Você pode me dizer qual é mais importante para você?</p> <p>Investigue: Por exemplo, é importante para você fazer a diálise em sua própria casa?</p> <p>Investigue: Que tal manter o máximo de independência possível?</p> <p>Investigue: Quanto importante é para você a capacidade de trabalhar ou ir para a escola?</p> <p>Investigue: É importante para você ter flexibilidade na sua programação diária?</p> <p>Investigue: É importante para você ter uma programação planejada na clínica de diálise?</p> <p>Investigue: Você está preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?</p>	<p>"a serem consideradas na escolha da", por ser uma forma mais simples</p> <p>"qual é", por enfatizar a importância da opinião</p> <p>"em sua própria", sentido igual</p> <p>"Que tal", por facilitar o entendimento</p> <p>"Que tal manter o máximo", por facilitar o entendimento</p> <p>"Quanto importante é para você", por facilitar o entendimento</p> <p>"É importante para você ter flexibilidade na sua programação diária?", por essa ordem ser uma forma mais clara</p> <p>"programação planejada na clínica de diálise", por facilitar o entendimento</p> <p>"Você está preocupado com a sua aparência", por ser uma forma direta, que facilita o entendimento</p> <p>"clínica", por ser o termo mais usual no Brasil</p>

<p>Explore: Passar tempo com outros pacientes em um centro de diálise é importante para você?</p> <p>Explore: Você se preocupa sobre como sua diálise poderia afetar os outros?</p> <p>Explore: As questões relacionadas à quantidade e qualidade de sua vida são importantes?</p> <p>Explore: Mais alguma coisa [que queira dizer]?</p>	<p>Pergunta: É importante para você passar o tempo com outros pacientes em um centro de diálise?</p> <p>Pergunta: Você se preocupa sobre como sua diálise afetaria outras pessoas?</p> <p>Pergunta: Questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida são importantes?</p> <p>Pergunta: Algo mais?</p>	<p>Investigue: Você acha que seria mais seguro ir a uma clínica para fazer a diálise?</p> <p>Investigue: É importante para você passar o tempo com outros pacientes em uma clínica de diálise?</p> <p>Investigue: Você se preocupa sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?</p> <p>Investigue: As questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida são importantes?</p> <p>Investigue: Mais alguma coisa?</p>	<p>"É importante para você passar o tempo com outros pacientes em uma clínica de diálise?", por ser uma forma mais clara</p> <p>"poderia afetar", por ser uma forma mais simples</p> <p>"As questões relacionadas", por facilitar o entendimento</p> <p>"Mais alguma coisa?", por ser uma forma mais simples</p>
<p>8. [Entrevistador: alguns entrevistados podem não estar prontos para falar sobre diferentes opções de tratamento ou ainda não pensaram nisso. Se este for o caso, pule esta questão e passe para o item 9.] Qual desses fatores pode ser mais importante ao considerar a hemodiálise? Quais desses fatores podem levar você a considerar a diálise peritoneal?</p>	<p>8. [Entrevistador: alguns participantes podem não estar preparados para falar sobre opções diferentes de tratamento ou não pensaram sobre isso ainda. Se este for o caso, pule esta pergunta e siga para a número 9.] Quais desses fatores pode ser importante ao considerar hemodiálise? Quais desses fatores pode levar você a escolher a diálise peritoneal?</p>	<p>8. [Entrevistador: alguns entrevistados podem não estar preparados para falar sobre opções diferentes de tratamento ou não pensaram sobre isso ainda. Se este for o caso, pule esta questão e passe para a número 9.] Quais desses fatores pode ser mais importante ao considerar hemodiálise? Quais desses fatores podem levar você a considerar a diálise peritoneal?</p>	<p>"entrevistados", por refletir melhor a situação</p> <p>"preparados", por ser o melhor significado</p> <p>"opções diferentes", por ser a forma mais simples</p> <p>"este for o caso, pule esta questão", por ser a melhor forma gramatical</p> <p>"Quais desses", por ser a melhor forma gramatical</p> <p>"mais importante", por dar ênfase ao que é importante</p> <p>"Quais desses fatores podem levar você a considerar", por ser a melhor forma gramatical</p>
<p>9. Se você pudesse falar com alguém que já tenha passado pelo processo de escolha de uma opção de diálise, o que você mais gostaria de perguntar?</p>	<p>9. Se você pudesse conversar com alguém que já passou pelo processo de escolha de uma opção de diálise, o que você mais gostaria de perguntar?</p>	<p>9. Se você pudesse conversar com alguém que já passou pelo processo de escolher uma opção de diálise, o que você mais gostaria de perguntar a ele?</p>	<p>"conversar", por representar o melhor significado</p> <p>"já passou", por ser a forma mais simples</p> <p>"perguntar a ele?", por ser uma forma mais clara</p>

10. Existe alguma coisa que não discutimos e que você acha importante adicionar?	10. Há algo que não mencionamos que você ache importante acrescentar?	10. Existe alguma coisa que não discutimos e que você acha importante acrescentar?	"Existe", por facilitar o entendimento
[Perguntas de fundo] Ótimo, estamos quase terminando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas dessas perguntas podem parecer pessoais, mas é importante perguntar para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito deste estudo. Podemos ignorar qualquer pergunta que você não esteja confortável em responder; apenas me avise. Ok, vamos começar.	[Perguntas Gerais] Ótimo, estamos quase acabando. Só preciso fazer algumas perguntas gerais. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos entender inteiramente as questões complexas que pessoas com doença renal enfrentam. Claramente, suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.	[Perguntas Gerais] Ótimo, estamos quase acabando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito deste estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.	"Perguntas Gerais", por representar o melhor significado "acabando", sentido igual "básicas", por ser o melhor significado "delas", por deixar a frase menos repetitiva "compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal", por ser uma ordem que deixa a frase mais clara "É claro que", por ser a forma mais simples "pular quaisquer", por ser a forma mais simples
B1: Qual é a sua idade?	B1: Qual é a sua idade?	B1: Qual sua idade?	"Qual sua idade?", por ser uma forma mais direta
B2: Qual a raça/etnia que você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, permita que eles se identifiquem automaticamente com sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se aplicam Caucasiano/Branco 1 Afr-brasileiro/Preto 2 Hispanico/Latino 3 Asiático/Amarelo 4 Índio brasileiro/nativo brasileiro 5 Outro (por favor especifique) 6	PG2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são excludentes, circule todas que se aplicam] Caucasiano/Branco 1 Afr-americano/Negro 2 Hispanico/Latino 3 Asiático/Nativo do Pacífico Sul 4 Índigeno-Americano/Americano Nativo. 5 Outro (por favor, especifique) 6	B2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se aplicam] fonte IBGE Branco 1 Preto 2 Pardo 3 Amarelo 4 Índigena 5 Outro (por favor, especifique) 6	"deixe", por ser a forma mais simples " mutuamente excludentes", por dar ênfase ao sentido "Branco ...Preto...Pardo... Amarelo...Índigena...Outro", por ser a forma utilizada pelo IBGE, sendo assim as melhores opções para o contexto brasileiro "Recusou-se a responder", por ser a forma mais clara

Recusa ou não sabe 0	Recusou-se a responder ou não sabe 0	Recusou-se a responder ou não sabe 0	
B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um] Menos de 12 anos 1 Ensino Médio 2 Superior/Faculdade (incompleto) 3 Superior (graduado/completo) 4 Pós-graduação [mestrado /doutorado] 5	PG3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um] Menos de 12 anos 1 Ensino Médio Completo 2 Superior Incompleto 3 Superior Completo 4 Pós Graduação 5	B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um] Menos de 12 anos 1 Ensino Médio Completo 2 Superior Incompleto 3 Superior Completo 4 Pós Graduação (mestrado/doutorado) 5	"Ensino Médio Completo", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "Superior Incompleto", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "Superior Completo", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "Pós Graduação (mestrado /doutorado)", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro
B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule] Solteiro nunca se casou 1 Casado 2 Divorciado 3 Viúvo 4 Separado 5	PG4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule] Solteiro(a) ou nunca casado(a) 1 Casado(a) 2 Divorciado(a) 3 Viúvo(a) 4 Separado(a) 5	B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule] Solteiro nunca se casou 1 Casado 2 Divorciado 3 Viúvo 4 Separado 5	"Solteiro nunca se casou", por ser a forma mais simples
B5: Vou listar categorias de modos de vida e pedir que você me diga qual descreve sua situação atual: Você mora sozinho 1 OU Você mora com os outros 2 [Entrevistador: se vive com outros, pergunte:] Com quem você mora?	PG5: Vou falar situações de residência e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual: Você mora sozinho(a) 1 Ou Você mora com outras pessoas 2 [Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?	B5: Vou falar sobre condições de moradia e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual: Você mora sozinho 1 OU Você mora com outras pessoas 2 [Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?	"falar sobre condições de moradia", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro "outras pessoas", por ser a forma mais clara "eles moram com outras pessoas", por ser a forma mais clara
B6: Existe mais alguém envolvido no seus cuidados? [Entrevistador: Se sim, quem?]	PG6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]	B6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]	Mesmo sentido

B7: Situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando escolher um e circule a resposta] Empregado em tempo integral 1 Empregado(a) em tempo parcial 2 Aposentado 3 Trabalho do lar 4 Desempregado, procurando emprego 5 Desempregado, não procurando emprego 6	PG7: Situação de emprego atual? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta] Empregado(a) em tempo integral 1 Empregado(a) em meio-período 2 Aposentado(a) 3 Dono(a) de casa 4 Desempregado(a), procurando emprego 5 Desempregado(a), não procurando emprego 6	B7: Qual sua situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta] Empregado em tempo integral 1 Empregado em tempo parcial 2 Aposentado 3 Trabalho do lar 4 Desempregado, procurando emprego 5 Desempregado, não procurando emprego 6	"Qual sua situação atual de emprego", por ser a forma mais clara "quando eles escolherem uma", por a melhor escolha gramatical "Empregado em tempo parcial", por facilitar o entendimento "Trabalho do lar", por ser a forma mais utilizada no contexto brasileiro
B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor inclua a sua renda, de seu parceiro ou cônjuge e outros que você considere como família vivendo em sua casa. Vou ler várias faixas de renda, por favor, escolha aquela que melhor corresponda à sua situação: Menos de R\$ 1.670 [menos 1,7 salários mínimos/mês] 1 R\$ 1.671 - R\$ 3.340 [1,7 a 3,3 salários mínimos/mês] 2 R\$ 3.340 - R\$ 6.680 [3,3 a 6,6 salários mínimos/mês] 3 R\$ 6.680 - R\$ 13.360 [6,6 a 13 salários mínimos/mês] 4 R\$ 13.360 - R\$ 25.050 [13 a 25 salários mínimos/mês] 5 Mais de R\$ 25.050 [25 salários mínimos/mês] 6 Não sei 0	PG8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar nesse último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu/sua parceiro(a) ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu lerei várias faixas de renda, por favor escolha a que melhor define a sua situação: fonte IBGE Menos de R\$5,000 1 R\$5,001 - R\$10,000 2 R\$10,001 - R\$20,000 3 R\$20,001 - R\$40,000 4 R\$40,001 - R\$75,000 5 Mais de R\$75,000 6 Não sabe 0	B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu parceiro ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu vou ler várias faixas de renda, por favor escolha a que melhor define a sua situação: fonte IBGE Até 2 salários mínimos/mês 1 Mais de 2 – 3,0 salários mínimos/mês 2 Mais de 3,0 – 5,0 salários mínimos/mês 3 Mais de 5 ,0 – 6,0 salários mínimos/mês 4 Mais de 6,0 – 8,0 salários mínimos/mês 5 Mais de 8,0 – 10,0 salários mínimos/mês 6 Mais de 10,0 – 15,0 salários mínimos/mês 7	"considere família e que morem na sua casa", por ser a forma mais clara "Eu vou ler", por ser a forma mais simples Valores utilizados conforme a forma utilizada pelo IBGE, sendo assim as melhores opções para o contexto brasileiro

		Mais de 15,0 – 20,0 salários mínimos/mês 8 Mais de 20,0 – 30,0 salários mínimos/mês 9 Mais de 30,0 salários mínimos/mês 10 Não sabe 0	
B9. Atualmente, você tem seguro de saúde? Sim 1 Não 2 [Se não, pule para B10] Não sabe 3 [Se não souber, pule para B10] Se sim, o seu seguro cobre a sua diálise? Sim 1 Não 2 Não sabe 0 O seu seguro cobre outras despesas, tais como medicamentos para a sua doença renal? Sim 1 Não 2 Não sabe 0	PG9. Atualmente, você possui seguro saúde? Sim 1 Não 2 [Se não, pule para B10] Não sabe [Se não sabe, pule para B10] Se sim, o seu seguro cobre sua diálise ? Sim 1 Não 2 Não sabe 0 O seu seguro cobre outras despesas como medicamentos para sua doença renal? Sim 1 Não 2 Não sabe 0	B9. Atualmente, você tem seguro de saúde? Sim 1 Não 2 [Se não, pule para B10] Não sabe 3 [Se não sabe, pule para B10] Se sim, o seu seguro cobre a sua diálise? Sim 1 Não 2 Não sabe 0 O seu seguro cobre outras despesas, tais como medicamentos para sua doença renal? Sim 1 Não 2 Não sabe 0	"você tem seguro", mesmo sentido "cobre a sua", por ser a forma mais clara "tais como medicamentos", por ser a forma mais clara
B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais?	PG10: Você participa de algum programa educacional para pacientes com doença renal? Se sim, quais?	B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais?	"programa de educação", por ser uma forma mais simples
B11: Você participa atualmente de grupos de apoio ao paciente (por exemplo, conversar com um paciente já capacitado ou veterano)?	PG11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo)?	B11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo)?	"apoio a pacientes", por ser uma forma mais generalizada "paciente informado ou um paciente antigo", por ser uma forma mais simples

Ok, essas são as perguntas que tenho para você. Muito obrigado por usado seu tempo para conversar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para este estudo [esta avaliação].	Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.	Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.	"Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo", por expressar melhor o sentido original
---	---	--	---

ANEXO G RETROTRADUÇÃO 1

1-RT-1-DP

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

Translation No. 8918	Book No. 63	Date: November 26, 2019 223
----------------------	-------------	--

I hereby certify, for due purposes, that on this date I translated into English a document written in Portuguese, such translation reading as follows:

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Item S2. Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Diseases on Peritoneal Dialysis

ID# _____

EPOCH-RRT (Empowering Patients in Renal Replacement Therapy Choices)

Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Diseases on Peritoneal Dialysis

Hello. Are you [attendee's name]? This is [interviewer's name] and I'm calling from [the name of the dialysis clinic] because you agreed to do a telephone interview as part of a study on people living with chronic kidney disease called EPOCH. Is this a good time to talk? Great, the information you will give in this interview is completely confidential and will be used to help others with kidney disease. Your participation is very important to us.

