



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

HELGA XAVIER DE SOUZA

**PATIENT HEALTH ENGAGEMENT SCALE (PHE-S): TRADUÇÃO E
ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA USO NO BRASIL**

BRASÍLIA

2019

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

HELGA XAVIER DE SOUZA

**PATIENT HEALTH ENGAGEMENT SCALE (PHE-S): TRADUÇÃO E
ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA USO NO BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologias em Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Gestão dos Sistemas e de Serviços em Saúde e Enfermagem

Tema da Pesquisa: Avaliação da qualidade e segurança nos serviços de saúde

Orientadora: Prof^a Dr^a Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá

BRASÍLIA

2019

Dedico à minha avó, Sueli, por representar tudo que sou e tenho nessa vida!

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me guiar nos melhores caminhos de luz, paz e sabedoria, me conceder tantas bênçãos e ainda permitir minha evolução enquanto ser humano, com espiritualidade e amor ao próximo.

À minha professora orientadora, Dr^a Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá, por toda dedicação e companheirismo ao longo dessa jornada. Um ser inspirador e engajado na total plenitude por sua bela profissão e por buscar a evolução científica e prática da segurança do cuidado ao paciente. Agradeço por todos os ensinamentos e por me permitir um retorno ao meio acadêmico com suavidade, positividade e repleto de memórias agradáveis.

Aos companheiros do mestrado, do grupo de pesquisa Laboratório de Estudos em Gestão dos Serviços de Saúde (LABGEST) e demais professores por todo apoio, trocas de experiências, momentos de descontração e ensinamentos de vida.

Aos amigos, tios e tias, primos e primas, que sempre torceram por mim e acreditaram na minha perseverança e me estimularam a crescer e buscar meus sonhos e objetivos. Em especial, tias Lucinha e Nadja, primas Bia e Juliana. Aos amigos do Sarah por estimular meu crescimento profissional e pessoal. Aline, Bárbara e Lorena, obrigada pelo incentivo e amizade verdadeira.

À minha tão querida avó Sueli, minha fonte de amor e maternidade. Aquela que é minha referência de família, fortaleza, determinação, sabedoria e solidariedade. Minha gratidão eterna por tudo que fez por mim e por representar o amor e o abraço de forma personificada. Ao tio Carlos por toda presteza e carinho comigo por toda vida... e, claro, por me possibilitar saborear o melhor pudim e empadão do mundo!

Ao meu eterno “paidrasto” Crispim e irmã Bárbara, que sempre torceram por mim, que me enxergam com toda admiração e me fazem experienciar o mundo através de sinais e gestos que vão além das palavras.

Ao Felipe, que me dedicou amor, preocupação, carinho, companheirismo e incentivo. Obrigada por compreender todos os momentos que estive ausente em função dos estudos. Agradeço sua família por todo apoio e confiança, e por nos permitir apadrinhar nossa afilhada Maria Clara.

“...Aprendi, que a vida se torna mais bonita quando não focamos nas coisas que acontecem ao nosso redor, mas sim nas coisas que acontecem dentro de nós. Quando aprendemos a viver, e ser feliz, de dentro para fora. Quando renunciamos a todas as certezas que carregamos e passamos a viver um dia de cada vez, sem esperar nada, nem da vida, nem de ninguém. Quando substituímos expectativas pela fé, Deus nos embala em seu canto suave e leve. Quando abrimos mão de tudo aquilo que consideramos essencial e necessário, permitimos que o Universo nos surpreenda com todas as suas infinitas possibilidades.”

Wandy Luz

RESUMO

SOUZA, Helga Xavier de. **Patient Health Engagement Scale (PHE-S): tradução e adaptação transcultural para uso no Brasil**. 2019. 118 f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

Introdução: A *Patient Health Engagement Scale* (PHE-s) é uma escala que objetiva diagnosticar o nível de envolvimento do paciente em seu processo de saúde. O uso desse instrumento pelos profissionais de saúde possibilita a avaliação da capacidade do paciente em enfrentar o processo saúde-doença e pode direcionar as ações clínicas que permeiam o cuidado. **Objetivo:** Realizar a tradução e adaptação transcultural da *Patient Health Engagement Scale* para uso no Brasil. **Método:** Trata-se de um estudo de desenvolvimento metodológico, realizado em um hospital de reabilitação no Distrito Federal com serviço de cirurgia eletiva e de reabilitação. O processo de adaptação transcultural seguiu as fases de tradução, retrotradução, avaliação de equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual; análise semântica pela população-alvo e pré-teste com a versão final da escala, na população-alvo. A população deste estudo foi composta por dois grupos. O primeiro contemplou a fase de tradução transcultural da PHE-s e elaboração da versão final, ocorrida entre fevereiro e maio de 2019, e foi constituído por cinco peritos/profissionais com expertise na temática, metodologia e conhecimento da população-alvo. O segundo grupo foi composto por pacientes portadores de doença crônica ortopédica que participaram da análise semântica (15 pacientes) e adaptação cultural do instrumento (30 pacientes), em junho de 2019. As variáveis contínuas foram descritas a partir dos cálculos de média, mediana e desvio padrão, e as variáveis categóricas por meio de suas frequências absolutas (n) e relativas (%). Utilizou-se o Índice de Validação de Conteúdo (IVC) para guiar a fase de tradução transcultural e o alfa de *Cronbach* para a confiabilidade da escala na adaptação cultural. **Resultados:** A versão síntese da PHE-s, após duas rodadas com os especialistas, obteve IVC de 100%. Verificou-se avaliação semântica favorável pela população alvo, com concordância superior a 80% em todos os itens avaliados, e a fase de pré-teste obteve-se alfa de *Cronbach* de 0,86, evidenciando confiabilidade adequada para a escala. Os níveis *arousal*, *adhesion* e *eudaimonic project* apresentaram distribuição semelhante. **Conclusão:** A versão final foi intitulada “Escala de Envolvimento do Paciente em sua Saúde” (EEPS). A aplicabilidade da escala em diferentes contextos no país e entre outros países dos diversos continentes, possibilitará compreender o multifacetado fenômeno do envolvimento do paciente no próprio cuidado.

Descritores: Segurança do Paciente; Participação do Paciente; Estudos de Validação.

ABSTRACT

SOUZA, Helga Xavier de. **Patient Health Engagement Scale (PHE-S): translation and cross-cultural adaptation for use in Brazil**. 2019. 118 f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

Introduction: The Patient Health Engagement Scale (PHE-s) is a scale that aims to diagnose the patient's level of involvement in their healthcare process. The use of this instrument by health professionals enables the assessment of the patient's ability to cope with the health-disease process and can direct the clinical actions that permeate care. **Objective:** To translate and cross-culturally adapt the Patient Health Engagement Scale for use in Brazil. **Method:** This is a methodological development study, conducted in a rehabilitation hospital in the Federal District with elective surgery and rehabilitation services. The process of cross-cultural adaptation followed the phases of translation, back-translation, evaluation of semantic, idiomatic, cultural and conceptual equivalences; semantic analysis by the target population and pretest with the final version of the scale in the target population. The population of this study was composed of two groups. The first included the phase of transcultural translation of PHE-s and the elaboration of the final version, which took place between February and May 2019, and consisted of five experts / professionals with expertise in the subject, methodology and knowledge of the target population. The second group consisted of patients with chronic orthopedic disease who participated in the semantic analysis (15 patients) and cultural adaptation of the instrument (30 patients) in June 2019. Continuous variables were described from the mean, median and standard deviation, and categorical variables by their absolute (n) and relative (%) frequencies. The Content Validation Index (CVI) was used to guide the cross-cultural translation phase and Cronbach's alpha for scale reliability in cultural adaptation. **Results:** The synthesis version of PHE-s, after two rounds with the experts, obtained 100% CVI. Favorable semantic evaluation was verified by the target population, with agreement higher than 80% in all items evaluated, and the pretest phase obtained Cronbach's alpha of 0.86, showing adequate reliability for the scale. The arousal, adhesion and eudaimonic project levels presented similar distribution. **Conclusion:** The final version was entitled “Escala de Envolvimento do Paciente em sua Saúde” (EEPS). The applicability of the scale in different contexts in the country and among other countries on different continents, will allow understanding the multifaceted phenomenon of patient involvement in their own care.

Descriptors: Patient Safety; Patient Participation; Validation Studies.

RESUMEN

SOUZA, Helga Xavier de. **Patient Health Engagement Scale (PHE-S): traducción y adaptación intercultural para su uso en Brasil**. 2019. 118 f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

Introducción: La *Patient Health Engagement Scale* (PHE-s) es una escala que tiene como objetivo diagnosticar el nivel de participación del paciente en su proceso de atención médica. El uso de este instrumento por parte de los profesionales de la salud permite evaluar la capacidad del paciente para hacer frente al proceso de enfermedad de la salud y puede dirigir las acciones clínicas que impregnan la atención. **Objetivo:** traducir y adaptar transculturalmente la Escala de compromiso de salud del paciente para su uso en Brasil. **Método:** Este es un estudio de desarrollo metodológico, realizado en un hospital de rehabilitación en el Distrito Federal con cirugía electiva y servicios de rehabilitación. El proceso de adaptación intercultural siguió las fases de traducción, retrotraducción, evaluación de equivalencias semánticas, idiomáticas, culturales y conceptuales; análisis semántico por la población objetivo y pretest con la versión final de la escala en la población objetivo. La población de este estudio estuvo compuesta por dos grupos. El primero incluyó la fase de traducción transcultural de PHE-s y la elaboración de la versión final, que tuvo lugar entre febrero y mayo de 2019, y consistió en cinco expertos / profesionales con experiencia en el tema, metodología y conocimiento de la población objetivo. El segundo grupo consistió en pacientes con enfermedad ortopédica crónica que participaron en el análisis semántico (15 pacientes) y la adaptación cultural del instrumento (30 pacientes) en junio de 2019. Las variables continuas se describieron a partir de la media, la mediana y la mediana. desviación estándar y variables categóricas por sus frecuencias absolutas (n) y relativas (%). El Índice de Validación de Contenido (IVC) se utilizó para guiar la fase de traducción intercultural y el alfa de *Cronbach* para la confiabilidad de la escala en la adaptación cultural. **Resultados:** La versión de síntesis de PHE-s, después de dos rondas con los expertos, obtuvo 100% de IVC. La evaluación de la población objetivo verificó la evaluación semántica favorable, con un acuerdo superior al 80% en todos los ítems evaluados, y la fase previa a la prueba obtuvo el alfa de *Cronbach* de 0,86, mostrando una fiabilidad adecuada para la escala. Los niveles de *arousal*, *adhesion* y *eudaimonic project* presentaron una distribución similar. **Conclusión:** La versión final se tituló "Escala de Envolvimento do Paciente em sua Saúde" (EEPS). La aplicabilidad de la escala en diferentes contextos en el país y entre otros países en diferentes continentes, permitirá comprender el fenómeno multifacético de la participación del paciente en su propia atención.