[Interviewer: read the consent form at this time, if applicable]

1. I would like to start by asking some general questions about your health. Overall, you would say your overall health, most days, is and I will read a few options: [circle the number of the answer given]

Excellent	1
Very Good	2
Good	3
Reasonable	4
Bad	5

Inquire: Can you tell me a little more about this? [Note to interviewer: Try to understand how they reached this level. For example, is the interviewee's current health situation related to his or her kidney problems or other health problems, or something else?]

2. I know you were told you have kidney problems, but have you ever been told by a doctor that you also have diabetes, high blood pressure or heart disease?

Inquire: Any other medical conditions?

3. Now I would like to hear about your experience living with kidney disease.

Inquire: When did you find out you had kidney problems?

Inquire: How does it affect your daily life?

Inquire: Have you had any limitations on your daily activities or been prevented from doing the things you enjoy because of your kidney disease?

(initials)

Page 1 of 6

Mariana Conrado dos Reis
 Certified Translator and Commercial
 Interpreter of the English Language
 Jucesp no. 1374

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

224

Translation No. 8918	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Inquire: What are some examples of things you can no longer do because of your kidney problems?

4. Now I would like you to think about your kidney problems in general. What bothers you most about having a kidney disease?

Inquire: Is there anything else that bothers you?

- A. How do you deal with your kidney problems?
- B. I know you must make a lot of effort to manage and take care of your kidney problems. What bothers you most about this? [Interviewer: If the interviewee is unsure of what you mean, give examples such as restricting fluid intake or having dialysis]
- C. How do you deal with it?

Inquire: Is there anything else that bothers you?

5. I know you're currently on Peritoneal Dialysis, right?
- A. Do you have dialysis changes at night, during the day, or both?
 - B. How long have you been on Peritoneal Dialysis?
 - C. Have you ever had hemodialysis? [Note to interviewer: If yes, ask]: Could you tell us about why you changed to Peritoneal Dialysis?
 - D. Have you ever had a kidney transplant? [Note to interviewer: If not, inquire]: Are you currently on the transplant waiting list? [If so, inquire: Could you tell a little more about getting a transplant? Do you have any idea when this might happen?
6. Now I would like to talk to you about the decision to have Peritoneal Dialysis and how this treatment choice was made. Do you think the decision for hemodialysis was mainly yours?

[Note to interviewer: If NO, continue to question A. If YES, skip to B]

- A. If the choice of peritoneal dialysis was not primarily yours, who made that choice for you?

Inquire: Was your kidney doctor? Your partner? Your son or daughter?

Inquire: Can you tell me more about how this decision was made?

Who?

[Note to interviewer: Now go to question 7]

(initials)

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

225

Translation No. 8918	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

- B. When you made this decision, did someone talk to you about the different treatment options?
- C. Do you think you received all the needed information about different treatment options, such as hemodialysis, transplantation, or choosing not to receive treatment?
- D. What lead you to choose peritoneal dialysis over hemodialysis?
- E. Who else, besides you, was involved in this decision?
- F. Were there any other people who should have been involved in this decision and weren't? Who?
- G. What kinds of things influenced your decision?

Inquire: When you were trying to make this decision, did you talk to other patients about their experience? Was it helpful?

Inquire: Did you attend classes or support groups? [Interviewer: If so:] Did you participate with others?

Inquire: What was most helpful to you?

7. Now I would like to explore some of the issues that were important in your treatment choice.

There must have been many things to consider when you were analyzing dialysis options. Can you tell me what was the most important to you?

Inquire: For example, was it important for you to have dialysis in the privacy and comfort of your own home?

Inquire: How about maintaining as much independence as possible?

Inquire: How about working or going to school, how important is that?

Inquire: Have flexibility in your daily schedule?

Inquire: Were you were concerned about how you would look (e.g. your physical appearance) after starting dialysis

Inquire: Did you worry about how your dialysis could affect other people?

Inquire: Were issues concerning the quantity and quality of your life important?

Inquire Anything else?

8. Is there anything you wish you knew before you started peritoneal dialysis that you know now?

Question: If you had known these things, do you think you would have asked for a different treatment option?

9. As you know, there may be side effects of dialysis. I'm going to read a list of things other people have experienced and I would like you to tell me how much you have been bothered by each of them over the past four weeks. On a scale from 1 to 10, where 1 equals no discomfort and 10 equals extremely annoyed, how much did you feel bothered by: [Interviewer: Write the interviewee's numerical rating next to each sentence below]

(initials)



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

226

Translation No. 8918	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

[Scale 1-10]

- A. Feeling Full Stomach _____
- B. Feeling tired all the time _____
- C. Trouble Sleeping _____
- D. Itching, Dry Skin _____
- E. Shortness of breath _____
- F. Lack of appetite _____
- G. Stomach pain or discomfort _____
- H. Something else you would like to add? _____

9. What advice would you give to someone trying to decide which type of dialysis to choose?
10. Is there anything we did not discuss that you think is important to add?

[General Questions]

Great, we're almost done. I just need to ask some basic questions. Some of these may seem personal, but they are important for us to better understand the complex issues facing people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will be used solely for the purpose of this study. We may skip any questions you are not comfortable answering; Just let me know. Okay, let's started.

B1: How old are you?

B2: What race/ethnicity you most identify with? [Interviewer: Do not read the ratings below for interviewees, let them identify their race/ethnicity themselves. Categories are not mutually exclusive, circle all that apply]

- White 1
- Black 2
- Brown 3
- Yellow 4
- Indian 5
- Other (please, specify) 6
- Refused to answer or don't know 0

B3: What is your highest level of education? [Interviewer: pick one]

- Less than 12 years 1
- High School Complete 2
- University Incomplete 3
- University Complete 4
- Postgraduation (Master/ Ph.D.) 5

(initials)

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

227

Translation No. 8918	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

B4: What is your current marital status? [Interviewer: pick one and circle]

- Single, never married 1
- Married 2
- Divorced 3
- Widower 4
- Separated 5

B5: I will talk about housing conditions and I ask you to tell me which one best describes your current situation:

- You live alone 1
- OR
- You live with other people 2
- [Interviewer: If they live with other people, ask:] Who do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If so, who?]

B7: What is your current employment situation? [Interviewer: Read the options below, stop when they pick one and circle an answer]

- Full time employee 1
- Part time employee 2
- Retired 3
- Housework 4
- Unemployed looking for a job 5
- Unemployed, not looking for a job 6

B8: Now I would like to ask about your family income last year. Please include your income, your partner's or spouse's, and others you consider family and that live in your house. I will read several income ranges, please choose the one that best defines your situation: IBGE source

- Up to 2 minimum wages/month 1
- More than 2 - 3.0 minimum wages/month 2
- More than 3.0 - 5.0 minimum wages/month 3
- More than 5.0 - 6.0 minimum wages/month 4
- More than 6.0 - 8.0 minimum wages/month 5
- More than 8.0 - 10.0 minimum wages/month 6
- More than 10.0 - 15.0 minimum wages/month 7
- More than 15.0 - 20.0 minimum wages/month 8
- More than 20.0 - 30.0 minimum wages/month 9
- More than 30.0 minimum wages/month 10
- Does not know 0

B9 Do you currently have health insurance?
 Yes 1

(initials)

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

228

Translation No. 8918	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

No 2 [If not, skip to B10]
 Do not know 3 [If you do not know, skip to B10]
 If so, does your insurance cover your dialysis?
 Yes 1
 Not 2
 Do not know 0
 Does your insurance cover other expenses, such as medicines for your kidney disease?
 Yes 1
 Not 2
 Do not know 0

B10: Do you participate in any education program for kidney disease patients? If so, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g., conversations with an informed patient or an old patient)?

Okay, those were all the questions I had for you. Thank you so much for taking the time to talk to me. Thank you very much for your contribution to this study.

(signature)
November 18, 2019

Page 6 of 6

IN WITNESS WHEREOF.
 MCR / B. 23 / Fee: R\$
 Receipt No. 2329


MARIANA CONRADO DOS REIS
 Certified Translator

Mariana Conrado dos Reis
 Certified Translator and Commercial
 Interpreter of the English Language
 Jucesp no. 1374

2-RT-1-HD

R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

Translation No. 8916 | Book No. 63 | Date: November 25, 2019 ²¹²

I hereby certify, for due purposes, that on this date I translated into English a document written in Portuguese, such translation reading as follows:

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Item S2. Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Diseases on Hemodialysis

ID# _____

EPOCH-RRT (Empowering Patients in Renal Replacement Therapy Choices)

Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Diseases on Hemodialysis

Hello. Are you [attendee's name]? This is [interviewer's name] and I'm calling from [the name of the dialysis clinic] because you agreed to do a telephone interview as part of a study on people living with chronic kidney disease called EPOCH. Is this a good time to talk? Great, the information you will give in this interview is completely confidential and will be used to help others with kidney disease. Your participation is very important to us.

[Interviewer: read the consent form at this time, if applicable]

1. I would like to start by asking some general questions about your health. Overall, you would say your overall health, most days, is and I will read a few options: [circle the number of the answer given]

- Excellent 1
Very Good 2
Good 3
Reasonable 4
Bad 5

Inquire: Can you tell me a little more about this? [Note to interviewer: Try to understand how they reached this level. For example, is the interviewee's current health situation related to his or her kidney problems or other health problems, or something else?]

2. I know you were told you have kidney problems, but have you ever been told by a doctor that you also have diabetes, high blood pressure or heart disease?

Inquire: Any other medical conditions?

3. Now I would like to hear about your experience living with kidney disease.

Inquire: When did you find out you had kidney problems?

Inquire: How does it affect your daily life?

Inquire: Have you had any limitations on your daily activities or been prevented from doing the things you enjoy because of your kidney disease?

(initials)

Mariana Conrado dos Reis
Certified Translator and Commercial
Interpreter of the English Language
Jucesp no. 1374

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

213

Translation No. 8916	Book No. 63	Date: November 25, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Inquire: What are some examples of things you can no longer do because of your kidney problems?

4. Now I would like you to think about your kidney problems in general. What bothers you most about having a kidney disease?

Inquire: Is there anything else that bothers you?

- A. How do you deal with your kidney problems?
 - B. I know you must make a lot of effort to manage and take care of your kidney problems. What bothers you most about this? [Interviewer: If the interviewee is unsure of what you mean, give examples such as restricting fluid intake or having dialysis]
 - C. How do you deal with it?
- Inquire: Is there anything else that bothers you?

5. I know you're currently on hemodialysis, right?

- A. Do you go to a dialysis clinic for treatment? How often do you go? How long do the sessions last?
- B. How long have you been on hemodialysis?
- C. Have you ever had peritoneal dialysis? [Note to interviewer: If yes, ask]: Could you tell us about why you changed to hemodialysis?
- D. Have you ever had a kidney transplant? [Note to interviewer: If not, inquire]: Are you currently on the transplant waiting list? [If so, inquire: Could you tell a little more about getting a transplant? Do you have any idea when this might happen?

6. Now I would like to talk to you about the decision to hemodialysis and how was this treatment choice made? Do you think the decision for hemodialysis was mainly yours?

[Note to interviewer: If NO, continue to question A. If YES, skip to B]

- A. If the choice of hemodialysis was not primarily yours, who made that choice for you?

Inquire: Was your kidney doctor? Your partner? Your son or daughter?

Inquire: Can you tell me more about how this decision was made?

Who?

[Note to interviewer: Now go to question 7]

(initials)

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

214

Translation No. 8916	Book No. 63	Date: November 25, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

- B. When you made this decision, did someone talk to you about the different treatment options?
- C. Do you think you received all the needed information about different treatment options, such as peritoneal dialysis, transplantation, or choosing not to receive treatment?
- D. What lead you to choose hemodialysis over peritoneal dialysis?
- E. Who else, besides you, was involved in this decision?
- F. Were there any other people who should have been involved in this decision and weren't? Who?
- G. What kinds of things influenced your decision?

Inquire: When you were trying to make this decision, did you talk to other patients about their experience? Was it helpful?

Inquire: Did you attend classes or support groups? [Interviewer: If so:] Did you participate with others?

Inquire: What was most helpful to you?

7. Now I would like to explore some of the issues that were important in your treatment choice.

There must have been many things to consider when you were analyzing dialysis options. Can you tell me what was the most important to you?

Inquire: For example, was it important for you to have a planned dialysis clinic schedule?

Inquire: Did you think it would be safer to go to a dialysis clinic?

Inquire: How about maintaining as much independence as possible?

Inquire: Is it important for you to spend time with other patients in a dialysis clinic?

Inquire: Were you were concerned about how you would look (e.g. your physical appearance) after starting dialysis

Inquire: Did you worry about how your dialysis could affect other people?

Inquire: Were issues concerning the quantity and quality of your life important?

Inquire Anything else?

8. Is there anything you wish you knew before you started hemodialysis that you know now?

Question: If you had known these things, do you think you would have asked for a different treatment option?

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

215

Translation No. 8916	Book No. 63	Date: November 25, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

9. As you know, there may be side effects of dialysis. I'm going to read a list of things other people have experienced and I would like you to tell me how much you have been bothered by each of them over the past four weeks. On a scale from 1 to 10, where 1 equals no discomfort and 10 equals extremely annoyed, how much did you feel bothered by: [Interviewer: Write the interviewee's numerical rating next to each sentence below]

[Scale 1-10]

- A. Feeling Full Stomach _____
- B. Feeling tired all the time _____
- C. Trouble Sleeping _____
- D. Itching, Dry Skin _____
- E. Shortness of breath _____
- F. Lack of appetite _____
- G. Stomach pain or discomfort _____
- H. Something else you would like to add? _____

9. What advice would you give to someone trying to decide which type of dialysis to choose?

10. Is there anything we did not discuss that you think is important to add?

[General Questions]

Great, we're almost done. I just need to ask some basic questions. Some of these may seem personal, but they are important for us to better understand the complex issues facing people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will be used solely for the purpose of this study. We may skip any questions you are not comfortable answering; Just let me know. Okay, let's started.

B1: How old are you?

B2: What race/ethnicity you most identify with? [Interviewer: Do not read the ratings below for interviewees, let them identify their race/ethnicity themselves. Categories are not mutually exclusive, circle all that apply]

- White 1
- Black 2
- Brown 3
- Yellow 4
- Indian 5
- Other (please, specify) 6
- Refused to answer or don't know 0

B3: What is your highest level of education? [Interviewer: pick one]

- Less than 12 years 1
- High School Complete 2

(initials)

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

216

Translation No. 8916	Book No. 63	Date: November 25, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

University Incomplete	3
University Complete	4
Postgraduation (Master/ Ph.D.)	5

B4: What is your current marital status? [Interviewer: pick one and circle]

Single, never married	1
Married	2
Divorced	3
Widower	4
Separated	5

B5: I will talk about housing conditions and I ask you to tell me which one best describes your current situation:

You live alone	1
OR	
You live with other people	2

[Interviewer: If they live with other people, ask:] Who do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If so, who?]

B7: What is your current employment situation? [Interviewer: Read the options below, stop when they pick one and circle an answer]

Full time employee	1
Part time employee	2
Retired	3
Housework	4
Unemployed looking for a job	5
Unemployed, not looking for a job	6

B8: Now I would like to ask about your family income last year. Please include your income, your partner's or spouse's, and others you consider family and that live in your house. I will read several income ranges, please choose the one that best defines your situation: IBGE source

Up to 2 minimum wages/month	1
More than 2 - 3.0 minimum wages/month	2
More than 3.0 - 5.0 minimum wages/month	3
More than 5.0 - 6.0 minimum wages/month	4
More than 6.0 - 8.0 minimum wages/month	5
More than 8.0 - 10.0 minimum wages/month	6
More than 10.0 - 15.0 minimum wages/month	7
More than 15.0 - 20.0 minimum wages/month	8
More than 20.0 - 30.0 minimum wages/month	9
More than 30.0 minimum wages/month	10
Does not know	0

B9 Do you currently have health insurance?

Yes	1
-----	---

(initials)

Mariana Conrado dos Reis
 Certified Translator and Commercial
 Interpreter of the English Language
 Jucesp no. 1374

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

217

Translation No. 8916	Book No. 63	Date: November 25, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

No 2 [If not, skip to B10]
 Do not know 3 [If you do not know, skip to B10]
 If so, does your insurance cover your dialysis?
 Yes 1
 Not 2
 Do not know 0
 Does your insurance cover other expenses, such as medicines for your kidney disease?
 Yes 1
 Not 2
 Do not know 0

B10: Do you participate in any education program for kidney disease patients? If so, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g., conversations with an informed patient or an old patient)?

Okay, those were all the questions I had for you. Thank you so much for taking the time to talk to me. Thank you very much for your contribution to this study.

(signature)

November 18, 2019

Page 6 of 6

IN WITNESS WHEREOF.
 MCR / B. 23 / Fee: R\$ 930,85
 Receipt No. 2329


MARIANA CONRADO DOS REIS
Certified Translator

Mariana Conrado dos Reis
 Certified Translator and Commercial
 Interpreter of the English Language
 Jucesp no. 1374

3-RT

1

SEM

HD

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

218

Translation No. 8917	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

I hereby certify, for due purposes, that on this date I translated into English a document written in Portuguese, such translation reading as follows:

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Item S1. Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Diseases without Dialysis

ID# _____

EPOCH-RRT (Empowering Patients in Renal Replacement Therapy Choices)

Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Diseases without Dialysis

Hello. Are you [attendee's name]? This is [interviewer's name] and I'm calling from [the name of the dialysis clinic] because you agreed to do a telephone interview as part of a study on people living with chronic kidney disease called EPOCH. Is this a good time to talk? Great, the information you will give in this interview is completely confidential and will be used to help others with kidney disease. Your participation is very important to us.

[Interviewer: read the consent form at this time, if applicable]

1. I would like to start by asking some general questions about your health. Overall, you would say your overall health, most days, is and I will read a few options: [circle the number of the answer given]

Excellent	1
Very Good	2
Good	3
Reasonable	4
Bad	5

Inquire: Can you tell me a little more about this? [Note to interviewer: Try to understand how they reached this level. For example, is the interviewee's current health situation related to his or her kidney problems or other health problems, or something else?]

2. I know you were told you have kidney problems, but have you ever been told by a doctor that you also have diabetes, high blood pressure or heart disease?

Inquire: Any other medical conditions?

3. Now I would like to hear about your experience living with kidney disease.

(initials)

Page 1 of 5

Mariana Conrado dos Reis
 Certified Translator and Commercial
 Interpreter of the English Language
 Jucesp no. 1374



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

219

Translation No. 8917	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Inquire: When did you find out you had kidney problems?

Inquire: How does it affect your daily life?

Inquire: Have you had any limitations on your daily activities or been prevented from doing the things you enjoy because of your kidney disease?

Inquire: What are some examples of things you can no longer do because of your kidney problems?

4. Now I would like you to think about your kidney problems in general. What bothers you most about having a kidney disease?

Inquire: Is there anything else that bothers you?

A. How do you deal with your kidney problems?

B. I know you must make a lot of effort to manage and take care of your kidney problems. What bothers you most about this? [Interviewer: If the interviewee is unsure of what you mean, give examples such as restricting fluid intake or having dialysis]

C. How do you deal with it?

Inquire: Is there anything else that bothers you?

5. Now I would like to ask you some questions about your future treatment options.

A. Are you currently on a transplant waiting list?

[Interviewer: skip question B below if the patient indicates that he/she will receive a transplant before starting dialysis]

B. As you may know, the two most common types of dialysis treatments are hemodialysis and peritoneal dialysis. Have you started thinking about the type of dialysis you can choose? I will read a list of options for you, please choose the option that best describes the stage you are in choosing your treatment. Would you say that:

[Circle the number of the answer]

You haven't started thinking about it yet 1

You are considering options at this time 2

You are about to make a decision 3

You already made a decision but is willing to reconsider 4

You already made a decision and will not reconsider 5

[Interviewer: If number 5 was selected, then ask which treatment he/she chose].

(initials)

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

220

Translation No. 8917	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

6. I imagine that it is very difficult to decide which type of dialysis may be best for you. WHO do you think should be involved to make this decision?
 Inquire: Do you think it should be a joint decision between you and your doctor?
 Inquire: Would you rather your doctor makes this decision alone?
 Inquire: Should anyone else be involved?
7. I know there must be many things to consider when choosing dialysis. Can you tell me which one is most important to you?
 Inquire: For example, it is important for you to have dialysis in your own home.
 Inquire: How about maintaining as much independence as possible?
 Inquire: How important is the ability for you to work or go to school?
 Inquire: It is important for you to have flexibility in your daily schedule?
 Inquire: It is important for you to have a planned dialysis clinic schedule?
 Inquire: Are you concerned about your appearance (for example, your physical appearance) after starting dialysis
 Inquire: Do you think it would be safer to go to a clinic for dialysis?
 Inquire: Is it important for you to spend time with other patients in a dialysis clinic?
 Inquire: Do you worry about how your dialysis could affect other people?
 Inquire: Are the issues related to the quantity and quality of your life important?
 Inquire: Anything else?
8. [Interviewer: Some interviewee may not be prepared to talk about different treatment options or have not thought about it yet. If so, skip this question and go to number 9.] Which of these factors may be most important when considering hemodialysis? Which of these factors may lead you to consider peritoneal dialysis?
9. If you could talk to someone who has gone through the process of choosing a dialysis option, what would you most like to ask him/her?
10. Is there anything we did not discuss that you think is important to add?

[General Questions]

Great, we're almost done. I just need to ask some basic questions. Some of these may seem personal, but they are important for us to better understand the complex issues facing people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will be used solely for the purpose of this study. We may skip any questions you are not comfortable answering; Just let me know. Okay, let's started.

B1: How old are you?

(initials)

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

221

Translation No. 8917	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

B2: What race/ethnicity you most identify with? [Interviewer: Do not read the ratings below for interviewees, let them identify their race/ethnicity themselves. Categories are not mutually exclusive, circle all that apply]

White	1
Black	2
Brown	3
Yellow	4
Indian	5
Other (please, specify)	6
Refused to answer or don't know	0

B3: What is your highest level of education? [Interviewer: pick one]

Less than 12 years	1
High School Complete	2
University Incomplete	3
University Complete	4
Postgraduation (Master/ Ph.D.)	5

B4: What is your current marital status? [Interviewer: pick one and circle]

Single, never married	1
Married	2
Divorced	3
Widower	4
Separated	5

B5: I will talk about housing conditions and I ask you to tell me which one best describes your current situation:

You live alone 1

OR

You live with other people 2

[Interviewer: If they live with other people, ask:] Who do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If so, who?]

B7: What is your current employment situation? [Interviewer: Read the options below, stop when they pick one and circle an answer]

Full time employee	1
Part time employee	2
Retired	3
Housework	4

(initials)

 R. Barão do Rio Branco, 450 - Casa 25 - Vl. Assunção - Sto. André - SP - 09181-610
 55 (11) 98223-3734 - 55 (11) 99356-5088 - 55 (11) 4425-9184
 www.mreistraducoes.com.br | contato@mreistraducoes.com.br



MARIANA CONRADO DOS REIS

Certified Translator and Commercial Interpreter of the English Language
 Registered in the State of São Paulo Board of Trade under No. 1374
 CPF/MF: 279.750.958-77 - RG No. (ID) 25.537.321-1 - SSP/SP
 CMC: 133.507/2 - INSS: 116.461.786.66

222

Translation No. 8917	Book No. 63	Date: November 26, 2019
----------------------	-------------	-------------------------

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

- Unemployed looking for a job 5
 Unemployed, not looking for a job 6
- B8: Now I would like to ask about your family income last year. Please include your income, your partner's or spouse's, and others you consider family and that live in your house. I will read several income ranges, please choose the one that best defines your situation: IBGE source
- | | |
|---|----|
| Up to 2 minimum wages/month | 1 |
| More than 2 - 3.0 minimum wages/month | 2 |
| More than 3.0 - 5.0 minimum wages/month | 3 |
| More than 5.0 - 6.0 minimum wages/month | 4 |
| More than 6.0 - 8.0 minimum wages/month | 5 |
| More than 8.0 - 10.0 minimum wages/month | 6 |
| More than 10.0 - 15.0 minimum wages/month | 7 |
| More than 15.0 - 20.0 minimum wages/month | 8 |
| More than 20.0 - 30.0 minimum wages/month | 9 |
| More than 30.0 minimum wages/month | 10 |
| Does not know | 0 |
- B9 Do you currently have health insurance?
- | | |
|-------------|-------------------------------------|
| Yes | 1 |
| No | 2 [If not, skip to B10] |
| Do not know | 3 [If you do not know, skip to B10] |
- If so, does your insurance cover your dialysis?
- | | |
|-------------|---|
| Yes | 1 |
| Not | 2 |
| Do not know | 0 |
- Does your insurance cover other expenses, such as medicines for your kidney disease?
- | | |
|-------------|---|
| Yes | 1 |
| Not | 2 |
| Do not know | 0 |

B10: Do you participate in any education program for kidney disease patients? If so, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g., conversations with an informed patient or an old patient)?

Okay, those were all the questions I had for you. Thank you so much for taking the time to talk to me. Thank you very much for your contribution to this study.

(signature)
November 18, 2019

Page 5 of 5

IN WITNESS WHEREOF.
 MCR / B. 23 / Fee: R\$
 Receipt No. 2329

MARIANA CONRADO DOS REIS
Certified Translator

Mariana Conrado dos Reis
 Certified Translator and Commercial
 Interpreter of the English Language

Incesp no. 1374

ANEXO H RETROTRADUÇÃO 2

1 RT 2 DP



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº

2926

Livro 19

Folha 1 / 5

I certify and attest to the fact that, on this date, a document in the Portuguese language was presented to me with the following identification "Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Diálise Peritoneal", which I will translate into English as follows:

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Item S2. Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Disease on Hemodialysis

ID# _____

EPOCH-RRT (Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy)

Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Disease on Peritoneal Dialysis

Hello. Are you [name of participant]? This is [name of interviewer] and I am calling from [name of dialysis clinic] because you agreed to do a telephone interview as part of a study on people living with chronic kidney disease, called EPOCH. Is this a good time to talk? Great, the information you give in this interview is completely confidential and will be used to help others with kidney disease. Your participation is very important to us.