Palabras clave: Seguridad del Paciente; Participación del Paciente; Estudios de Validación.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	IVC, média e desvio padrão (DP) da primeira fase de análise de equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento PHE-s pelo comitê de juízes. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	47
Tabela 2	IVC das fases de análises 1 e 2 das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento PHE-s pelo comitê de juízes. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	48
Tabela 3	Características sociais e demográficas dos participantes da fase de análise semântica atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	51
Tabela 4	Características clínicas dos participantes da fase de análise semântica atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	52
Tabela 5	Percepção sobre envolvimento, segurança no próprio cuidado e rede de apoio dos participantes da fase de análise semântica atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019..	52
Tabela 6	Distribuição das respostas obtidas na análise semântica pela população-alvo. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	53
Tabela 7	Características sociais e demográficas dos participantes da fase de pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	54
Tabela 8	Características clínicas dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	55
Tabela 9	Percepção sobre envolvimento, segurança no próprio cuidado e rede de apoio dos participantes da fase de pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	56
Tabela 10	Respostas da linha 1 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	56

Tabela 11	Respostas da linha 2 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	57
Tabela 12	Respostas da linha 3 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	57
Tabela 13	Respostas da linha 4 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	57
Tabela 14	Respostas da linha 5 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	58
Tabela 15	Respostas da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019..	58
Tabela 16	Nível de envolvimento dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.....	59

LISTA DE ABREVIATURAS

ANVISA	Agência Nacional de Vigilância em Saúde
CCIH	Comissão de Controle de Infecção Hospitalar
IHI	<i>Institute for Healthcare Improvement</i>
IOM	<i>Institute of Medicine</i>
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAM	<i>Patient Activation Measure</i>
PHE-s	<i>Patient Health Engagement Scale</i>
PFPS	<i>Patient For Patient Safety</i>
PNH	Política Nacional de Humanização
PNSP	Programa Nacional de Segurança do Paciente
PSP	Plano de Segurança do Paciente em Serviços de Saúde
PPSP	Programa Pacientes pela Segurança do Paciente
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	13
1 INTRODUÇÃO.....	14
2 OBJETIVO GERAL.....	18
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
3.1 MODELO DE CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE: CONCEITOS, CONTEXTO HISTÓRICO E EVOLUÇÃO DA QUALIDADE DO CUIDADO E SUA INTERFACE COM O ENGAJAMENTO DO PACIENTE.....	19
3.2 SEGURANÇA DO PACIENTE E INICIATIVAS PARA O ENGAJAMENTO DO PACIENTE NO CUIDADO.....	30
3.3 O PAPEL DA ENFERMAGEM FRENTE AO ENGAJAMENTO DO PACIENTE NO CUIDADO.....	34
3.4 INSTRUMENTOS DE MEDIDA DO ENGAJAMENTO DO PACIENTE E A CONSTRUÇÃO/APLICABILIDADE DA ESCALA PHE-S.....	36
4 MÉTODO.....	41
4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	41
4.2 LOCAL DO ESTUDO.....	41
4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	41
4.4 INSTRUMENTOS.....	42
4.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO.....	43
4.6 PROCESSO DE TRADUÇÃO, ANÁLISE SEMÂNTICA E ADAPTAÇÃO CULTURAL.....	43
4.7 ANÁLISE DE DADOS.....	46
4.8 QUESTÕES ÉTICAS.....	47
5 RESULTADOS.....	48
5.1 TRADUÇÃO E RETROTRADUÇÃO DA PHE-S.....	48
5.2 ANÁLISE SEMÂNTICA.....	50
5.3 PRÉ-TESTE.....	53
6 DISCUSSÃO.....	60
7 CONCLUSÃO.....	67
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	68

REFERÊNCIAS.....	70
APÊNDICES.....	80
ANEXOS.....	108

APRESENTAÇÃO

A presente dissertação foi elaborada a partir da minha vivência profissional em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. No final de 2012, a liderança do meu setor formalizou um grupo para estudar a prática da administração segura de medicamentos. Eu, recém contratada, integrei o grupo por já demonstrar interesse por esse conhecimento. A partir disso, me aproximei da temática “Segurança do Paciente”, mas ainda não sabia, ao certo, a importância e o valor para a assistência à saúde e, em especial, para o paciente – aquele que confia sua vida nas nossas mãos e no nosso cuidar!

Debrucei-me e mergulhei no aprendizado para o melhor oferecer na minha prática assistencial. E assim como eu, o grupo interdisciplinar formado por médico, farmacêutico, enfermeira da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH) e enfermeiras assistenciais do meu setor. Foram enriquecedoras as trocas com esse grupo e nos repasses à equipe por completo. Introduzimos o conceito de Segurança do Paciente e com enfoque na área do processo medicamentoso. Foi desafiador, tendo em vista que impactamos diretamente na prática de cuidados da equipe de enfermagem, como por exemplo, retiramos todo estoque de medicamentos da enfermaria, passando a ser a farmácia a detentora desse controle e da rastreabilidade dos medicamentos.

Após esse primeiro momento de aproximação com a temática e envolvimento com a equipe, eu e mais duas integrantes desse grupo, percebemos a necessidade de entender melhor a participação do paciente nesse processo. E foi assim, que realizamos uma pesquisa exploratória sobre a percepção de pacientes cirúrgicos sobre a segurança e seu envolvimento no cuidado seguro. Foi desenvolvida no nosso setor, o qual, atende pacientes que realizam reabilitação e cirurgias nas especialidades de ortopedia, neurocirurgia, plástica, urologia e torácica.

A partir dessa pesquisa, pude perceber de forma mais profunda a importância do envolvimento e ativação do paciente no processo de cuidar. Como nossa percepção pode diferir, profissionais e pacientes, e só dando voz a eles, é que realmente eu consegui entender a magnitude desse pilar da Segurança do Paciente, que é o engajamento no próprio cuidado.

Além disso, me proporcionou vontade de aprofundar meus conhecimentos e me reascendeu no que se refere ao desejo de aprimorar a prática, minha profissão de enfermeira, assim como, contribuir para o avanço do “Pacientes pela Segurança do Paciente”. Sendo assim, busquei o mestrado nessa área e aqui está o fruto dessa imersão.

1 INTRODUÇÃO

A segurança do paciente vem sendo amplamente discutida em decorrência dos danos derivados dos processos assistenciais ou da estrutura hospitalar. Engloba um conjunto de ações voltadas à proteção do paciente contra riscos e eventos adversos, sendo definida como a redução do risco de danos desnecessários associados aos cuidados de saúde a um mínimo aceitável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009).

Desde os anos 1960, a participação dos pacientes na assistência à saúde mostra-se como uma ferramenta para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e da segurança nos serviços de saúde, sendo uma estratégia amplamente incentivada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) desde o ano de 2004 (WHO, 2004; LONGTIN et al., 2010).

No cenário brasileiro, o envolvimento do paciente no cuidado, para fins de aumentar a segurança do paciente, é uma ação que integra o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP), instituído pela Portaria nº 529 de 2013. E também há a Resolução da Diretoria Colegiada de número 36 (RDC-36/13) do Ministério da Saúde, que prevê a elaboração de estratégias e ações de gestão de risco voltadas para a segurança do paciente, com o Plano de Segurança do Paciente em Serviços de Saúde (PSP) (BRASIL, 2013).

Atualmente, no contexto da saúde, busca-se um modelo de cuidado centrado no paciente. A humanização contribuiu para essa importante mudança nos paradigmas relacionados à assistência ao paciente. Em detrimento do enfoque exclusivo sobre os componentes orgânicos da doença, reconhecido como modelo de cuidado paternalista (profissional de saúde como centro do cuidado), surge uma preocupação com o cuidado holístico. Tal modelo é fruto do entendimento de que o paciente deve ser o centro do cuidado e que, ao participar ativamente da assistência à saúde, deixa de ser um receptor passivo de cuidados e assume sua responsabilidade como cidadão e consumidor de serviços de saúde (BRASIL, 2017; GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

Dessa forma, aponta-se um maior reconhecimento do engajamento do paciente como um recurso crucial para a saúde devido aos seus benefícios nos resultados clínicos e na sustentabilidade da assistência à saúde (BARELLO; GRAFFIGNA; VEGNI, 2015; GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

O paciente engajado geralmente está empenhado em compreender sobre a sua condição de saúde e o seu papel para beneficiar ativamente o resultado do tratamento. Trata-se, portanto, de um objetivo importante do atendimento clínico, educação e planejamento da assistência nas

transições de cuidado (CASTELLANO S et al., 2018; CARMAN; WORKMAN, 2017; PREY et al., 2016).

Há estudos que referem que sem o engajamento, a comunicação médico-paciente é prejudicada, a ativação do paciente falha, a adesão e resultados do paciente pioram, assim como, a qualidade da assistência também sofre impacto negativo (HARVEY et al., 2012; HIGGINS; LARSON; SCHNALL, 2017; CASTELLANOS et al., 2018). Além disso, pode haver elevação dos custos relacionados aos cuidados de saúde devido a complicações evitáveis. Entretanto, por abranger fatores pessoais, organizacionais e até subconscientes, o envolvimento do paciente continua difícil de definir e operacionalizar (CASTELLANOS et al., 2018).

A participação do paciente no seu próprio cuidado demanda uma mudança de cultura nos serviços de saúde para que os profissionais possam estimular e apoiar uma atitude mais ativa dos usuários destes serviços, considerando os pacientes como parceiros que podem desempenhar um papel responsável por sua saúde e cuidados (BRASIL, 2017).

Especialistas em saúde, gestores e formuladores de políticas estão reconhecendo a importância de uma mudança no planejamento e na prestação de cuidados de saúde em favor da promoção de um papel mais ativo dos pacientes na gestão de seus cuidados de saúde (BARELLO et al., 2014; MENICHETTI et al., 2016).

Pacientes bem informados e diretamente responsáveis pela sua gestão de cuidados são essenciais para tornar as organizações de saúde mais sustentáveis nos níveis econômico, organizacional e psicológico (COULTER; SAFRAN; WASSON, 2012; GRAFFIGNA et al., 2014). Engajar pacientes na área da saúde é considerado em todo o mundo como uma estratégia-chave para melhorar a adesão, os resultados clínicos e a satisfação dos pacientes em relação aos cuidados recebidos (RENEDO; MARSTON, 2011; COULTER; SAFRAN; WASSON, 2012; OCLOO; FULOP, 2012; BARELLO et al., 2014).

O papel ativo do paciente em sua gestão de saúde torna-se cada vez mais representativo para o processo de cuidado seguro e de qualidade. Medir e promover o envolvimento do paciente é hoje uma prioridade para os sistemas de saúde em todo o mundo (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018). No entanto, estudos evidenciam que há uma lacuna de investigações científicas sobre a implementação e avaliação de práticas voltadas para o envolvimento do paciente no cuidado (SILVA et al., 2016; BERGER et al., 2014).

Articulando o envolvimento do paciente no próprio cuidado e o papel da enfermagem e de outros profissionais de saúde, pensa-se sobre a necessidade e importância da avaliação dessa medida para a assistência à saúde. Por isso, o presente estudo busca subsidiar a prática assistencial com a tradução e adaptação transcultural da escala intitulada *Patient Health*

Engagement Scale (PHE-s), primeira medição validada que considera a experiência psicossocial no enfrentamento da doença e tem como objetivo diagnosticar o nível de envolvimento do paciente em seu processo de saúde (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

Essa escala, de origem italiana, tem como base científica o “*Patient Health Engagement model*”. Neste modelo de conceituação, o envolvimento do paciente é considerado um processo dinâmico e evolutivo, e resulta de uma dinâmica complexa entre os componentes cognitivos, emocionais e comportamentais da experiência da doença. A evolução ao longo dessa “jornada de envolvimento” é resultado do equilíbrio de tais componentes experienciais e, em particular, da capacidade do paciente de se autodeterminar como “autor” do curso de sua saúde (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

Foi desenvolvido com base em extensos estudos qualitativos e quantitativos de histórias de doenças em diferentes condições de doença e coortes de idade e mostrou aplicabilidade em um amplo espectro de configurações agudas e crônicas. Atualmente, esta escala é a única dedicada especificamente a avaliar o grau de elaboração e ajuste emocional alcançados pelo paciente em relação à sua capacidade de exercer a gestão em saúde (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

O PHE-s é um questionário psicométrico curto, auto administrável, ordinal e que apresenta o envolvimento do paciente em quatro níveis: *blackout*, *arousal*, *adhesion* e *eudaimonic project*. É descrito como um complexo processo de adaptação psicológica à doença e o impacto disso na autoimagem do paciente (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

A especificidade da escala está enraizada em uma estrutura científica de engajamento do paciente. Isso permite não apenas avaliar a atitude real do paciente em relação ao seu envolvimento e autogerenciamento, mas também detectar o risco de desengajamento e, assim, propiciar aos profissionais de saúde possíveis intervenções direcionadas a cada paciente, como por exemplo, educá-lo e motivá-lo a ser mais participativo no seu cuidado (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

A escolha da escala PHE-s justifica-se por existirem fortes evidências de que seja uma ferramenta de gestão e manejo clínico útil e sensível para a avaliação do envolvimento do paciente (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018). Os benefícios de sua utilização poderão impactar na gestão de saúde e na gestão de riscos, bem como nas intervenções pactuadas entre profissionais de saúde e paciente, permitindo identificar o nível de envolvimento que o paciente se encontra perante sua saúde e, dessa forma, contribuir para um adequado plano de cuidado e de seguimento nas variadas transições de assistência ao paciente.

A relevância desse estudo está na possibilidade de instrumentalizar profissionais de saúde na avaliação do envolvimento dos pacientes no próprio cuidado. A disponibilidade e aplicação da PHE-s permite aos profissionais de saúde levantarem a necessidade de intervenções para o desenvolvimento da autonomia do paciente, além de favorecer a criação de um ambiente que permita o cuidado individualizado. Como resposta desse movimento de engajar o paciente no cuidado, de forma efetiva, almeja-se maior adesão aos tratamentos propostos, maior clareza na definição de responsabilidades e, conseqüentemente, melhor resolutividade da assistência e desejáveis resultados clínicos.

Portanto, acredita-se que, com a tradução e adaptação transcultural da PHE-s e fomento para a aplicação de ferramentas científicas sobre o engajamento do paciente no cuidado na prática, seja possível uma aproximação com a realidade da assistência à saúde. Com o levantamento do diagnóstico situacional orienta-se ações clínicas e estratégias organizacionais com base no nível do envolvimento do paciente, englobando paciente-família, profissionais e instituição a fim de direcionar um cuidado centrado no paciente.

2 OBJETIVO GERAL

Realizar a tradução e adaptação transcultural da escala *Patient Health Engagement Scale* (PHE-s) para uso no Brasil.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

A relação entre profissional de saúde e paciente, ao longo dos anos, culminou no desenvolvimento do cuidado centrado no paciente, atual modelo de saúde recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Ainda considerado um desafio para os sistemas de saúde, essa importante mudança nos paradigmas da assistência à saúde considera, de forma mais ampla, a experiência da doença vivida pelo paciente e reconhece o engajamento do paciente como uma prioridade de segurança para os cuidados de saúde, assim como parâmetro vital para o sistema de saúde (GOMES, 2016; RINGDAL et al., 2017; GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

Entrelaçado a isso, a segurança do paciente é um tema que vem sendo desenvolvido mundialmente. No Brasil, um dos principais eixos definidos para a Segurança do Paciente é o “Envolvimento do Cidadão na sua Segurança”, considerando os pacientes, os familiares e os acompanhantes como parceiros nos esforços para a prevenção de falhas e danos em serviços de saúde do país (BRASIL, 2017).

Os pacientes reivindicam uma maior participação ao longo de sua jornada de saúde em termos de capacidade não apenas de expressar suas prioridades de saúde, mas também de defender um melhor alinhamento do sistema de saúde às suas experiências e necessidades (MARTIN et al., 2011).

Dessa forma, o referencial teórico será pautado em quatro eixos temáticos: a evolução da segurança do paciente e sua relação com o cuidado centrado no paciente, o engajamento do paciente no cuidado e medidas aplicáveis como elementos-chave para a segurança do cuidado, com enfoque na *Patient Health Engagement Scale* (PHE-s) e, também, o papel da enfermagem frente ao engajamento do paciente no cuidado à saúde.

3.1 MODELO DE CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE: CONCEITOS, CONTEXTO HISTÓRICO E EVOLUÇÃO DA QUALIDADE DO CUIDADO E SUA INTERFACE COM O ENGAJAMENTO DO PACIENTE

Szasz e Hollender (1956) definem três modelos básicos da relação médico-paciente, quais sejam: atividade-passividade (“*active-passivity*”), orientação-cooperação (“*guidance-cooperation*”) e participação mútua (“*mutual participation*”). Os modelos de atividade-passividade e orientação-cooperação são inteiramente paternalistas e, portanto,

predominantemente centrados no médico; na participação mútua, a maior ênfase é dada na medicina centrada no paciente.

Esses modelos conceituais apresentam uma visão histórica das mudanças que ocorreram entre o médico e o paciente, o que levou ao desenvolvimento e à criação de um enfoque centrado no paciente. Antigamente, os pacientes não eram considerados aptos para tomar decisões em seu próprio nome, e, então, os médicos decidiam em nome de seus pacientes. Mais tarde, a distância entre o médico e o paciente se ampliou, o relacionamento médico-paciente tornou-se impessoal e baseado em negociações e transações financeiras (KABA; SOORIAKUMARAN, 2007).

Hoje, no entanto, há uma aliança entre o médico e o paciente baseada na cooperação e não no confronto, na qual o médico deve entender a doença tanto como um fenômeno psicossocial quanto um fenômeno biológico (BALINT, 1969). Assim, o cuidado centrado no paciente substituiu uma relação unilateral dominada pelo médico na qual a participação mútua, o respeito e a tomada de decisão compartilhada devem substituir a passividade (KABA; SOORIAKUMARAN, 2007).

Para melhor entendimento dessa evolução, destacam-se alguns autores importantes na temática sobre cuidados centrados no paciente e que contribuíram para o avanço do entendimento e da prática desse atributo como estratégia de melhoria da assistência à saúde.

O termo “*patient-centered*” foi usado pela primeira vez por Carl Ransom Rogers, um psicólogo norte americano que nomeou sua proposta teórica primeiramente como psicoterapia não-diretiva, em 1940; posteriormente, aplicou sua abordagem em outros campos, como educação, sociologia e política, citando a “Abordagem Centrada na Pessoa”, em 1977, no livro “Sobre o Poder Pessoal”. Nesta abordagem psicoterápica buscava-se, através da empatia, perceber e compreender a perspectiva do cliente sobre o seu problema (MOREIRA, 2010).

Embora a significação divergente em muitos aspectos da ideia atual de cuidado centrado na pessoa, um elemento-chave comum às duas abordagens é a empatia, a disposição do profissional para suspender seu julgamento e considerar a perspectiva do usuário do serviço, o que Rogers chamou de “consideração positiva incondicional” (THE HEALTH FOUNDATION, 2014).