[Interviewer: Read the consent form at that time, if applicable]

1. I would like to start by asking some general questions about your global health. Overall, you would say that your overall health, in most days, is and I will read some options: [circulate the answer number given]

Excellent..... 1
 Very good 2
 Good..... 3
 Reasonable..... 4
 Bad..... 5

Investigate: Can you tell me a little more about this? [Note to interviewer: try to understand how they reached this level. For example, is the respondent's current health situation related to his or her kidney problems or other health problems, or something else?]

2. I know you have been told that you have kidney problems, but has a doctor ever told you that you also have diabetes, high blood pressure, or heart disease?

Investigate: Any other medical condition?

3. Now, I would like to hear about your experience living with kidney disease.

Investigate: When did you find out you had kidney problems?

Investigate: How does this affect your daily life?

Investigate: Have you had any limitation on your daily activities or have been prevented from doing things you like because of your kidney disease?

GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2926 Livro 19 Folha 2 / 5

Investigate: What are some examples of things you can no longer do because of your kidney problems?

4. Now, I would like you to think about your kidney problems in general. What is bothering you most about kidney disease?

Investigate: Is there anything else bothering you?

A. How do you deal with your kidney problems?

B. I know you must make a lot of effort to manage and take care of your kidney problems. What bothers you the most about it? [Interviewer: If the respondent is not sure about what do you mean, give examples such as restricting fluid intake or having to make dialysis]

C. How do you deal with that?

Investigate: Is there anything else that bothers you?

5. I know you are currently on peritoneal dialysis, right?

A. Do you switch dialysis at night, during the day or both?

B. How long have you been on peritoneal dialysis?

C. Have you ever had hemodialysis? [Note to interviewer: If yes, ask]: Could you tell a little about the reasons for switching to peritoneal dialysis?

D. Have you ever had a kidney transplant? Note to interviewer: If not, investigate: Are you currently on the transplant waiting list? [If yes, investigate: Could you tell a little more about receiving a transplant? Do you have any idea when that might happen?

6. Now, I would like to talk to you about the decision to have peritoneal dialysis and how this choice of treatment was made. Do you think the decision for peritoneal dialysis was mainly yours?

[Note to interviewer: If NO, continue to question A. If YES, skip to B]

A. If the choice of peritoneal dialysis was not primarily yours, who made that choice for you?

Investigate: Your kidney doctor? Your partner? Your son or daughter?

Investigate: Can you tell me more about how this decision was taken? Who?

[Note to interviewer: go to question 7 now]

B. When you made this decision; did someone talk to you about the different treatment options?

C. Do you think you have received all the necessary information about the different treatment options, such as hemodialysis, transplantation or the choice not to receive treatment?

D. Why did you choose peritoneal dialysis over hemodialysis?

E. Who else but you was involved in this decision?

F. Were there other people who should have been involved in that decision and they were not? Who?

G. What kind of things has influenced your decision?

Investigate: When you were trying to make this decision, did you talk to other patients about their experience? Was it helpful?

Investigate: Have you participated in education classes or support groups? [Interviewer: If so:] Have you participated with others?

Investigate: What was most useful for you?

7. Now, I would like to explore some of the issues that were important in your choice of treatment.

There must have been many things to consider when you were looking at dialysis options. Can you tell me what was most important to you?

GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP nº. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2926 Livro 19 Folha 3 / 5

Investigate: For example, was it important for you to do the dialysis with privacy and comfortably at home?
 Investigate: How about keeping as much independence as possible?
 Investigate: How about being able to work or go to school, how important is that?
 Investigate: Have flexibility in your daily schedule?
 Investigate: Were you were concerned about your appearance (e.g., your physical appearance) after starting dialysis?
 Investigate: Did you worry about how your dialysis might affect other people?
 Investigate: Were the issues related to the quantity and quality of your life important?
 Investigate: Anything else?

8. Is there anything you would like to have known before starting peritoneal dialysis that you know now?

Question: If you knew about these things, do you think you would have asked for a different treatment option?

9. As you know, there may be side effects from dialysis. I am going to read a list of things that other people have experienced and I would like you to tell me how upset you have been about each of them over the past four weeks. On a scale from 1 to 10, in which 1 is equivalent to no discomfort and 10 is equivalent to extremely discomfort, how much you felt discomfort by: [Interviewer: write the interviewee's numerical rating next to each sentence below].

[Scale 1-10]

- A. Feeling of a full stomach
- B. Feeling tired all the time
- C. Sleeping problems
- D. Itching, dry skin
- E. Shortness of breath
- F. Lack of appetite
- G. Stomach pain or discomfort
- H. Anything else you would like to add?

10. What advice would you give to someone who is trying to decide which type of dialysis to choose?

11. Is there anything we have not discussed that you think it is important to add?

[General Questions]

Great, we are almost done. I just need to ask some basic questions. Some of them may seem personal, but they are important for us to understand better the complex issues faced by people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will be used only for the purpose of this study. We can skip any questions you are uncomfortable answering; just let me know. Okay, let's get started.

B1: How old are you?

B2: Which race/ethnicity do you most identify with? [Interviewer: do not read the ratings below to respondents; let them identify their race/ethnicity themselves. The categories are not mutually exclusive; circulate all that apply].

White.....1
 Black.....2
 Brown.....3


 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2926 Livro 19 Folha 4 / 5

Yellow.....4
 Indian.....5
 Other (please specify).....6
 Did you refuse to answer or you don't know.....0

B3: What is your highest level of education? [Interviewer: choose one]

Less than 12 years old1
 High School Complete2
 Higher Education - Incomplete3
 Higher Education - Complete4
 Postgraduate (master's degree/doctorate)5

B4: What is your current marital status? [Interviewer: choose one and circulate]

Single never married1
 Married2
 Divorced3
 Widower4
 Separate5

B5: I am going to talk about living conditions and ask you to tell me which one describes best your current situation:

You live alone1

OR

You live with other people2

[Interviewer: If they live with other people, ask:] Whom do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If so, who?]

B7: What is your current employment status? [Interviewer: read the options below, stop when they choose one and circulate one answer]

Full-time employee1
 Part-time employee2
 Retired3
 Household chores4
 Unemployed, looking for work.....5
 Unemployed, not looking for a job...6

B8: Now I would like to ask about your family income in the last year. Please include your income, that of your partner or spouse and others who you consider family and who live in your house. I will read several income ranges, please choose the one that best defines your situation: source IBGE

Up to 2 minimum wages/month.....1
 More than 2 - 3.0 minimum wages/month..... 2
 More than 3.0 - 5.0 minimum wages/month.....3
 More than 5.0 - 6.0 minimum wages/month.....4
 More than 6.0 - 8.0 minimum wages/month.....5
 More than 8.0 -10.0 minimum wages/month..... 6
 More than 10.0 -15.0 minimum wages/month.....7
 More than 15.0 - 20.0 minimum wages/month.....8
 More than 20.0- 30.0 minimum wages/month.....9


 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2926

Livro 19

Folha 5 / 5

More than 30.0 minimum wages/month10
 You don't know.....0

B9: Do you currently have health insurance?

Yes.....1

No.....2 [If not, skip to B10]

Don't know..3 [If you don't know, skip to B10]

If so, does your insurance cover your dialysis?

Yes.....1

No..... 2

You don't know....0

Does your insurance cover other expenses, such as drugs for your kidney disease?

Yes.....1

No..... 2

You don't know...0

B10: Do you participate in an education program for patients with kidney disease? If so, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g. conversations with an informed patient or a former patient)?

Okay, those were all the questions I had for you. Thank you so much for taking the time to talk to me. Once again, we thank you very much for your contribution to this study.

[All the pages have been signed].

[At the end of the last page are the signature and date "18/11/2019"].

Nothing further was included in the document above, which I am returning together with this translation typed on five (5) pages, which I have read, verified, and signed and to which I attest. Sorocaba, State of Sao Paulo, November 28, 2019. Public and Sworn Translator.

Translation Fees: R\$ 821,34
 Receipt book nº: 13
 Receipt nº: 88

Giovana Maria Maciel
 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil

2-RT-2-HD



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2927 Livro 19 Folha 1 / 5

I certify and attest to the fact that, on this date, a document in the Portuguese language was presented to me with the following identification "Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise", which I will translate into English as follows:

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Item S2 Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Diseases on Hemodialysis

ID# _____

EPOCH-RRT (Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy)

Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Disease on Hemodialysis

Hello. Are you [name of participant]? This is [name of interviewer] and I am calling from [name of dialysis clinic] because you agreed to do a telephone interview as part of a study on people living with chronic kidney disease, called EPOCH. Is this a good time to talk? Great, the information you give in this interview is completely confidential and will be used to help others with kidney disease. Your participation is very important to us.

[Interviewer: Read the consent form at that time, if applicable]

1. I would like to start by asking some general questions about your global health. Overall, you would say that your overall health, in most days, is and I will read some options: [circulate the answer number given]

Excellent..... 1
 Very good 2
 Good..... 3
 Reasonable..... 4
 Bad..... 5

Investigate: Can you tell me a little more about this? [Note to interviewer: try to understand how they reached this level. For example, is the respondent's current health situation related to his or her kidney problems or other health problems, or something else?]

2. I know you have been told that you have kidney problems, but has a doctor ever told you that you also have diabetes, high blood pressure, or heart disease?

Investigate: Any other medical condition?

3. Now, I would like to hear about your experience living with kidney disease.

Investigate: When did you find out you had kidney problems?

Investigate: How does this affect your daily life?

Investigate: Have you had any limitation on your daily activities or have been prevented from doing things you like because of your kidney disease?


 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP nº 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2927 Livro 19 Folha 2 / 5

Investigate: What are some examples of things you can no longer do because of your kidney problems?

4. Now, I would like you to think about your kidney problems in general. What is bothering you most about kidney disease?

Investigate: Is there anything else bothering you?

A. How do you deal with your kidney problems?

B. I know you must make a lot of effort to manage and take care of your kidney problems. What bothers you the most about it? [Interviewer: If the respondent is not sure about what do you mean, give examples such as restricting fluid intake or having to make dialysis]

C. How do you deal with that?

Investigate: Is there anything else that bothers you?

5. I know you are currently on hemodialysis, right?

A. Are you going to a dialysis clinic for treatment? How many times a week are you going? How long do the sessions last?

B. How long have you been on hemodialysis?

C. Have you ever had peritoneal dialysis? [Note to interviewer: If yes, ask]: Could you tell a little about the reasons for switching to hemodialysis?

D. Have you ever had a kidney transplant? Note to interviewer: If not, investigate]: Are you currently on the transplant waiting list? [If yes, investigate: Could you tell a little more about receiving a transplant? Do you have any idea when that might happen?

6. Now, I would like to talk to you about the decision to have hemodialysis and how this choice of treatment was made. Do you think the decision for hemodialysis was mainly yours?

[Note to interviewer: If NO, continue to question A. If YES, skip to B]

A. If the choice of hemodialysis was not primarily yours, who made that choice for you?

Investigate: Your kidney doctor? Your partner? Your son or daughter?

Investigate: Can you tell me more about how this decision was taken? Who?

[Note to interviewer: now go to question 7]

B. When you made this decision, did someone talk to you about the different treatment options?

C. Do you think you have received all the necessary information about the different treatment options, such as peritoneal dialysis, transplantation or the choice not to receive treatment?

D. Why did you choose hemodialysis over peritoneal dialysis?

E. Who else but you was involved in this decision?

F. Were there other people who should have been involved in that decision and they were not? Who?

G. What kind of things have influenced your decision?

Investigate: When you were trying to make this decision, did you talk to other patients about their experience? Was it helpful?

Investigate: Have you participated in education classes or support groups? [Interviewer: If yes:] Did you participate with others?

Investigate: What was most useful for you?

7. Now, I would like to explore some of the issues that were important in your choice of treatment.

There must have been many things to consider when you were looking at dialysis options. Can you tell me

GIOVANA MARIA MACIEL

Sworn Translator

JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2927 Livro 19 Folha 3 / 5

what was most important to you?

Investigate: For example, was it important for you to have a planned schedule at the dialysis clinic?

Investigate: Did you think it would be safer to go to a clinic for dialysis?

Investigate: How about keeping as much independence as possible?

Investigate: Is it important for you to spend time with other patients in a dialysis clinic?

Investigate: Were you concerned about your appearance (e.g., your physical appearance) after starting dialysis?

Investigate: Did you worry about how your dialysis might affect other people?

Investigate: Were issues related to the quantity and quality of your life important?

Investigate: Anything else?

8. Is there anything you would like to have known before starting hemodialysis that you know now?

Question: If you knew about these things, do you think you would have asked for a different treatment option?

9. As you know, there may be side effects from dialysis. I'm going to read a list of things that other people have experienced and I'd like you to tell me how upset you've been about each of them over the past four weeks. On a scale from 1 to 10, in which 1 is equivalent to no discomfort and 10 is equivalent to extremely discomfort, how much you felt discomfort by: [Interviewer: write the interviewee's numerical rating next to each sentence below].

[Scale 1-10]

- A. Feeling of a full stomach
- B. Feeling tired all the time
- C. Sleeping problems
- D. Itching, dry skin
- E. Shortness of breath
- F. Lack of appetite
- G. Stomach pain or discomfort
- H. Anything else you would like to add?

10. What advice would you give to someone who is trying to decide which type of dialysis to choose?

11. Is there anything we have not discussed that you think is important to add?

[General Questions]

Great, we are almost done. I just need to ask some basic questions. Some of them may seem personal, but they are important for us to understand better the complex issues faced by people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will be used only for the purpose of this study. We can skip any questions you are uncomfortable answering; just let me know. Okay, let's get started.

B1: How old are you?

B2: Which race/ethnicity do you most identify with? [Interviewer: do not read the ratings below to respondents; let them identify their race/ethnicity themselves. The categories are not mutually exclusive; circulate all that apply].

GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2927 Livro 19 Folha 4 / 5

White.....1
 Black.....2
 Brown.....3
 Yellow.....4
 Indian.....5
 Other (please specify).....6
 You refused to answer or you don't know.....0

B3: What is your highest level of education? [Interviewer: choose one]

Less than 12 years old1
 High School Complete2
 Higher Education - Incomplete3
 Higher Education - Complete4
 Postgraduate (master's degree/doctorate)5

B4: What is your current marital status? [Interviewer: choose one and circulate]

Single never married1
 Married2
 Divorced3
 Widower4
 Separate5

B5: I am going to talk about living conditions and ask you to tell me which one describes best your current situation:

You live alone1
 OR
 You live with other people2
 [Interviewer: If they live with other people, ask:] Whom do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If so, who?]

B7: What is your current employment status? [Interviewer: read the options below; stop when they choose one and circulate one answer]

Full-time employee1
 Part-time employee2
 Retired3
 Household chores4
 Unemployed, looking for work.....5
 Unemployed, not looking for a job...6

B8: Now I would like to ask about your family income in the last year. Please include your income, that of your partner or spouse and others who you consider family and who live in your house. I will read several income ranges, please choose the one that best defines your situation: source IBGE

Up to 2 minimum wages/month.....1
 More than 2 - 3.0 minimum wages/month..... 2
 More than 3.0 - 5.0 minimum wages/month.....3
 More than 5.0 - 6.0 minimum wages/month.....4
 More than 6.0 - 8.0 minimum wages/month.....5
 More than 8.0 -10.0 minimum wages/month..... 6


 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2927 Livro 19 Folha 5 / 5

More than 10.0 -15.0 minimum wages/month.....7
 More than 15.0 - 20.0 minimum wages/month.....8
 More than 20.0- 30.0 minimum wages/month.....9
 More than 30.0 minimum wages/month10
 You don't know.....0

B9: Do you currently have health insurance?

Yes.....1

No.....2 [If not, skip to B10]

Don't know..3 [If you don't know, skip to B10]

If so, does your insurance cover your dialysis?

Yes.....1

No..... 2

You don't know....0

Does your insurance cover other expenses, such as drugs for your kidney disease?

Yes..... 1

No..... 2

You don't know....0

B10: Do you participate in an education program for patients with kidney disease? If so, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g. conversations with an informed patient or a former patient)?

Okay, those were all the questions I had for you. Thank you so much for taking the time to talk to me. Once again, we thank you very much for your contribution to this study.

[All the pages have been signed].

[At the end of the last page are the signature and date "18/11/2019"].

Nothing further was included in the document above, which I am returning together with this translation typed on five (5) pages, which I have read, verified, and signed and to which I attest. Sorocaba, State of Sao Paulo, November 28, 2019, Public and Sworn Translator.

Translation Fees: R\$ 840,32
 Receipt book nº: 13
 Receipt nº: 88

Giovana Maria Maciel
 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil

3 RT 2 SEM HD



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº

2928

Livro 19

Folha 1 / 5

I certify and attest to the fact that, on this date, a document in the Portuguese language was presented to me with the following identification "Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas Sem Diálise", which I will translate into English as follows:

Dahlerus et al, A.JKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Item S1. Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Diseases Without Dialysis

ID# _____

EPOCH-RRT (Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy)**Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Disease WITHOUT DIALYSIS**

Hello. Are you [name of participant]? This is [name of interviewer] and I am calling from [name of dialysis clinic] because you agreed to do a telephone interview as part of a study on people living with chronic kidney disease, called EPOCH. Is this a good time to talk? Great, the information you give in this interview is completely confidential and will be used to help others with kidney disease. Your participation is very important to us.

[Interviewer: Read the consent form at that time, if applicable]

1. I would like to start by asking some general questions about your global health. Overall, you would say that your overall health, in most days, is and I will read some options: [circulate the answer number given]

Excellent..... 1
 Very good 2
 Good..... 3
 Reasonable..... 4
 Bad..... 5

Investigate: Can you tell me a little more about this? [Note to interviewer: try to understand how they reached this level. For example, is the respondent's current health situation related to his or her kidney problems or other health problems, or something else?]

2. I know you have been told that you have kidney problems, but has a doctor ever told you that you also have diabetes, high blood pressure, or heart disease?

Investigate: Any other medical condition?

3. Now, I would like to hear about your experience living with kidney disease.

Investigate: When did you find out you had kidney problems?

Investigate: How does this affect your daily life?

Investigate: Have you had any limitation on your daily activities or have been prevented from doing things you like because of your kidney disease?

GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº

2928

Livro 19

Folha 2 / 5

Investigate: What are some examples of things you can no longer do because of your kidney problems?

4. Now, I would like you to think about your kidney problems in general. What is bothering you most about kidney disease?

Investigate: Is there anything else bothering you?

A. How do you deal with your kidney problems?

B. I know you must make a lot of effort to manage and take care of your kidney problems. What bothers you the most about it? [Interviewer: If the respondent is not sure about what do you mean, give examples such as restricting fluid intake or having to make dialysis]

C. How do you deal with that?

Investigate: Is there anything else that bothers you?

5. Now, I would like to ask you a few questions about your future treatment options.

A. Are you currently on a transplant waiting list?

[Interviewer: skip question B below if the patient indicates he/she will receive a transplant before starting dialysis]

B. As you may know, two most common types of dialysis treatments are the hemodialysis and peritoneal dialysis. Have you started thinking about the type of dialysis you can choose? I will read a list of options for you, please choose the option that describes best the stage you are at in choosing your treatment. You'd say:

[Circle the answer number]

You haven't started thinking about it yet.....1

You are considering options at the moment..... 2

You are close to making a decision.....3

Has already made a decision, but is willing to reconsider.....4

You have already made a decision and will not reconsider....5

[Interviewer: if the number 5 was selected, then ask what treatment they chose].

6. I think it is very difficult to decide which type of dialysis may be best for you. WHO do you think should be involved in making this decision?

Investigate: Do you think it should be a joint decision between you and your doctor?

Investigate: Would you prefer your doctor to make this decision alone?

Investigate: Should anyone else be involved?

7. I know there must be many things to consider when choosing dialysis. Can you tell me which is more important to you?

Investigate: For example, is it important for you to have dialysis in your own home?

Investigate: How about keeping as much independence as possible?

Investigate: How important is the ability to work or go to school for you?

Investigate: Is it important for you to have flexibility in your daily schedule?

Investigate: Is it important for you to have a planned schedule at the dialysis clinic?

Investigate: Are you concerned about your appearance (for example, your physical appearance) after starting dialysis?

Investigate: Do you think it would be safer to go to a clinic for dialysis?

Investigate: Is it important for you to spend time with other patients in a dialysis clinic?

Investigate: Do you worry about how your dialysis might affect other people?

Investigate: Are the questions related to the quantity and quality of your life important?

GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2928 Livro 19 Folha 3 / 5

Investigate: Anything else?

8. [Interviewer: Some respondents may not be prepared to talk about different treatment options or have not thought about it yet. If this is the case, skip this question and move on to number 9.] Which of these factors may be most important when considering hemodialysis? Which of these factors may lead you to consider peritoneal dialysis?
9. If you could talk to someone who has been through the process of choosing a dialysis option, what would you like most to ask him or her?
10. Is there anything we have not discussed that you think it is important to add?

[General Questions]

Great, we are almost done. I just need to ask some basic questions. Some of them may seem personal, but they are important for us to understand better the complex issues faced by people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will be used only for the purpose of this study. We can skip any questions you are uncomfortable answering; just let me know. Okay, let's get started.

B1: How old are you?

B2: Which race/ethnicity do you most identify with? [Interviewer: do not read the ratings below to respondents; let them identify their race/ethnicity themselves. The categories are not mutually exclusive; circulate all that apply]. Source IBGE

White.....1
 Black.....2
 Brown.....3
 Yellow.....4
 Indian.....5
 Other (please specify).....6
 You refused to answer or you don't know.....0

B3: What is your highest level of education? [Interviewer: choose one]

Less than 12 years old1
 High School Complete2
 Higher Education - Incomplete3
 Higher Education - Complete4
 Postgraduate (master's degree/doctorate)5

B4: What is your current marital status? [Interviewer: choose one and circulate]

Single never married1
 Married2
 Divorced3
 Widower4
 Separate5

B5: I am going to talk about living conditions and ask you to tell me which one describes best your current situation:


 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2928

Livro 19

Folha 4 / 5

You live alone1

OR

You live with other people2

[Interviewer: If they live with other people, ask:] Whom do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If so, who?]

B7: What is your current employment status? [Interviewer: read the options below; stop when they choose one and circulate one answer]

Full-time employee1

Part-time employee2

Retired3

Household chores4

Unemployed, looking for work.....5

Unemployed, not looking for a job...6

B8: Now, I would like to ask about your family income in the last year. Please include your income, that of your partner or spouse and others who you consider family and who live in your house. I will read several income ranges, please choose the one that best defines your situation: source IBGE

Up to 2 minimum wages/month.....1

More than 2 - 3.0 minimum wages/month..... 2

More than 3.0 - 5.0 minimum wages/month.....3

More than 5.0 - 6.0 minimum wages/month.....4

More than 6.0 - 8.0 minimum wages/month.....5

More than 8.0 -10.0 minimum wages/month..... 6

More than 10.0 -15.0 minimum wages/month.....7

More than 15.0 - 20.0 minimum wages/month.....8

More than 20.0- 30.0 minimum wages/month.....9

More than 30.0 minimum wages/month10

You don't know.....0

B9: Do you currently have health insurance?

Yes.....1

No.....2 [If not, skip to B10]

Don't know..3 [If you don't know, skip to B10]

If so, does your insurance cover your dialysis?

Yes.....1

No.....2

You don't know...0

Does your insurance cover other expenses, such as drugs for your kidney disease?

Yes.....1

No.....2

You don't know...0

B10: Do you participate in an education program for patients with kidney disease? If so, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g. conversations with an informed patient or a former patient)?

GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2928 Livro 19 Folha 5 / 5

Okay, those were all the questions I had for you. Thank you so much for taking the time to talk to me. Once again, we thank you very much for your contribution to this study.

[All the pages have been signed].

[At the end of the last page are the signature and date "18/11/2019"].

Nothing further was included in the document above, which I am returning together with this translation typed on five (5) pages, which I have read, verified, and signed and to which I attest. Sorocaba, State of Sao Paulo, November 28, 2019. Public and Sworn Translator.

Translation Fees: R\$ 764,75
 Receipt book nº: 13
 Receipt nº: 88

Giovana Maria Maciel
 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2928

Livro 19

Folha 1 / 5

I certify and attest to the fact that, on this date, a document in the Portuguese language was presented to me with the following identification "Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas Sem Diálise", which I will translate into English as follows:

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Item S1. Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Diseases Without Dialysis

ID# _____

EPOCH-RRT (Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy)

Interview Protocol for Patients with Chronic Kidney Disease WITHOUT DIALYSIS

Hello. Are you [name of participant]? This is [name of interviewer] and I am calling from [name of dialysis clinic] because you agreed to do a telephone interview as part of a study on people living with chronic kidney disease, called EPOCH. Is this a good time to talk? Great, the information you give in this interview is completely confidential and will be used to help others with kidney disease. Your participation is very important to us.

[Interviewer: Read the consent form at that time, if applicable]

1. I would like to start by asking some general questions about your global health. Overall, you would say that your overall health, in most days, is and I will read some options: [circulate the answer number given]

Excellent..... 1
 Very good 2
 Good..... 3
 Reasonable..... 4
 Bad..... 5

Investigate: Can you tell me a little more about this? [Note to interviewer: try to understand how they reached this level. For example, is the respondent's current health situation related to his or her kidney problems or other health problems, or something else?]

2. I know you have been told that you have kidney problems, but has a doctor ever told you that you also have diabetes, high blood pressure, or heart disease?

Investigate: Any other medical condition?

3. Now, I would like to hear about your experience living with kidney disease.

Investigate: When did you find out you had kidney problems?

Investigate: How does this affect your daily life?

Investigate: Have you had any limitation on your daily activities or have been prevented from doing things you like because of your kidney disease?


 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2928 Livro 19 Folha 2 / 5

Investigate: What are some examples of things you can no longer do because of your kidney problems?

4. Now, I would like you to think about your kidney problems in general. What is bothering you most about kidney disease?

Investigate: Is there anything else bothering you?

A. How do you deal with your kidney problems?

B. I know you must make a lot of effort to manage and take care of your kidney problems. What bothers you the most about it? [Interviewer: If the respondent is not sure about what do you mean, give examples such as restricting fluid intake or having to make dialysis]

C. How do you deal with that?

Investigate: Is there anything else that bothers you?

5. Now, I would like to ask you a few questions about your future treatment options.

A. Are you currently on a transplant waiting list?

[Interviewer: skip question B below if the patient indicates he/she will receive a transplant before starting dialysis]

B. As you may know, two most common types of dialysis treatments are the hemodialysis and peritoneal dialysis. Have you started thinking about the type of dialysis you can choose? I will read a list of options for you, please choose the option that describes best the stage you are at in choosing your treatment. You'd say:

[Circle the answer number]

You haven't started thinking about it yet.....1

You are considering options at the moment..... 2

You are close to making a decision.....3

Has already made a decision, but is willing to reconsider.....4

You have already made a decision and will not reconsider....5

[Interviewer: if the number 5 was selected, then ask what treatment they chose].