Paul Tournier, contemporâneo de Rogers, foi outro autor sobre cuidados centrados na pessoa. Em 1940, publicou o livro “Medicina da Pessoa” abordando aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais das pessoas. Buscava compreender o ser humano como um todo, considerando sua singularidade, sofrimento, fragilidades, desejos e apontando-os como parceiros para o seu desenvolvimento pleno (TOURNIER, 1940 *apud* CASTRO, 2015).

O conceito de “medicina centrada no paciente” foi introduzido na literatura médica em 1969 por Balint, que propôs aos médicos que dessem atenção às necessidades individuais do paciente. Balint argumentou que o paciente, e não a doença, deveria ser o foco principal da medicina, de modo que o objetivo primário do médico é ouvir o paciente para identificar o problema “real”, ao invés de simplesmente atentar-se para sintomas e sinais (KABA; SOORIAKUMARAN, 2007).

As obras de Carl Rogers, Paul Tournier e Balint fundamentaram teoricamente o cuidado centrado no paciente; portanto, são considerados expoentes na base que alicerça a temática.

Após Balint, muitos outros autores publicaram sobre o tema, como Stevens (1974), Byrne e Long (1976), Wrigth e MacAdam (1979), Stott e Davis (1979), entre outros. Em 1977, George Engel formulou o modelo biopsicossocial na saúde, propondo a integração de variáveis psicológicas e sociais, além das biológicas, nos modelos de compreensão da doença; observa-se com o modelo de Engel a ampliação da abordagem clínica, mas não no cuidado centrado. Contudo, foi amplamente usado como base para mudanças nos sistemas de saúde e influenciou a inclusão do atributo cuidado centrado no paciente nas discussões sobre qualidade em saúde (GOMES, 2016).

Em 1989, foi criada, no Reino Unido, *The Foundation for Informed Medical Decision*, pioneira no conceito e na prática da decisão compartilhada entre o médico e o paciente. Em 2012, foi renomeada como *Informed Medical Decision Foundation* (GOMES, 2016).

Paralelamente, e dentro desse contexto, surge uma discussão ampliada sobre a qualidade do sistema de saúde e cuidados prestados ao paciente. Um autor com grande destaque nessa temática é o médico libanês Avedis Donabedian (1919-2000), para quem a avaliação dos serviços de saúde se comporta em duas dimensões, sendo a qualidade do cuidado de saúde um produto de dois fatores: (1) a ciência e a tecnologia, e (2) a aplicação destas nas práticas de saúde (BRASIL, 2017).

Autor de outro clássico nessa temática, absorvendo da teoria de sistemas, publicou conceitos de indicadores de estrutura, processo e resultado: estrutura corresponde às características relativamente estáveis e necessárias ao processo assistencial, como a área física, os recursos humanos, materiais e financeiros, os sistemas de informação, o apoio político e as condições organizacionais; processo está relacionado com a assistência segundo padrões técnico-científicos e inclui o reconhecimento de problemas, métodos diagnósticos, diagnóstico e os cuidados prestados; e, resultados correspondem às consequências das atividades realizadas nos serviços de saúde, ou pelo atendimento do profissional aos pacientes, considerando as mudanças relacionadas a conhecimentos e comportamentos, e também a satisfação dos

envolvidos no recebimento e na prestação dos cuidados (D'INNOCENZO; ADAMI; CUNHA, 2006).

Em 1990, Donabedian ampliou o conceito de qualidade, apontando uma forma de se compreender a qualidade nos serviços de saúde através de seus atributos, os quais intitulou como os “sete pilares da qualidade”: (1) eficácia: capacidade de atendimento, no seu melhor, para aprimorar a saúde; (2) eficiência: capacidade de obter avanços na saúde com menor custo; (3) efetividade: grau em que as melhorias nas condições de saúde possíveis a cada momento são, de fato, atingidas; (4) otimização: que é o balanço dos progressos das condições de saúde comparadas ao custo de tais melhorias; (5) aceitabilidade: conformidade com as preferências do paciente em relação à acessibilidade, relação paciente-médico, instalações, efeitos dos cuidados e custos da assistência; (6) legitimidade: a conformidade com as preferências sociais sobre todos os itens acima; e, (7) equidade: igualdade na distribuição do cuidado e seus efeitos na saúde (DONABEDIAN, 1990; BRASIL, 2017).

Assim, os profissionais de saúde devem valorizar as preferências do paciente, bem como as escolhas sociais na avaliação e garantia da qualidade do atendimento. Donabedian ainda enfatiza que é imprescindível a participação ativa do usuário junto com a equipe de saúde no seu próprio cuidado (DONABEDIAN, 1990; D'INNOCENZO; ADAMI; CUNHA, 2006).

O teste final da qualidade de um sistema de saúde é se ele ajuda as pessoas que ele pretende ajudar. Essa declaração bastante simples representa uma grande mudança no pensamento sobre o propósito dos cuidados de saúde, uma mudança na atenção do que é feito aos pacientes para o que é realizado para eles. O *Institute of Medicine* (IOM) associa a qualidade com o grau em que os serviços de saúde para indivíduos e populações aumentam a probabilidade de resultados desejados e são consistentes com o conhecimento profissional atual (INSTITUTE OF MEDICINE, 1990).

A Organização Mundial da Saúde, em 1993, definiu qualidade da assistência à saúde em função de um conjunto de elementos que incluem: um alto grau de competência profissional, a eficiência na utilização dos recursos, um mínimo de riscos e um alto grau de satisfação dos pacientes, e um efeito favorável na saúde (RACOVEANU; JOHANSEN; 1995; GILMORE, NOVAES, 1997 *apud* D'INNOCENZO; ADAMI; CUNHA, 2006).

Correlacionando a qualidade da assistência com a empatia, a capacidade de resposta às necessidades, valores e preferências expressas do paciente, na experiência do paciente de doenças e cuidados de saúde e nos sistemas que funcionam ou não funcionam para atender às necessidades individuais dos pacientes, está o cuidado centrado no paciente (INSTITUTE OF MEDICINE, 2001).

Gerteis, Edgman-Levitan e Daley (1993) publicaram o guia “*Through the Patient’s Eyes: Understanding and Promoting Patient-centered Care*” e apontaram dimensões do cuidado centrado no paciente:

1. Respeito pelos valores, preferências e necessidades expressas dos pacientes – o cuidado centrado no paciente responde, precisamente, aos desejos, necessidades e preferências de cada paciente. Deve-se oportunizar as informações e envolvê-los na tomada de decisões sobre sua saúde, considerando a individualização e incorporando a competência cultural. É provável que as preferências dos pacientes mudem com o tempo e dependam dos problemas clínicos em questão; portanto, a tomada de decisão compartilhada é dinâmica, mudando conforme os pacientes e as circunstâncias mudam;
2. Coordenação e integração de cuidados – devido à vulnerabilidade especial que acompanha doenças ou lesões, a coordenação dos cuidados assume especial importância. O atendimento centrado no paciente atende à necessidade de gerenciar transições suaves de um ambiente para outro, ou de um atendimento de saúde para um ambiente de autocuidado;
3. Informação, comunicação e educação – com respeito à sua saúde, as pessoas tendem a querer saber (1) o que está errado (diagnóstico) ou como ficar bem, (2) o que é provável que aconteça e como isso as afetará (prognóstico) e (3) o que pode ser feito para alterar ou gerenciar seu prognóstico. Eles precisam de respostas que sejam precisas e em uma linguagem que eles entendam, com informações confiáveis, responsivas e adaptadas às necessidades do indivíduo;
4. Conforto físico – a atenção ao conforto físico implica na administração oportuna, sob medida e especializada de sintomas, como dor, falta de ar ou outro desconforto;
5. Suporte emocional - aliviando o medo e a ansiedade – o cuidado centrado no paciente atende à ansiedade que acompanha as lesões e doenças, seja devido à incerteza, medo da dor, incapacidade ou desfiguração, solidão, impacto financeiro ou o efeito da doença na família; e
6. Envolvimento de familiares e amigos – envolver familiares e amigos na tomada de decisões, apoiando-os como cuidadores, tornando-os bem-vindos e confortáveis no atendimento e reconhecendo suas necessidades e contribuições.

O IOM, em 1999, lançou o relatório “*To Err is Human: building a safer health system*” (Errar é Humano: construindo um sistema de saúde mais seguro), revelando que entre 44.000 e 98.000 pacientes morriam a cada ano nos hospitais dos EUA em virtude dos danos causados

nos cuidados à saúde. Esse relatório acrescentou grande preocupação por uma das dimensões da qualidade: a segurança do paciente (KOHN; CORRIGAN; DONALDSON, 2000; BRASIL, 2017).

Em 2001, o IOM divulgou o “*Crossing the Quality Chasm: A New Health System for 21st Century*”, que apontou vários problemas em relação ao sistema de saúde nos EUA e algumas recomendações para a melhoria da qualidade dos serviços de saúde (INSTITUTE OF MEDICINE, 2001).

O IOM reviu os atributos da qualidade definidos por Donabedian (1990), sendo que alguns foram redefinidos e outros foram criados. Foram propostos, então, seis objetivos do cuidado em saúde:

- Seguro – evitando ferimentos aos pacientes dos cuidados que se destinam a ajudá-los;
- Efetivo – fornecer serviços baseados em conhecimento científico para todos os que poderiam se beneficiar e evitar fornecer serviços àqueles que provavelmente não se beneficiarão (evitando subutilização e uso excessivo);
- Centrado no paciente – oferecendo cuidados que sejam respeitosos e responsivos às preferências, necessidades e valores individuais do paciente e que garantam que os valores do paciente orientem todas as decisões clínicas;
- Oportuno – reduzindo esperas e, às vezes, atrasos prejudiciais, tanto para quem recebe quanto para quem cuida;
- Eficiente – evitando desperdícios, em particular desperdício de equipamentos, suprimentos, ideias e energia; e
- Equitativo – proporcionando cuidados que não variam em qualidade por causa de características pessoais como gênero, etnia, localização geográfica e *status* socioeconômico.