6. I think it is very difficult to decide which type of dialysis may be best for you. WHO do you think should be involved in making this decision?

Investigate: Do you think it should be a joint decision between you and your doctor?

Investigate: Would you prefer your doctor to make this decision alone?

Investigate: Should anyone else be involved?

7. I know there must be many things to consider when choosing dialysis. Can you tell me which is more important to you?

Investigate: For example, is it important for you to have dialysis in your own home?

Investigate: How about keeping as much independence as possible?

Investigate: How important is the ability to work or go to school for you?

Investigate: Is it important for you to have flexibility in your daily schedule?

Investigate: Is it important for you to have a planned schedule at the dialysis clinic?

Investigate: Are you concerned about your appearance (for example, your physical appearance) after starting dialysis?

Investigate: Do you think it would be safer to go to a clinic for dialysis?

Investigate: Is it important for you to spend time with other patients in a dialysis clinic?

Investigate: Do you worry about how your dialysis might affect other people?

Investigate: Are the questions related to the quantity and quality of your life important?

GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2928

Livro 19

Folha 3 / 5

Investigate: Anything else?

8. [Interviewer: Some respondents may not be prepared to talk about different treatment options or have not thought about it yet. If this is the case, skip this question and move on to number 9.] Which of these factors may be most important when considering hemodialysis? Which of these factors may lead you to consider peritoneal dialysis?
9. If you could talk to someone who has been through the process of choosing a dialysis option, what would you like most to ask him or her?
10. Is there anything we have not discussed that you think it is important to add?

[General Questions]

Great, we are almost done. I just need to ask some basic questions. Some of them may seem personal, but they are important for us to understand better the complex issues faced by people with kidney disease. Of course, your answers are completely confidential and will be used only for the purpose of this study. We can skip any questions you are uncomfortable answering; just let me know. Okay, let's get started.

B1: How old are you?

B2: Which race/ethnicity do you most identify with? [Interviewer: do not read the ratings below to respondents; let them identify their race/ethnicity themselves. The categories are not mutually exclusive; circulate all that apply]. Source IBGE

White.....1
 Black.....2
 Brown.....3
 Yellow.....4
 Indian.....5
 Other (please specify).....6
 You refused to answer or you don't know.....0

B3: What is your highest level of education? [Interviewer: choose one]

Less than 12 years old1
 High School Complete2
 Higher Education - Incomplete3
 Higher Education - Complete4
 Postgraduate (master's degree/doctorate)5

B4: What is your current marital status? [Interviewer: choose one and circulate]

Single never married1
 Married2
 Divorced3
 Widower4
 Separate5

B5: I am going to talk about living conditions and ask you to tell me which one describes best your current situation:

GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2928 Livro 19 Folha 4 / 5

You live alone1

OR

You live with other people2

[Interviewer: If they live with other people, ask:] Whom do you live with?

B6: Is there anyone else involved in your care? [Interviewer: If so, who?]

B7: What is your current employment status? [Interviewer: read the options below; stop when they choose one and circulate one answer]

Full-time employee1

Part-time employee2

Retired3

Household chores4

Unemployed, looking for work.....5

Unemployed, not looking for a job...6

B8: Now, I would like to ask about your family income in the last year. Please include your income, that of your partner or spouse and others who you consider family and who live in your house. I will read several income ranges, please choose the one that best defines your situation: source IBGE

Up to 2 minimum wages/month.....1

More than 2 - 3.0 minimum wages/month..... 2

More than 3.0 - 5.0 minimum wages/month.....3

More than 5.0 - 6.0 minimum wages/month.....4

More than 6.0 - 8.0 minimum wages/month.....5

More than 8.0 -10.0 minimum wages/month..... 6

More than 10.0 -15.0 minimum wages/month.....7

More than 15.0 - 20.0 minimum wages/month.....8

More than 20.0- 30.0 minimum wages/month.....9

More than 30.0 minimum wages/month10

You don't know.....0

B9: Do you currently have health insurance?

Yes.....1

No.....2 [If not, skip to B10]

Don't know..3 [If you don't know, skip to B10]

If so, does your insurance cover your dialysis?

Yes.....1

No..... 2

You don't know...0

Does your insurance cover other expenses, such as drugs for your kidney disease?

Yes.....1

No..... 2

You don't know...0

B10: Do you participate in an education program for patients with kidney disease? If so, which ones?

B11: Do you currently participate in patient support groups (e.g. conversations with an informed patient or a former patient)?

GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL

Giovana Maria Maciel

Tradutora Pública e Intérprete Comercial dos Idiomas Inglês e Espanhol
 Matrícula Jucesp nº 956 – CPF/MF: 965.605.416-49 C.C.M. 117.166
 Av. Fernando Stecca, nº 661 – Iporanga – CEP: 18087-149 – Sorocaba/SP - Brasil
 Cel.: (15) 99102 3463 (15) 98102 0282

Tradução nº 2928

Livro 19

Folha 5 / 5

Okay, those were all the questions I had for you. Thank you so much for taking the time to talk to me. Once again, we thank you very much for your contribution to this study.

[All the pages have been signed].

[At the end of the last page are the signature and date "18/11/2019"].

Nothing further was included in the document above, which I am returning together with this translation typed on five (5) pages, which I have read, verified, and signed and to which I attest. Sorocaba, State of Sao Paulo, November 28, 2019. Public and Sworn Translator.

Translation Fees: R\$ 764,75
 Receipt book nº: 13
 Receipt nº: 88

Giovana Maria Maciel
 GIOVANA MARIA MACIEL
 Sworn Translator
 JUCESP no. 956 - Brazil

ANEXO I - PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3565950

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS E DA SAÚDE DA
PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE SÃO PAULO -
FCMS-PUC/SP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO EPOCH - RRT QUESTIONNAIRE "EMPOWERING PATIENTS ON CHOICES FOR RENAL REPLACEMENT THERAPY" PARA O CONTEXTO BRASILEIRO

Pesquisador: Luciana Adorno Sattin Rodrigues

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 19647119.0.0000.5373

Instituição Proponente: Fundação São Paulo - Campus Sorocaba da PUC-SP Fac Ciências Med e da

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.565.950

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de mestrado profissional. Estudo metodológico de tradução, adaptação transcultural e validação dos questionários utilizados no Estudo EPOCH-RRT para o contexto brasileiro, em que serão seguidas as etapas preconizadas na literatura internacional para instrumentos da área de saúde que consistem em tradução inicial, síntese das traduções, retro tradução, revisão por um comitê de especialistas, pré-teste e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento. O estudo "Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy" (EPOCH-RRT), com o objetivo de identificar as prioridades do paciente e as lacunas na tomada de decisões compartilhadas, desenvolveu um novo auxílio à decisão do paciente para fornecer informações relevantes sobre as duas opções de diálise mais utilizadas. Através dos protocolos de entrevistas, com questões para avaliar dados demográficos, história clínica e percepção dos pacientes sobre sua saúde, foram obtidas novas informações que ajudaram a preencher essas lacunas sobre as perspectivas dos pacientes sobre a escolha da modalidade de diálise. Essa carência de enfoque educativo-terapêutico, construído com a participação dos indivíduos acometidos deste agravo, também é observada nos serviços de diálise brasileiros e, acrescido ao fato de ainda haver poucos estudos sobre a temática, conduziu à realização deste

Endereço: Rua Joubert Wey, 290

Bairro: Vergueiro

CEP: 18.030-070

UF: SP

Município: SOROCABA

Telefone: (15)3212-9896

Fax: (15)3212-9896

E-mail: cepfcms@pucsp.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
 MÉDICAS E DA SAÚDE DA
 PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
 CATÓLICA DE SÃO PAULO -
 FCMS-PUC/SP



Continuação do Parecer: 3.565.950

trabalho.

Objetivo da Pesquisa:

Traduzir, adaptar transculturalmente e validar os protocolos de entrevista " Interview Protocol for Hemodialysis Patients", " Interview Protocol for Peritoneal Dialysis Patients" and " Interview Protocol for Chronic Kidney Disease Patients Not On Dialysis" utilizados no estudo "Empowering Patients On Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH – RRT)" para o contexto brasileiro.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo descrição dos autores: Riscos: A pesquisa não envolve riscos físicos, porém pode envolver riscos psíquicos, ao abordar temas como início da diálise e informações da doença, despertando emoções e sentimentos.

Benefícios:

Seus benefícios potenciais emergem da possibilidade de tradução de um instrumento inexistente em nível nacional que fornecerá informações para organizar uma política de melhor assistência aos pacientes portadores de DRC estágios 4 e 5. O paciente poderá entender melhor sobre a doença e, com isso, melhorar a adesão ao tratamento, com possível melhora na qualidade de vida. O empoderamento de pacientes para uma escolha

autônoma de seus tratamentos deve ser implementado como política pública e esta pesquisa pode trazer subsídios científicos para que isso se capilarize em outras unidades e estados da União. Os resultados também podem ser utilizados para melhoria do ensino médico e de outras profissões na área de saúde, pois humanização e obediência a preceitos bioéticos principialistas como beneficência, não maleficência, justiça e

principalmente neste caso, a autonomia, são pilares para termos bons profissionais no futuro

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa complexa e ampla, apresenta metodologicamente descrita todas as etapas envolvidas. Justifica os procedimentos, bem como apresenta autorização dos autores que criaram e validaram o instrumento na língua inglesa. Há necessidade apenas de ajustes do cronograma no projeto original. Pois descreve todas as etapas éticas de realização da pesquisa de maneira adequada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os termos obrigatórios.

Recomendações:

Ajustes de cronograma. Assim que recebida a aprovação da COEP anexar à Plataforma Brasil

Endereço: Rua Joubert Wey, 290

Bairro: Vergueiro

CEP: 18.030-070

UF: SP

Município: SOROCABA

Telefone: (15)3212-9896

Fax: (15)3212-9896

E-mail: cepfcms@pucsp.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS E DA SAÚDE DA
PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE SÃO PAULO -
FCMS-PUC/SP



Continuação do Parecer: 3.565.950

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ausência de pendências ou inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

ACATAR

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1392494.pdf	23/08/2019 12:13:25		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PG_Luciana_final1.docx	23/08/2019 12:11:59	Luciana Adorno Sattin Rodrigues	Aceito
Outros	Carta_ao_CEP.pdf	29/07/2019 10:22:46	Luciana Adorno Sattin Rodrigues	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Luciana.pdf	29/07/2019 10:02:47	Luciana Adorno Sattin Rodrigues	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Cibele.pdf	29/07/2019 10:02:11	Luciana Adorno Sattin Rodrigues	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_CDTR.pdf	25/07/2019 14:06:27	Luciana Adorno Sattin Rodrigues	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	COEP_Protocolo.pdf	25/07/2019 14:05:26	Luciana Adorno Sattin Rodrigues	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	25/07/2019 14:03:44	Luciana Adorno Sattin Rodrigues	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	25/07/2019 13:56:49	Luciana Adorno Sattin Rodrigues	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Joubert Wey, 290
Bairro: Vergueiro **CEP:** 18.030-070
UF: SP **Município:** SOROCABA
Telefone: (15)3212-9896 **Fax:** (15)3212-9896 **E-mail:** cepfms@pucsp.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS E DA SAÚDE DA
PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DE SÃO PAULO -
FCMS-PUC/SP



Continuação do Parecer: 3.565.950

SOROCABA, 10 de Setembro de 2019

Assinado por:
Dirce Setsuko Tacahashi
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Joubert Wey, 290

Bairro: Vergueiro

CEP: 18.030-070

UF: SP

Município: SOROCABA

Telefone: (15)3212-9896

Fax: (15)3212-9896

E-mail: cepfcms@pucsp.br

ANEXO J AUTORIZAÇÃO CHS



Sorocaba, 30 de julho de 2019

À Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde – PUC/SP
Projeto nº 27 / 2019

“Tradução, adaptação cultural e validação do EPOCH-RRT Questionnaire Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy para o contexto brasileiro”

Orientadora: Prof^o. Dra. Cibele Isaac Saad Rodrigues

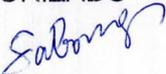
Aluno: Luciana Adorno Sattin Rodrigues

Trata-se de Projeto de Pesquisa que tem como objetivo de traduzir, adaptar e validar os protocolos de entrevista “Interview Protocol for Hemodialysis Patients”, “Interview Protocol for Peritoneal Dialysis Patients” e “Interview Protocol for Chronic Kidney Disease Patients not on Dialysis” utilizados no estudo “Empowering Patients on Choice for Renal Replacement Therapy para o contexto brasileiro.

Conforme compromisso, a publicação, apresentação ou qualquer outro meio de divulgação, deverá passar antes para ciência e manifestação pelo setor competente do Conjunto Hospitalar de Sorocaba/Seconci.

O coordenador se compromete a entregar para esta comissão o trabalho concluído em forma descritiva, de pôster e/ou E-poster.

AUTORIZADO


João José Sabongi Neto
COEP/CHS-SECONCI

Nome do Orientador do Projeto: Cibele Isaac Saad Rodrigues
Assinatura: Cibele Isaac Saad Rodrigues
Recebi: 03 / 10 / 2019

ANEXO K - AUTORIZAÇÃO CDTR

Sorocaba, 23 de maio de 2019

Carta de Autorização

Eu, Dr. Ronaldo D'Avila, nefrologista responsável técnico pelo Centro de Diálise e Transplante Renal Ltda, RG 16.407.193, CPF 277.520.289-20 e CREMESP número 30.599, autorizo a Dra. Luciana Adorno Sattin Rodrigues, RG 44.240.868-7, CPF número 350.836.868-80, CREMESP número 156.223 a realizar o projeto de Mestrado Profissional em Educação nas Profissões de Saúde intitulado **"TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO EPOCH-RRT QUESTIONNAIRE "EMPOWERING PATIENTS ON CHOICES FOR RENAL REPLACEMENT THERAPY" PARA O CONTEXTO BRASILEIRO"**, sob a orientação da Profa. Dra. Cibele Isaac Saad Rodrigues.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Ronaldo", is written over a horizontal line.

Dr. Ronaldo D'Avila

Dr. Ronaldo D'Avila
CRM 30.599

HOSPITAL SANTA LUCINDA

Rua Cláudio Manoel da Costa, nº 57 – CEP 18030-083 – Sorocaba – SP.

Fone/ Fax: (0xx15) 3233-9466

ANEXO L – AUTORIZAÇÃO INSTITUTO DE HEMODIÁLISE DE SOROCABA



Rua Visconde de Cairu, 116

Vila Marta - 18040-335 - Sorocaba, SP

Tel. 15 3229-8799 Fax: 15 3229-8793

Sorocaba, 10 de junho de 2021

Carta de Autorização

Eu, Dr. Jaelson Guilhem Gomes, nefrologista responsável clínico pelo Instituto de Hemodiálise Sorocaba, RG 4.658.274, CPF 588.939.708-72 e CREMESP 23.682 autorizo a Dra. Luciana Adorno Sattin Rodrigues, RG 44240868-7, CPF número 350836868-80, CREMESP número 156223 a realizar o projeto de Mestrado Profissional em Educação nas Profissões de Saúde intitulado **"TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO EPOCH-RRT QUESTIONNAIRE "EMPOWERING PATIENTS ON CHOICES FOR RENAL REPLACEMENT THERAPY" PARA O CONTEXTO BRASILEIRO"**, sob a orientação da Profa. Dra. Cibele Isaac Saad Rodrigues.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Jaelson', is written over a horizontal line. Below the line, the name 'Dr. Jaelson Guilhem Gomes' is printed in a black, sans-serif font.

Dr. Jaelson Guilhem Gomes
Diretor Clínico
CRM 23.682

ANEXO M - QUESTIONÁRIO PARA PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM HEMODIÁLISE FINAL

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Item S2. Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise

ID# _____

EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Renal Substitutiva)

Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Hemodiálise

Olá, [nome do participante]. Eu sou o/a [nome do entrevistador] e gostaria de fazer algumas perguntas porque você concordou em participar de uma entrevista como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Você acha que é um bom momento para conversar? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que sua participação é muito importante para nós.

[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se for o caso]

1. Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas sobre sua saúde geral. Você diria que a sua saúde, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada]

Excelente 1
 Muito boa 2
 Boa..... 3
 Razoável.....4
 Ruim.....5

Questione: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]

2. Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca?

Questione: Algum outro problema de saúde?

3. Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal.

Questione: Quando descobriu que tinha problemas renais?

Questione: Como isso afeta o seu dia a dia?

Questione: Você teve alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?

Questione: Me conte alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer por causa de seus problemas renais?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que mais o incomoda por ter doença renal?

Questione : Há algo mais que te incomoda?

Como você lida com seus problemas renais?

A. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso? [Entrevistador: se o entrevistado não tiver certeza do que você quer dizer, dê exemplos tais como restrição da ingestão de líquidos ou ter que fazer diálise]

B. Como você lida com isso?

Questione: Existe mais alguma coisa que te incomoda?

5. Sei que atualmente está fazendo hemodiálise, certo?

A. Você vai a uma clínica de diálise para o tratamento? Quantas vezes por semana você vai? Quanto tempo duram as sessões?

B. Há quanto tempo você está fazendo hemodiálise? [Nota ao entrevistador: Caso o paciente não saiba dizer o tempo, pergunte quando começou a fazer hemodiálise]

C. Você já fez diálise peritoneal? [Nota ao entrevistador: Se sim, pergunte]: Você poderia contar um pouco sobre as razões de ter mudado para hemodiálise?

D. Você já fez um transplante de rim? [Nota ao entrevistador: Se não, investigue]: Você está atualmente na lista de espera para transplante? [Se sim, investigue: Você poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante? Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?]

6. Agora eu gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer hemodiálise e como essa escolha de tratamento foi feita. Você acha que a decisão pela hemodiálise foi principalmente sua?

[Nota ao entrevistador: Se NÃO, continue para a questão A. Se SIM, pule para a B]

Se a escolha da hemodiálise não foi principalmente sua, quem fez essa escolha para você?

Questione: Seu médico de rins? Seu parceiro? Seu filho ou filha?

Questione: Você pode me contar mais sobre como essa decisão foi tomada? Quem?

[Nota ao entrevistador: agora vá para a pergunta 7]

A. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre as diferentes opções de tratamento?

B. Você acha que recebeu toda as informações necessárias sobre as diferentes opções de tratamento, tais como diálise peritoneal, transplante ou a escolha de não receber tratamento?

C. O que levou você a escolher a hemodiálise ao invés da diálise peritoneal?

D. Quem mais, além de você, estava envolvido nessa decisão?

F. Havia outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e não foram? Quem?

G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?

Questione: Quando estava tentando tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre a experiência deles? Foi útil?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Questione: Você participou de aulas de educação ou de grupos de apoio? [Entrevistador: Se sim:] Você participou com outros?

Questione: O que foi mais útil para você?

7. Agora eu gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na sua escolha do tratamento.

Deve ter havido muitas coisas para considerar quando você estava analisando as opções de diálise. Você pode me dizer o que foi mais importante para você?

Questione: Por exemplo, foi importante para você ter uma programação planejada no centro de diálise?

Questione: Você achou que seria mais seguro ir a um centro de diálise para que a diálise seja feita para você?

Questione: Que tal manter o máximo de independência possível?

Questione: É importante para você passar o tempo com outros pacientes em um centro de diálise?

Questione: Você estava preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?

Questione: Você se preocupou sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?

Questione: Questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida foram importantes?

Questione: Mais alguma coisa?

8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter sabido antes de começar a hemodiálise que você sabe agora?

Questione: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria preferido uma opção de tratamento diferente?

Como você sabe, pode haver efeitos colaterais da diálise. Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência e gostaria que você me dissesse o quanto se sentiu incomodado por cada uma delas nessas últimas quatro semanas. Em uma escala de 1 a 10, na qual 1 equivale a nenhum incômodo e 10 equivale a extremamente incomodado, o quanto se sentiu incomodado por: [Entrevistador: escreva a classificação numérica dada pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo]

[Escala 1-10]

- | | |
|---|-------|
| A. Sensação de estômago cheio/ empachamento | _____ |
| B. Sentindo-se cansado o tempo todo | _____ |
| C. Problemas para dormir | _____ |
| D. Coceira, pele seca | _____ |
| E. Falta de ar | _____ |
| F. Falta de apetite | _____ |
| G. Dor ou desconforto de estômago | _____ |
| H. Algo mais que gostaria de acrescentar? | _____ |

9. Qual conselho você daria para alguém que está tentando decidir qual tipo de diálise escolher? Se pudesse indicar um tipo, qual você escolheria e por quê?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

10. Existe alguma coisa que não discutimos que você acha importante acrescentar?

[Perguntas Gerais]

Ótimo, estamos quase acabando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.

B1: Qual sua idade?

B2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se apliquem]

Branco..... 1
 Preto..... 2
 Pardo..... 3
 Amarelo 4
 Indígena5
 Outro (por favor, especifique) 6
 Recusou-se a responder ou não sabe.....0

B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um]

Analfabeto a ensino fundamental completo
 (0- 9 anos de estudo) 1
 Ensino Médio Completo ou Ensino Técnico
 Profissionalizante 2
 Superior Incompleto..... 3
 Superior Completo.....4
 Pós Graduação (mestrado/doutorado)..... 5

B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule]

Solteiro nunca se casou..... 1
 Casado ou amasiado 2
 Divorciado..... 3
 Viúvo..... 4
 Separado..... 5

B5: Vou falar sobre condições de moradia e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual:

Você mora sozinho..... 1

OU Você mora com outras pessoas..... 2

[Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

B6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]

B7: Qual sua situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta]

- Empregado em tempo integral..... 1
- Empregado em tempo parcial.....2
- Aposentado..... 3
- Trabalho do lar.....4
- Desempregado, procurando emprego..... 5
- Desempregado, não procurando emprego... 6
- Afastado (auxílio-doença)7

B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu parceiro ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu vou ler várias faixas de renda, por favor escolha a que mais se aproxima da sua situação: fonte IBGE

- Até 2 salários mínimos/mês 1
- Mais de 2 – 3,0 salários mínimos/mês2
- Mais de 3,0 – 5,0 salários mínimos/mês 3
- Mais de 5,0 – 6,0 salários mínimos/mês 4
- Mais de 6,0 – 8,0 salários mínimos/mês 5
- Mais de 8,0 – 10,0 salários mínimos/mês 6
- Mais de 10,0 – 15,0 salários mínimos/mês 7
- Mais de 15,0 – 20,0 salários mínimos/mês 8
- Mais de 20,0 – 30,0 salários mínimos/mês 9
- Mais de 30,0 salários mínimos/mês 10
- Não sabe..... 0

B9. Atualmente, você tem convênio de saúde?

- Sim.....1 Não..... 2 [Se não, pule para B10] Não sabe..... 3 [Se não sabe, pule para B10]

Se sim, o seu convênio cobre a sua diálise?

- Sim..... 1 Não..... 2 Não sabe..... 0

O seu convênio cobre outras despesas, tais como medicamentos para sua doença renal?

- Sim..... 1 Não..... 2 Não sabe.....0

B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais? Onde e quando?

B11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo ou associação de pacientes renais)?

Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.

ANEXO N - QUESTIONÁRIO PARA PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA SEM DIÁLISE FINAL

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Item S1. Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas Sem Diálise

ID# _____

EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Substitutiva Renal)

Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas SEM DIÁLISE

Olá, [nome do participante]. Eu sou o/a [nome do entrevistador] e gostaria de fazer algumas perguntas porque você concordou em participar de uma entrevista como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Você acha que é um bom momento para conversar? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que sua participação é muito importante para nós.

[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se for o caso]

1. Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas sobre sua saúde geral. Você diria que a sua saúde, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada]

Excelente 1
 Muito boa 2
 Boa 3
 Razoável 4
 Ruim 5

Questione: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]

2. Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca?

Questione: Algum outro problema de saúde?

3. Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal.

Questione: Quando descobriu que tinha problemas renais?

Questione: Como isso afeta o seu dia a dia?

Questione: Você teve alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?

Questione: Me conte alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer por causa de seus problemas renais?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que mais o incomoda por ter doença renal?

Questione: Há algo mais que te incomoda?

A. Como você lida com seus problemas renais?

B. Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso? [Entrevistador: se o entrevistado não tiver certeza do que você quer dizer, dê exemplos tais como restrição da ingestão de líquidos ou ter que fazer diálise]

C. Como você lida com isso?

Questione: Existe mais alguma coisa que te incomoda?

5. Agora eu gostaria de fazer algumas perguntas sobre suas futuras opções de tratamento.

A. Você está atualmente em uma lista de espera de transplante?

[Entrevistador: pule a pergunta B abaixo se o paciente indicar que receberá um transplante antes de começar a diálise]

B. Como você deve saber os dois tipos mais comuns de tratamentos de diálise são a hemodiálise e a diálise peritoneal. Você já começou a pensar no tipo de diálise que você pode escolher? Vou ler uma lista de opções para você, por favor, escolha a opção que melhor descreve o estágio em que você se encontra na escolha do seu tratamento. Você diria que:

[Circule o número da resposta]

Ainda não começou a pensar sobre isso.....1

Está considerando as opções nesse momento2

Está próximo de tomar uma decisão.....3

já tomou uma decisão, mas está disposto a reconsiderar.....4

já tomou uma decisão e não irá reconsiderar.....5

[Entrevistador: se o número 5 foi selecionado, pergunte então qual tratamento eles escolheram].

6. Imagino que seja muito difícil decidir qual tipo de diálise pode ser melhor para você. QUEM você acha que deveria estar envolvido para tomar essa decisão?

Questione: Você acha que deveria ser uma decisão conjunta entre você e seu/sua médico?

Questione: Você preferiria que seu médico tomasse essa decisão sozinho?

Questione: Mais alguém deveria estar envolvido?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
 Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

7. Eu sei que deve haver muitas coisas a serem consideradas na escolha da diálise. Você pode me dizer qual é mais importante para você?
- Questione: Por exemplo, é importante para você fazer a diálise em sua própria casa?
- Questione: Que tal manter o máximo de independência possível?
- Questione: Quanto importante é para você a capacidade de trabalhar ou ir para a escola?
- Questione: É importante para você ter flexibilidade na sua programação diária?
- Questione: É importante para você ter uma programação planejada no centro de diálise?
- Questione: Você está preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise? Ter uma fístula arterio-venosa (FAV) influenciaria a sua decisão pelo tipo de diálise?
- Questione: Você acha que seria mais seguro ir a um centro de diálise para que a diálise seja feita para você?
- Questione: É importante para você passar o tempo com outros pacientes em um centro de diálise?
- Questione: Você se preocupa sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?
- Questione: As questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida são importantes?
- Questione: Mais alguma coisa?
8. [Entrevistador: alguns entrevistados podem não estar preparados para falar sobre opções diferentes de tratamento ou não pensaram sobre isso ainda. Se este for o caso, pule esta questão e passe para a número 9.] Quais desses fatores pode ser mais importante ao considerar hemodiálise? Quais desses fatores podem levar você a considerar a diálise peritoneal?
9. Se você pudesse conversar com alguém que já passou pelo processo de escolher uma opção de diálise, o que você mais gostaria de perguntar a ele?
10. Existe alguma coisa que não discutimos e que você acha importante acrescentar?