Berwick foi um dos autores que esteve presente na comissão do IOM que redefiniu os atributos da qualidade e foi fundador do *Institute for Healthcare Improvement* (IHI). Em artigo publicado no ano de 2009, analisou o cuidado centrado no paciente considerando-o como revolucionário para o cuidado em saúde, bem como fez reflexões sobre os possíveis questionamentos e resistências dos profissionais para implementar este tipo de cuidado (BERWICK, 2009; GOMES, 2016). Propôs, desta forma, uma nova definição do cuidado centrado no paciente:

a experiência (na medida que o paciente deseja) de transparência, individualização, reconhecimento, respeito, dignidade e escolha em todos os assuntos, sem exceção, relacionados a uma pessoa, circunstâncias e relações na área da saúde (*the experience*

(to the extent the informed, individual patient desires it) of transparency, individualization, recognition, respect, dignity, and choice in all matters, without exception, related to one's person, circumstances, and relationships in health care (BERWICK, 2009).

Em 2010, a OMS ampliou o conceito do cuidado centrado na pessoa: cuidado organizado em torno das necessidades e expectativas das pessoas e comunidades e não sobre as doenças (“*organized around the health needs and expectations of people rather than diseases*”). Ainda, recomendou que fosse implementado e incrementado também em países de média e baixa renda (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010 *apud* GOMES, 2016).

Segundo o *Institute for Patient - and Family-Centered Care* (2017), os elementos fundamentais do cuidado centrado no paciente e família são: (1) dignidade e respeito: os profissionais de saúde devem ouvir e honrar as perspectivas e escolhas dos pacientes e seus familiares, bem como incorporar no planejamento dos cuidados os conhecimentos, valores, crenças e origens culturais dos mesmos; (2) compartilhamento de informações: os profissionais de saúde devem comunicar e compartilhar as informações de forma completa e imparcial com os pacientes e seus familiares, a fim de, efetivamente, participar no cuidado e na tomada de decisão; (3) participação: pacientes e seus familiares devem ser incentivados e apoiados em participar do cuidado e da tomada de decisão; e, (4) colaboração: pacientes, familiares, profissionais de saúde e líderes dos serviços de saúde devem colaborar no desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas e programas e formação profissional, bem como no fornecimento de cuidado (BRASIL, 2017).

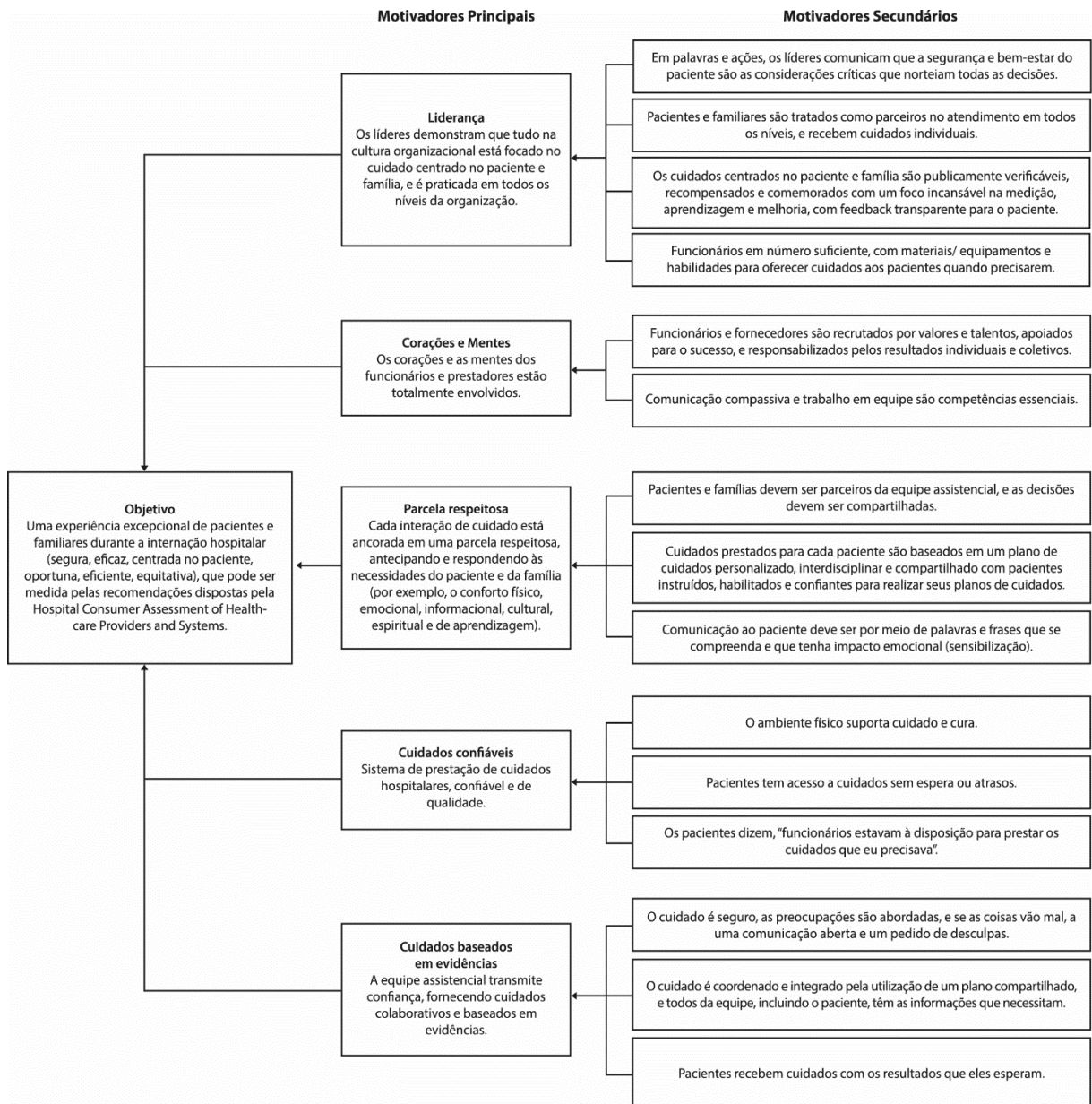
O *Picker Institute* descreve oito dimensões primárias para o cuidado centrado no paciente baseadas no guia “*Through the Patient's Eyes: Understanding and Promoting Patient-centered Care*”, além das seis dimensões já citadas, são incluídas: acesso rápido aos cuidados de saúde (transporte, agendamento, consulta com especialistas) e a continuidade dos cuidados e transições de cuidado adequadas após a alta hospitalar (BRASIL, 2017).

Para o *Planetree*, o cuidado centrado no paciente e família inclui: (1) a interação humana (atendimento personalizado, cultura organizacional); (2) importância da família, amigos e apoio social; (3) educação e acesso à informação; (4) nutrição (flexibilidade e preferências); (5) projeto arquitetônico e de interiores; (6) artes e entretenimento; (7) espiritualidade; (8) toque humano (redução da dor, ansiedade e estresse); (9) as terapias complementares (programas de bem-estar na prevenção e gerenciamento de doenças crônicas); e (10) comunidades saudáveis (formar parcerias, incluir a saúde e o bem-estar da comunidade). O atendimento centrado na pessoa produz benefícios internos, externos, financeiros e culturais para as organizações de

saúde alinhando-se com a melhor gestão da saúde e desempenho organizacional em qualidade, segurança e experiência (BRASIL, 2017; PLANETREE, 2018).

O IHI desenvolveu um diagrama para aplicação do cuidado centrado no paciente e família (BALIK et al., 2011; BRASIL, 2017).

Figura 1: Diagrama do IHI: experiência do paciente e família.



Fonte: Brasil (2017) e Balik et al. (2011).

Em 2014, a *The Health Foundation* publicou uma revisão intitulada “*Helping measure person-centred care*” sobre as abordagens e ferramentas utilizadas para avaliar e medir o cuidado centrado no paciente, destacando elementos do cuidado centrado no paciente: a integralidade, o acesso à tecnologia e informação (*telehealth*), o conhecimento da condição de

saúde através do letramento em saúde (*health literacy*), a decisão compartilhada, o apoio ao autogerenciamento e o acesso do paciente aos registros. Dentre os subcomponentes foram citados a experiência e satisfação do paciente, o envolvimento e ativação do paciente no cuidado e a empatia na relação do profissional com o paciente, além de outros (SILVA, 2014; GOMES, 2016).

Apesar dos avanços nessa temática, os artigos levantam que não há uma descrição definitiva do cuidado centrado no paciente, sendo considerado um conceito amplo e multidimensional. Esse relatório trouxe a existência de algumas variações na terminologia que são utilizadas em várias partes do mundo, como “centrado na pessoa”, “centrado no paciente”, “centrado na família”, “individualizado” e “personalizado” (SILVA, 2014).

A *The Health Foundation* utiliza um referencial composto por quatro princípios ligados ao cuidado centrado na pessoa: (1) assegurar que as pessoas sejam tratadas com dignidade, compaixão e respeito; (2) oferecer um cuidado, apoio ou tratamento coordenado; (3) oferecer um cuidado, apoio ou tratamento personalizado; (4) apoiar as pessoas para que reconheçam e desenvolvam as suas próprias aptidões e competências a fim de terem uma vida independente e plena (THE HEALTH FOUNDATION, 2014).

A OMS considera a seguinte definição do cuidado centrado nas pessoas: uma abordagem para o cuidado que adota conscientemente os indivíduos, cuidadores, famílias e perspectivas das comunidades como participantes e beneficiários de sistemas de saúde confiáveis que são organizados em necessidades abrangentes de pessoas, em vez de doenças individuais, e respeita as preferências sociais. O cuidado centrado nas pessoas também exige que os pacientes tenham a educação e o apoio de que precisam para tomar decisões e participar de seus próprios cuidados, e que os cuidadores são capazes de atingir a função máxima dentro de um ambiente de trabalho de apoio (WHO, 2015).

Estruturas, tipologias, mapas conceituais e domínios foram desenvolvidos para o cuidado centrado no paciente nas últimas duas décadas na esperança de progredir na aplicação de conceitos centrados no paciente. Comum aos arcabouços conceituais existentes é que os princípios de centralização no paciente utilizados vêm de literatura acadêmica ou política (OGDEN; BARR; GREENFIELD, 2017).

Entretanto, alguns autores, como Sharma, Bamford e Dodman (2015), observam que ainda não há uma definição padronizada, mas identificam-se os componentes norteadores comuns dos cuidados centrados no paciente encontrados na literatura atual, que são: estabelecer uma relação terapêutica; poder e responsabilidade compartilhados; conhecer a pessoa; capacitar a pessoa; confiança e respeito; e, comunicação.

Outro ponto chave nessa discussão é a aplicação na prática do cuidado centrado pelos serviços de saúde e profissionais. Estudos apontam que a tarefa de tornar o cuidado centrado no paciente é uma realidade e um desafio para muitas organizações, uma vez que ainda há um déficit de pesquisa envolvendo as partes interessadas e faltam trabalhos rigorosos que demonstrem como alcançar o cuidado centrado no paciente (OGDEN; BARR; GREENFIELD, 2017).

As organizações precisam de uma orientação prática e clara sobre como alcançar os cuidados centrados no paciente, pois sabe-se que intervenções de cuidado centradas no paciente são reconhecidas por impactar positivamente no autogerenciamento (ALVAREZ et al., 2016), na qualidade do sistema de saúde (STURMBERG; NJOROGE, 2016), na eficiência orçamentária (CHARMEL; FRAMPTON, 2008) e na segurança clínica (DOYLE; LENNOX; BELL, 2013).

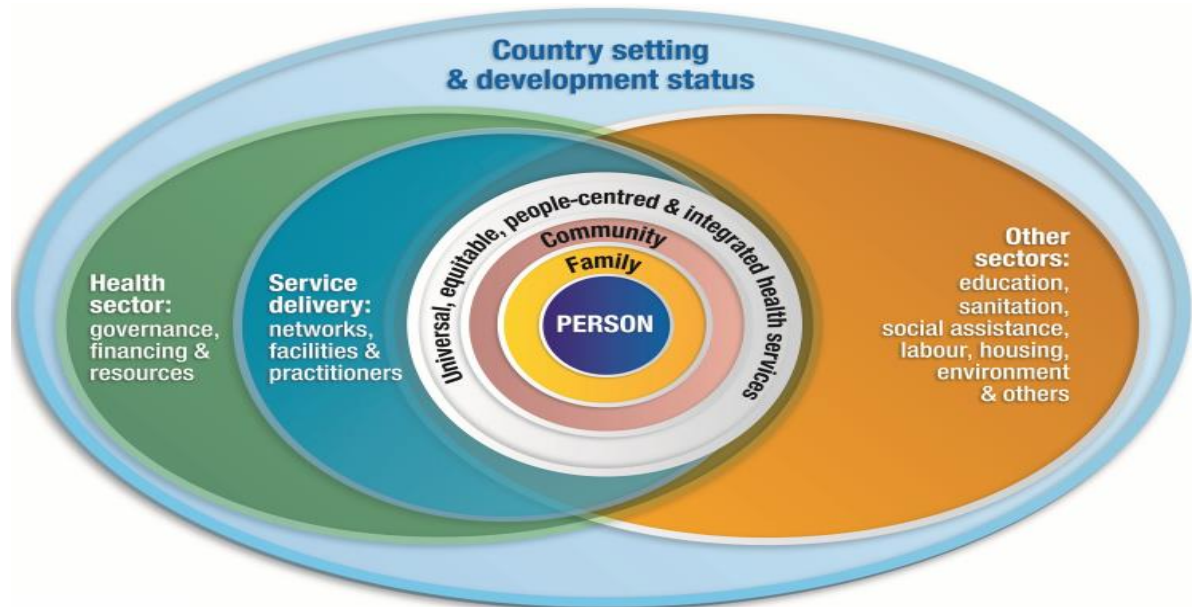
Considerando isso e o seu potencial para melhorar os processos e resultados dos sistemas de saúde, a OMS, em 2015, lançou o guia “Estratégia global da OMS sobre serviços de saúde centrados nas pessoas 2016-2026”, no qual recomenda uma mudança de paradigma fundamental na forma como os serviços de saúde são financiados, gerenciados e oferecidos à população. Essa estratégia exige reformas para reorientar os serviços de saúde, mudando de modelos fragmentados orientados para a oferta para serviços de saúde que colocam pessoas e comunidades no seu centro, e os envolve com serviços responsivos que são coordenados dentro e fora do setor da saúde, independentemente de definição do país e *status* de desenvolvimento (WHO, 2015).

Assim, serviço integrado de saúde centrado nas pessoas significa colocar pessoas e comunidades, não doenças, no centro dos sistemas de saúde. As evidências mostram que os sistemas de saúde orientados em torno das necessidades das pessoas e das comunidades são mais eficazes, custam menos, melhoram a educação em saúde e o engajamento dos pacientes, bem como estão mais bem preparados para responder às crises de saúde (WHO, 2015).

Dessa forma, considera-se os indivíduos, famílias e comunidades como participantes e, também, como beneficiários de sistemas de saúde, destacando a importância da educação e do apoio para a tomada de decisões e para participar de seus próprios cuidados. Devem ser garantidos serviços de promoção da saúde, prevenção de doenças, diagnóstico, tratamento, gestão de doenças, reabilitação e cuidados paliativos nos diferentes níveis dentro do sistema de saúde, e de acordo com as suas necessidades ao longo de toda a sua vida. Além disso, é fundamental capacitar os pacientes, combater a fragmentação do sistema de saúde e promover

maior coordenação e colaboração com organizações e provedores em todos os contextos de assistência para oferecer serviços de saúde alinhados às necessidades das pessoas (WHO, 2015).

Figura 2: Serviços integrados de saúde centrados nas pessoas.



Fonte: WHO (2015).

Uma abordagem centrada nas pessoas é necessária para alcançar: a equidade no acesso; a qualidade no atendimento seguro, eficaz e oportuno que atende às necessidades abrangentes das pessoas; a capacidade de resposta e participação, com o cuidado coordenado em torno das necessidades das pessoas, que respeita suas preferências e permite a participação nos assuntos de saúde; a eficiência, garantindo que os serviços sejam prestados no melhor custo-benefício, com o equilíbrio certo entre promoção da saúde, prevenção e atendimento ao paciente, evitando duplicação e desperdício de recursos; e, resiliência, fortalecendo a capacidade dos atores, instituições e populações de saúde para se preparar e responder efetivamente às crises de saúde pública (WHO, 2018).

Existem muitos fatores, em todos os níveis do sistema de saúde, que podem atuar como barreiras ou facilitadores do desenvolvimento e da incorporação do cuidado centrado na pessoa no sistema de saúde como um todo. Dentro dos serviços de saúde, podem-se citar os processos e sistemas organizacionais, a cultura organizacional, o apoio e o comprometimento por parte dos líderes. A equipe também tem papel notório nesse processo, que ao ser estimulada e capacitada podem impulsionar a ocorrência de mudanças nos serviços de saúde, resultando efeitos muito positivos (THE HEALTH FOUNDATION, 2014).

Além disso, as características individuais de cada pessoa podem afetar seu desejo ou sua capacidade de se envolver em seu próprio cuidado. Essas características incluem o contexto social e cultural, o estado de saúde, o tipo de doença e as crenças e preferências da pessoa. Então, consideram-se esses fatores na elaboração de intervenções e abordagens, as quais devem ser personalizadas; ainda, entre os profissionais de saúde um obstáculo comum é o fato de muitos acreditarem que o cuidado que oferecem já é centrado na pessoa (THE HEALTH FOUNDATION, 2014).

No contexto brasileiro, considerando todo o exposto sobre o cuidado centrado no paciente, destaca-se a importância da Política Nacional de Humanização (PNH) para o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) e operacionalização desse modelo de cuidado. Existente desde 2003 busca efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão e, ainda, qualificar a saúde pública no Brasil. Ao incentivar trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários, proporcionam uma melhor forma de cuidar e novas formas de organizar a assistência à saúde (BRASIL, 2010).

Sendo assim, todos os níveis do sistema de saúde, incluindo as políticas locais e nacionais, a gestão e a liderança organizacional, os profissionais de saúde e os usuários do sistema têm um papel na criação das condições e das circunstâncias certas para que o cuidado centrado na pessoa possa florescer (THE HEALTH FOUNDATION, 2014).

3.2 SEGURANÇA DO PACIENTE E INICIATIVAS PARA O ENGAJAMENTO DO PACIENTE NO CUIDADO

A segurança do paciente tem sido um dos principais focos dos governos internacionais e dos provedores de saúde nas últimas décadas. Para a OMS, segurança do paciente corresponde à redução ao mínimo aceitável do risco de dano desnecessário associado ao cuidado de saúde (RUNCIMAN et al., 2009; BRASIL, 2017). Faz-se relevante salientar que há outras organizações e autores que utilizam diferentes definições, mas será adotada na presente dissertação a definição da OMS.

A segurança do paciente como uma estratégia de gerenciamento de risco está associada ao aumento da responsabilidade e da transparência no processo de tomada de decisão em saúde (FLORIN; EHRENBERG; EHNFORSS, 2005; RINGDAL et al., 2017). O envolvimento do paciente cada vez mais é reconhecido como um componente essencial na reestruturação de processos em cuidados de saúde, com o objetivo de melhorar a segurança do paciente (BRASIL, 2017).

A discussão sobre o envolvimento do paciente e sobre a importância de avaliar o nível de participação dos pacientes ao longo de sua jornada de saúde aumenta ano a ano. Existem na literatura científica algumas definições para o engajamento e seu processo de desenvolvimento.

Légaré e Witteman (2013) relacionam o envolvimento com o nível de conhecimento dos pacientes e da alfabetização sobre seu estado de saúde e suas prescrições médicas. Sua definição, portanto, considera, principalmente, as dimensões cognitiva e informativa da experiência de engajamento. Segundo esses autores, a essência do engajamento consiste na capacidade do paciente de buscar informações de saúde, decodificar essas informações e usá-las.

Gruman e colaboradores (2010) destacam, em especial, os componentes comportamentais do envolvimento do paciente e do nível de capacidade dos pacientes para realizar o autocuidado de forma eficaz. Esses componentes comportamentais são considerados como um indicador da capacidade do paciente de autodeterminar seu estado de saúde e, assim, estar bem engajado em seu cuidado.