[Perguntas Gerais]

Ótimo, estamos quase acabando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.

B1: Qual sua idade?

B2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se apliquem] fonte IBGE

Branco..... 1
 Preto..... 2

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

- Pardo..... 3
- Amarelo 4
- Indígena 5
- Outro (por favor, especifique) 6
- Recusou-se a responder ou não sabe.....0

B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um]

- Analfabeto a ensino fundamental completo
(0- 9 anos de estudo) 1
- Ensino Médio Completo ou Ensino Técnico
Profissionalizante 2
- Superior Incompleto..... 3
- Superior Completo..... 4
- Pós Graduação (mestrado/doutorado)..... 5

B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule]

- Solteiro nunca se casou..... 1
- Casado ou amasiado..... 2
- Divorciado..... 3
- Víuvo..... 4
- Separado..... 5

B5: Vou falar sobre condições de moradia e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual:

- Você mora sozinho..... 1
- OU Você mora com outras pessoas..... 2

[Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?

B6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]

B7: Qual sua situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta]

- Empregado em tempo integral..... 1
- Empregado em tempo parcial.....2
- Aposentado..... 3
- Trabalho do lar.....4
- Desempregado, procurando emprego..... 5
- Desempregado, não procurando emprego... 6
- Afastado (auxílio-doença)7

ANEXO O - QUESTIONÁRIO PARA PACIENTES COM DOENÇA RENAL CRÔNICA EM DIÁLISE PERITONEAL FINAL

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

Item S2. Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Diálise Peritoneal

ID# _____

EPOCH-RRT (Empoderando Pacientes nas Escolhas de Terapia Renal Substitutiva)

Protocolo de Entrevista para Pacientes com Doenças Renais Crônicas em Diálise Peritoneal

Olá, [nome do participante]. Eu sou o/a [nome do entrevistador] e gostaria de fazer algumas perguntas porque você concordou em participar de uma entrevista como parte de um estudo sobre pessoas vivendo com doença renal crônica, chamado EPOCH. Você acha que é um bom momento para conversar? Ótimo, as informações que der nessa entrevista são totalmente confidenciais e serão usadas para ajudar outras pessoas com doença renal. Saiba que sua participação é muito importante para nós.

[Entrevistador: leia o termo de consentimento nesse momento, se for o caso]

1. Eu gostaria de começar fazendo algumas perguntas sobre sua saúde geral. Você diria que a sua saúde, na maioria dos dias, é e eu lerei algumas opções: [circule o número da resposta dada]

Excelente 1
 Muito boa 2
 Boa..... 3
 Razoável.....4
 Ruim.....5

Questione: Você pode me dizer um pouco mais sobre isso? [Nota ao entrevistador: tente entender como eles chegaram a esse nível. Por exemplo, a situação de saúde atual do entrevistado está relacionada aos seus problemas renais ou outros problemas de saúde, ou outra coisa?]

2. Sei que lhe disseram que você tem problemas renais, mas alguma vez algum médico lhe disse que você também tem diabetes, pressão alta ou doença cardíaca?

Questione: Algum outro problema de saúde?

3. Agora eu gostaria de ouvir sobre sua experiência vivendo com doença renal.

Questione: Quando descobriu que tinha problemas renais?

Questione: Como isso afeta o seu dia a dia?

Questione: Você teve alguma limitação em suas atividades diárias ou foi impedido de fazer as coisas que gosta por causa da sua doença renal?

Questione: Me conte alguns exemplos de coisas que você não pode mais fazer por causa de seus problemas renais?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

4. Agora eu gostaria que você pensasse sobre seus problemas renais em geral. O que mais o incomoda por ter doença renal?

Questione: Há algo mais que te incomoda?

Como você lida com seus problemas renais?

Eu sei que você deve fazer muito esforço para administrar e cuidar de seus problemas renais. O que te incomoda mais sobre isso? [Entrevistador: se o entrevistado não tiver certeza do que você quer dizer, dê exemplos tais como restrição da ingestão de líquidos ou ter que fazer diálise]

Como você lida com isso?

Questione: Existe mais alguma coisa que te incomoda?

5. Sei que atualmente está fazendo diálise peritoneal, certo?

Qual seu tipo de diálise e como você realiza as trocas?

Há quanto tempo você está em diálise peritoneal?

Você já fez hemodiálise? [Nota ao entrevistador: Se sim, pergunte]: Você poderia contar um pouco sobre as razões de ter mudado para diálise peritoneal?

Você já fez um transplante de rim? [Nota ao entrevistador: Se não, investigue]: Você está atualmente na lista de espera para transplante? [Se sim, investigue: Você poderia contar um pouco mais sobre receber um transplante? Você tem alguma ideia sobre quando isso pode acontecer?

6. Agora eu gostaria de conversar com você sobre a decisão de fazer diálise peritoneal e como essa escolha de tratamento foi feita. Você acha que a decisão pela diálise peritoneal foi principalmente sua?

[Nota ao entrevistador: Se NÃO, continue para a questão A. Se SIM, pule para a B]

A. Se a escolha da diálise peritoneal não foi principalmente sua, quem fez essa escolha para você?

Questione: Seu médico de rins? Seu parceiro? Seu filho ou filha?

Questione: Você pode me contar mais sobre como essa decisão foi tomada? Quem?

[Nota ao entrevistador: agora vá para a pergunta 7]

B. Quando você tomou essa decisão, alguém conversou com você sobre as diferentes opções de tratamento?

C. Você acha que recebeu toda as informações necessárias sobre as diferentes opções de tratamento, tais como hemodiálise, transplante ou a escolha de não receber tratamento?

D. O que levou você a escolher a diálise peritoneal ao invés da hemodiálise?

E. Quem mais, além de você, estava envolvido nessa decisão?

F. Havia outras pessoas que deveriam ter sido envolvidas nessa decisão e não foram? Quem?

G. Que tipos de coisas influenciaram sua decisão?

Questione: Quando estava tentando tomar essa decisão, você conversou com outros pacientes sobre a experiência deles? Foi útil?

Questione: Você participou de aulas de educação ou de grupos de apoio? [Entrevistador: Se sim:] Você participou com outros?

Questione: O que foi mais útil para você?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

7. Agora eu gostaria de explorar algumas das questões que foram importantes na sua escolha do tratamento.

Deve ter havido muitas coisas para considerar quando você estava analisando as opções de diálise. Você pode me dizer o que foi mais importante para você?

Questione: Por exemplo, foi importante para você fazer a diálise com privacidade e no conforto da sua própria casa, ao invés de ir à clínica três vezes por semana?

Questione: Que tal manter o máximo de independência possível?

Questione: Que tal poder trabalhar ou ir à escola, qual a importância disso?

Questione: Ter flexibilidade na sua programação diária?

Questione: Você estava preocupado com a sua aparência (por exemplo, a sua aparência física) depois de iniciar a diálise?

Questione: Você se preocupou sobre como sua diálise poderia afetar outras pessoas?

Questione: Questões relacionadas à quantidade e qualidade da sua vida foram importantes

Questione: Mais alguma coisa?

8. Existe alguma coisa que você gostaria de ter sabido antes de começar a diálise peritoneal que você sabe agora?

Questione: Se você soubesse dessas coisas, você acha que teria preferido uma opção de tratamento diferente?

9. Como você sabe, pode haver efeitos colaterais da diálise. Vou ler uma lista de coisas que outras pessoas tiveram experiência e gostaria que você me dissesse o quanto se sentiu incomodado por cada uma delas nessas últimas quatro semanas. Em uma escala de 1 a 10, na qual 1 equivale a nenhum incômodo e 10 equivale a extremamente incomodado, o quanto se sentiu incomodado por: [Entrevistador: escreva a classificação numérica dada pelo entrevistado ao lado de cada frase abaixo] [Escala 1-10]

- | | |
|---|-------|
| A. Sensação de estômago cheio/ empachamento | _____ |
| B. Sentindo-se cansado o tempo todo | _____ |
| C. Problemas para dormir | _____ |
| D. Coceira, pele seca | _____ |
| E. Falta de ar | _____ |
| F. Falta de apetite | _____ |
| G. Dor ou desconforto de estômago | _____ |
| H. Algo mais que gostaria de acrescentar? | _____ |

10. Qual conselho você daria para alguém que está tentando decidir qual tipo de diálise escolher? Se pudesse indicar um tipo, qual você escolheria e por quê?

Dahlerus et al, AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"

Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

11. Existe alguma coisa que não discutimos que você acha importante acrescentar?

[Perguntas Gerais]

Ótimo, estamos quase acabando. Eu só preciso fazer algumas perguntas básicas. Algumas delas podem parecer pessoais, mas são importantes para que possamos compreender melhor as complexas questões enfrentadas pelas pessoas com doença renal. É claro que suas respostas são totalmente confidenciais e serão usadas apenas para o propósito desse estudo. Podemos pular quaisquer perguntas que não se sintam confortáveis em responder; é só me avisar. Pronto, vamos começar.

B1: Qual sua idade?

B2: Com qual raça/etnia você mais se identifica? [Entrevistador: não leia as classificações abaixo para os entrevistados, deixe que eles mesmos identifiquem sua raça/etnia. As categorias não são mutuamente excludentes, circule todas que se apliquem]

Branco..... 1
 Preto..... 2
 Pardo..... 3
 Amarelo 4
 Indígena5
 Outro (por favor, especifique) 6
 Recusou-se a responder ou não sabe.....0

B3: Qual é o seu nível de escolaridade mais alto? [Entrevistador: escolha um]

Analfabeto a ensino fundamental completo
 (0- 9 anos de estudo) 1
 Ensino Médio Completo ou Ensino Técnico
 Profissionalizante 2
 Superior Incompleto..... 3
 Superior Completo.....4
 Pós Graduação (mestrado/doutorado)..... 5

B4: Qual é o seu estado civil atual? [Entrevistador: escolha um e circule]

Solteiro nunca se casou..... 1
 Casado ou amasiado..... 2
 Divorciado..... 3
 Viúvo..... 4
 Separado..... 5

B5: Vou falar sobre condições de moradia e pedir para que me diga qual descreve melhor sua situação atual:

Você mora sozinho..... 1 OU

Você mora com outras pessoas..... 2

[Entrevistador: se eles moram com outras pessoas, pergunte:] Com quem você mora?

B6: Há mais alguém envolvido no seu cuidado? [Entrevistador: Se sim, quem?]

Dahlerus et al., AJKD, "Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study"
 Dahlerus e outros, AJKD, "As Perspectivas do Paciente na Escolha da Modalidade de Diálise: Resultados do Estudo sobre Empoderar Pacientes nas Escolhas de uma Terapia de Substituição Renal"

B7: Qual sua situação atual de emprego? [Entrevistador: leia as opções abaixo, pare quando eles escolherem uma e circule uma resposta]

- Empregado em tempo integral..... 1
 Empregado em tempo parcial.....2
 Aposentado..... 3
 Trabalho do lar.....4
 Desempregado, procurando emprego..... 5
 Desempregado, não procurando emprego... 6
 Afastado (auxílio-doença)7

B8: Agora eu gostaria de perguntar sobre sua renda familiar no último ano. Por favor, inclua a sua renda, a de seu parceiro ou cônjuge e outros que considere família e que morem na sua casa. Eu vou ler várias faixas de renda, por favor escolha a que mais se aproxima da sua situação: fonte IBGE

- Até 2 salários mínimos/mês 1
 Mais de 2 – 3,0 salários mínimos/mês2
 Mais de 3,0 – 5,0 salários mínimos/mês 3
 Mais de 5,0 – 6,0 salários mínimos/mês 4
 Mais de 6,0 – 8,0 salários mínimos/mês 5
 Mais de 8,0 – 10,0 salários mínimos/mês 6
 Mais de 10,0 – 15,0 salários mínimos/mês 7
 Mais de 15,0 – 20,0 salários mínimos/mês 8
 Mais de 20,0 – 30,0 salários mínimos/mês 9
 Mais de 30,0 salários mínimos/mês 10
 Não sabe..... 0

B9. Atualmente, você tem convênio de saúde?

- Sim.....1 Não..... 2 [Se não, pule para B10] Não sabe..... 3 [Se não sabe, pule para B10]

Se sim, o seu convênio cobre a sua diálise?

- Sim..... 1 Não..... 2 Não sabe..... 0

O seu convênio cobre outras despesas, tais como medicamentos para sua doença renal?

- Sim..... 1 Não..... 2 Não sabe.....0

B10: Você participa de algum programa de educação para pacientes com doença renal? Se sim, quais? Onde e quando?

B11: Você atualmente participa de grupos de apoio a pacientes (por exemplo, conversas com um paciente informado ou um paciente antigo ou associação de pacientes renais)?

Pronto, essas eram as todas as perguntas que eu tinha para você. Muito obrigada por arrumar um tempo para falar comigo. Mais uma vez, agradecemos muito a sua contribuição para esse estudo.

ANEXO P- TABELA DO ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO (IVC)

Respostas dos juízes (quantidade de respostas “4” concordo e “5” concordo totalmente)

Juiz	Dialise Peritoneal	Hemodiálise	Sem diálise	Total
1	23	23	23	
2	20	21	21	
3	23	23	23	
4	23	23	23	
5	22	22	22	
6	23	23	23	
7	23	22	23	
8	23	23	23	
9	23	23	23	
10	23	23	23	
IVC	226/230= 0,98	226/230= 0,98	227/230= 0,98	