Hibbard et al. (2004) desenvolveram a teoria da ativação do paciente e suas medidas relacionadas PAM-13 e PAM-22 (*Patient Activation Measure*), destacando que o nível de envolvimento do paciente depende do nível de percepção de autoeficácia dos pacientes e de sua confiança em seu próprio conhecimento e capacidade de participar do processo de cuidados.

Graffigna e colaboradores (2015) descrevem o engajamento como o resultado de um processo complexo de adaptação psicológica ao adoecimento e ao impacto disso na autoimagem do paciente. A possibilidade de um paciente assumir uma posição proativa e participativa na área da saúde, na verdade, é caracterizada como o resultado de uma dinâmica complexa entre os componentes cognitivos, emocionais e comportamentais da experiência da doença.

No que se refere à evolução histórica, a participação e o envolvimento dos pacientes e seus familiares recebe atenção nos Estados Unidos desde a década de 1960, quando o presidente americano, John Fitzgerald Kennedy, reconheceu, pelo documento *Special Message to the Congresson Protecting the Consumer Interest*, os seguintes direitos do consumidor: direito à segurança; direito à informação; direito à escolha; e, direito de ser ouvido (KENNEDY, 1962; BRASIL, 2017).

Nas recomendações de Viena, documento *The Viennam Recommendations on Health Promoting*, sobre promoção da saúde em hospitais, publicadas em 1997, a OMS constata a necessidade da participação dos pacientes na melhoria do cuidado e eficácia do sistema de saúde, estimulando os usuários a terem um papel mais ativo. Foi reconhecida, também, a necessidade de aumentar a oferta e a qualidade de informação, comunicação e educação para

os pacientes e seus familiares (WORLD HEALTH ORGANIZATION EUROPE, 1997; BRASIL, 2017).

Em 2001, a Fundação Nacional para Segurança dos Pacientes (*The National Patient Safety Foundation*), dos EUA, desenvolveu um programa com destaque para a cultura de segurança centrada no paciente e família (Pacientes e Famílias em Segurança do Paciente: Nada sobre mim, sem mim – *Patients and Families in Patient Safety: Nothing About Me, Without Me*). Esse programa considera a participação ativa dos pacientes e famílias na melhoria da qualidade do atendimento e segurança nos serviços de saúde (THE NATIONAL PATIENT SAFETY FOUNDATION, 2000; BRASIL, 2017).

Outra iniciativa da Fundação Nacional de Segurança do Paciente foi o programa *Ask Me™*, elaborado para encorajar o paciente a comunicar-se com profissionais de saúde. Os pacientes devem realizar três perguntas: 1) Qual meu problema principal?; 2) O que eu preciso fazer?; e, 3) Porque é importante eu fazer isso? Destaca-se, então, a importância dos profissionais, que devem sempre incentivar e auxiliar os pacientes na compreensão das respostas (GALLIHER et al., 2010; BRASIL, 2017).

Em 2002, a *Joint Commission* lançou o *Speak Up™*, uma campanha para estimular os pacientes na prevenção de erros de cuidados de saúde, tornando-os ativos, envolvidos e informados. A campanha faz as seguintes recomendações aos pacientes: fale em caso de dúvidas ou preocupações e, se não entender, pergunte novamente; atente-se para o cuidado que está recebendo, certificando-se que está recebendo tratamentos e medicamentos corretos; informe-se sobre seu diagnóstico, os exames aos quais será submetido e o plano de tratamento; solicite um familiar ou amigo de confiança para ser seu parceiro; saiba quais os medicamentos que você toma e por que toma, pois os erros de medicação são os mais comuns; utilize um hospital, clínica ou outro tipo de serviço de saúde que tenha passado por uma rigorosa avaliação de qualidade e segurança; e, participe de todas as decisões sobre seu tratamento – o paciente é o centro da equipe de saúde (BRASIL, 2017).

Em 2004, a OMS, por meio da Aliança Mundial para a Segurança do Paciente, destacou a necessidade de aumentar esforços para conscientizar pacientes e familiares sobre o seu papel para melhorar a segurança dos cuidados de saúde em todo o mundo. O engajamento de pacientes foi considerado uma das principais áreas de ação para a segurança do paciente (WHO, 2005; BRASIL, 2017).

Nesse contexto, em 2005, foi desenvolvido o Programa Pacientes pela Segurança do Paciente (PPSP), com o objetivo de enfatizar o envolvimento e a colaboração dos pacientes para melhorar a qualidade e segurança dos cuidados de saúde. O PPSP trabalha com uma rede

global de pacientes, familiares, profissionais e organizações de consumidores para apoiar o envolvimento do paciente em programas de segurança, envolvendo e capacitando os pacientes na crença de que, compartilhando experiências, cada indivíduo e organização podem aprender e melhorar. Assim, utiliza a experiência do paciente como ferramenta de aprendizagem e de promoção do envolvimento nos esforços de segurança do paciente em todos os níveis (WHO, 2013; BRASIL, 2017).

Em 2010, a OMS revisou como os pacientes defendiam a melhoria da segurança do paciente. Através dos resultados dessa pesquisa, foi elaborada a Estratégia *Patient For Patient Safety* (PFPS), que definiu objetivos para o programa para 2012-2015: conscientização sobre engajamento do paciente; criação de recursos para apoiar a defesa de direitos do paciente; construção e fortalecimento para um envolvimento eficaz e ferramentas baseadas em evidências e intervenções que promovem empoderamento e parceria (WHO, 2013).

Contextualizando esse movimento em prol do engajamento do paciente na realidade brasileira, citam-se os princípios e diretrizes do SUS, regulamentados em 1990, que já contemplavam os direitos dos usuários de participação e engajamento no seu cuidado (GOMES, 2016). Em 2011, foi publicada a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 63, que dispõe sobre os requisitos de boas práticas de funcionamento para os serviços de saúde e destaca, como estratégia para promover a segurança, a disponibilização de orientações para estimular a participação do paciente na assistência prestada (BRASIL, 2011). Esse movimento reforça aspectos importantes da PNH, uma vez que se remete ao protagonismo, corresponsabilidade, valorização e autonomia dos usuários dos sistemas de saúde (BRASIL, 2010).

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) lançou, em 2012, o Programa Pacientes pela Segurança do Paciente em Serviços de Saúde. O programa está em conformidade com as orientações da OMS, e tem como elemento central a participação do paciente em um esforço coordenado com as famílias, consumidores e toda a sociedade. Materiais informativos e educativos sobre o tema oferecem ferramentas e informações para aprimorar a qualidade do atendimento ao paciente em consultas ambulatoriais, procedimentos cirúrgicos, internações e exames. Entretanto, este programa ainda precisa ser fortalecido e disseminado na prática de cuidados à saúde (GOMES, 2016; BRASIL, 2017).

O engajamento é promovido por razões éticas, em respeito à autonomia, e para fins práticos baseados em resultados eficazes (MARTIN et al., 2011). Evidências atuais levantam os impactos positivos e sugerem que a participação do paciente melhora a satisfação (WEINGART et al., 2011), sua confiança (FISCELLA et al., 2004) e a adesão aos tratamentos (RACHMANI et al., 2002); propicia a redução da utilização de serviços de saúde (BERTAKIS;

AZARI, 2011) e evita a ocorrência de eventos adversos (WEINGART et al., 2011). Assim, um sistema de saúde caracterizado pelo foco no paciente também apoia sua participação em iniciativas de segurança (RINGDAL et al., 2017).

3.3 O PAPEL DA ENFERMAGEM FRENTE AO ENGAJAMENTO DO PACIENTE NO CUIDADO

A assistência à saúde é bastante complexa, uma vez que esta área se encontra em constante evolução, interligada aos avanços sociais, científicos e tecnológicos. Atualmente, a segurança do paciente é uma das questões mais críticas para a saúde, e os profissionais de saúde, incluindo os enfermeiros, que representam o principal contingente de profissionais de saúde e são responsáveis pela vigilância do paciente 24 horas por dia, são elementos-chave no processo de evitar erros e promover a segurança e a qualidade do cuidado (IOM, 2004; BRASIL, 2017).

A enfermagem tem contribuído, por meio de suas teorias e modelos de assistência, para o adensamento do debate sobre o cuidado à saúde. Apesar disso, observa-se que a enfermagem, no dia a dia, ainda tem sido orientada principalmente para a doença, o que torna secundária a experiência do indivíduo que adoece e de seus familiares, bem como seus contextos de produção e reprodução social. É necessário, então, constituir uma mudança de cultura fundamentada na atenção ao paciente e à sua família que estimule os profissionais a se apropriarem dos modelos teóricos que norteiam a prática de enfermagem, de forma a considerar o cuidado centrado no paciente como base de trabalho para o cuidado (MELO, 2016; BRASIL, 2017).

As teorias de enfermagem expõem as tendências das visões sobre o processo saúde-doença e sobre a experiência de cuidado terapêutico. Dentre as mais citadas estão: a Teoria de Alcance de Metas de Imogenes King, a Teoria do Cuidado Cultural de Leininger, o Modelo de Adaptação de Callista Roy, a Teoria Humanista de Paterson e Zderard e a Teoria do Déficit do Autocuidado de Orem (GEORGE, 2000; BARROSO et al., 2010).

Correlacionando a temática central dessa dissertação, que é a promoção da participação do paciente nos seus cuidados com as teorias de enfermagem, destaca-se a Teoria do Déficit do Autocuidado de Orem. Por autocuidado, entende-se o desempenho ou a prática de atividades executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício para manter a saúde, a vida e o bem-estar. Portanto, quando os pacientes apreendem as orientações e estas são seguidas, há manutenção da integridade estrutural e do funcionamento humano (OREM, 1995).

Nesse contexto, cita-se a importância do estabelecimento de um adequado relacionamento entre enfermeiros e pacientes, com a troca de informações e conhecimentos, bem como de envolvimento dos pacientes em atividades e práticas de cuidado. No entanto, até que ponto e de que maneira os pacientes desejam e podem contribuir continua sendo complicado e multifacetado (RINGDAL et al., 2017).

É imprescindível repensar a prática e saber que é possível reduzir complicações para o paciente. Sendo assim, experts em segurança referem que uma força de trabalho de enfermagem fortalecida e habilitada está diretamente interligada com o cuidado de saúde de alta qualidade (BRASIL, 2017). Segundo Liam Donaldson (WHO, 2011), presidente do Programa Mundial para a Segurança do Paciente da OMS, é necessário entender a extensão dos problemas que enfrentam os profissionais de saúde e, além disso, medir sistematicamente estratégias que funcionam e como funcionam (BRASIL, 2017).

Nesse tocante, a participação do paciente nos cuidados já foi examinada da perspectiva tanto dos enfermeiros, quanto dos pacientes (VAISMORADI; JORDÂNIA; KANGASNIEMI, 2015). A literatura aponta que enfermeiros sugerem uma mudança fundamental em como prestar cuidados (MCTIER; BOTTI; DUKE, 2013) e, também, acham que a participação do paciente nos cuidados é uma situação desconhecida para o paciente (LINDBERG et al., 2013). Neste sentido, Larsson et al. (2011) verificaram que os pacientes observam o comportamento dos enfermeiros como promotores e inibidores da participação ativa.

Atitudes positivas de enfermeiros, incentivo, apoio e educação foram identificados como centrais para a participação do paciente na segurança prática. Ainda, o incentivo dos enfermeiros influencia a disposição dos pacientes para fazer perguntas sobre questões de segurança (DAVIS; SEVDALIS; VINCENT, 2011; DAVIS et al., 2012). Schwappach, Hochreutener e Wernli (2010) relatam que enfermeiros perceberam que para o envolvimento dos pacientes é fundamental o apoio de outros membros da equipe.

Os fatores desafiadores para a participação do paciente incluem a disposição dos pacientes, a abordagem dos enfermeiros e o entendimento das expectativas e dos papéis de ambos. O compartilhamento de informações foi identificado como uma atividade que promove a participação do paciente, sugere-se que os enfermeiros incentivem a comunicação ativa com os pacientes na prática; além disso, envolver pacientes na avaliação e no planejamento de cuidados pode aumentar a participação do paciente (TOBIANO et al., 2015).

Uma das principais barreiras na promoção do envolvimento de pacientes e familiares é a recusa do profissional em abandonar seu papel principal e delegar o poder. Para envolver

paciente e família é essencial que mudanças ocorram na cultura de segurança do paciente dentro da instituição de saúde, e quando o foco são os profissionais de saúde, agregar a atenção para as necessidades dos pacientes e familiares pode levar algum tempo e necessitar de uma reavaliação e reestruturação por parte dos administradores e dos profissionais responsáveis pela assistência ao paciente (JOINT COMMISSION INTERNATIONAL, 2009 *apud* BRASIL, 2017).

O conhecimento dos pacientes, as condições de saúde, as crenças e as experiências influenciam suas decisões para se engajar em iniciativas de segurança do paciente. O papel do paciente nesse processo deve ser definido considerando as limitações nas habilidades físicas, no conhecimento, na crença e nas atitudes, assim como, deve-se evitar abordagem autoritária que possa desencorajar a participação no cuidado (SCHWAPPACH; HOCHREUTENER; WERNLI, 2010; DAVIS et al. 2013).

Portanto, os serviços de saúde devem focar no desenvolvimento profissional para a educação do paciente e no gerenciamento do atendimento ao paciente para promover o seu envolvimento no cuidado seguro. Sendo assim, um sistema de saúde caracterizado pelo cuidado centrado no paciente apoia a participação do paciente nas práticas de segurança (VAISMORADI; JORDÂNIA; KANGASNIEMI, 2015).

Pelo exposto, torna-se fundamental a realização de pesquisas em diferentes contextos e culturas para melhor elucidar como essa prática tem sido desenvolvida e quais as percepções e os impactos para os profissionais de saúde, das diferentes categorias assistenciais.

No Brasil, ainda são incipientes as publicações que levantam essa problemática e, dessa forma, recomendam-se estudos que avaliem a estruturação dos serviços de saúde pautados no cuidado centrado no paciente, buscando-se informações sobre a implantação, a avaliação e os desafios, bem como a percepção do profissional e de pacientes perante esse modelo de cuidar e de engajamento do paciente no próprio cuidado.

3.4 INSTRUMENTOS DE MEDIDA DO ENGAJAMENTO DO PACIENTE E A CONSTRUÇÃO/APLICABILIDADE DA ESCALA PHE-S

Na atualidade medir o envolvimento do paciente continua a ser uma questão substancial para os formuladores de políticas e profissionais de saúde, apesar de reconhecida importância no sistema de saúde. É essencial ter uma boa compreensão do nível de envolvimento do paciente, avaliando o que funciona, como funciona e se os esforços de engajamento evoluem ao longo do tempo (CARMAN et al., 2013; WASSON; COLEMAN, 2014).

Existem poucas ferramentas cientificamente validadas para avaliar o envolvimento dos pacientes em seus cuidados: o *Patient Enablement Instrument*, que se destina a captar a capacidade dos pacientes de compreender a natureza das doenças (HOWIE et al., 1998); a escala *Partners in Health*, que é uma escala de avaliação para pacientes que gerenciam suas condições crônicas (BATTERSBY et al., 2003); a *Patient Activation Measure* (PAM), que fornece uma avaliação do conhecimento, da habilidade e da confiança dos indivíduos para gerenciar sua própria saúde ou cuidados de saúde (HIBBARD et al., 2005) – essa escala foi traduzida e validada para uso no Brasil, mas ainda está em fase de aplicabilidade na prática; e, a *Self-Management Ability Scale* centrada nas habilidades de autogerenciamento em relação ao bem-estar (CRAMM et al., 2012) que podem ser agrupadas em uma categoria que visa avaliar a capacidade de autogerenciamento das condições de doença (EIKELENBOOM et al., 2015). O quadro 1 apresenta uma estruturação dos principais instrumentos disponíveis na literatura.

Quadro 1. Instrumentos disponíveis mundialmente para a avaliação do envolvimento do paciente no cuidado.

Instrumentos	Envolvimento dos pacientes no cuidado
<i>Patient Enablement Instrument</i>	Avaliação da capacidade dos pacientes de compreender a natureza das doenças
<i>Partners in Health</i>	Avaliação dos pacientes que gerenciam suas condições crônicas
<i>Patient Activation Measure</i>	Avaliação do conhecimento, da habilidade e da confiança dos indivíduos para gerenciar sua própria saúde ou cuidados de saúde
<i>Self-Management Ability Scale</i>	Avaliação de habilidades de autogerenciamento em relação ao bem-estar
<i>Healthcare Climate Questionnaire</i>	Questionário sobre o clima de cuidados de saúde
<i>Perceived Competence Scale (PCS)</i>	Escala de Competência Percebida
<i>Treatment Self-Regulation Questionnaire (TSRQ)</i>	Questionário de Auto-Regulação do Tratamento
<i>Self-Efficacy for Managing Chronic Disease 6-item Scale</i>	Auto-eficácia para o manejo da doença crônica
<i>Morisky, Green, and Levine (MGL) Adherence Scale / MMAS-8 / MMAS-4</i>	Escala de Adesão a Medicamento
<i>Altarum Patient Engagement Scale</i>	Avaliação do engajamento de um indivíduo nas decisões de saúde e saúde

Dessa forma, a escassez de instrumentos capazes de avaliar o nível de envolvimento do paciente na gestão de saúde impacta no pressuposto amplamente aceito de que as práticas de cuidados de saúde precisam estar alinhadas com as evidências sobre as preferências e necessidades de saúde dos indivíduos (GRAFFIGNA et al., 2015). Nesse contexto, Graffigna e colaboradores elaboraram a *Patient Health Engagement Scale* (PHE-s), foco central dessa dissertação e que será melhor detalhada no presente estudo.

Os itens e a estrutura do instrumento PHE-s foram desenvolvidos com base em uma análise sistemática da literatura e de um extenso estudo qualitativo que objetivou explorar, profundamente, a trajetória de pacientes crônicos sobre o manejo de seus cuidados (GRAFFIGNA et al., 2014).

Inicialmente, foi realizada a conceituação de engajamento do paciente, compreendido como uma experiência de processo multidimensional resultante da atuação conjunta cognitiva (pensar), emocional (sentir) e conativa (ato) dos indivíduos em direção ao gerenciamento de sua saúde, considerando de forma mais holística a elaboração psicológica do paciente sobre sua condição de saúde (GRAFFIGNA et al., 2014).

A partir disso, foi estruturado o “*Patient Health Engagement model*”, modelo baseado em evidências sobre as experiências e preferências dos pacientes em relação ao seu envolvimento no gerenciamento do cuidado. Neste modelo de conceituação “*PHE model*”, o engajamento do paciente é considerado um processo dinâmico e evolutivo, no qual os indivíduos podem ser estimulados de modo diferencial no gerenciamento do cuidado de acordo com sua mentalidade emocional, cognitiva e comportamental (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

O modelo foi operacionalizado em uma medida científica que permite avaliar, facilmente, o nível de envolvimento do paciente. Portanto, a PHE-s é um questionário psicométrico desenvolvido com o objetivo de diagnosticar o nível de envolvimento do paciente em seu processo de saúde, resultado do grau de elaboração emocional perante sua condição de saúde (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

Tem apenas cinco itens, e cada item tem sete opções de respostas que indicam o sentimento atual do paciente em relação ao seu estado de saúde, o que permite ao profissional identificar a posição desse paciente ao longo de um *continuum* de experiências de envolvimento: *blackout*, *arousal*, *adhesion* e *eudaimonic Project* (GRAFFIGNA et al., 2015). Graffigna e Barello (2018) especificam esses quatro níveis de envolvimento, conforme descrito a seguir:

- *Blackout* – a ocorrência de um episódio crítico (por exemplo, um novo diagnóstico, o agravamento de uma condição de doença, uma recaída da doença, etc.) deixa os pacientes em estado de cegueira emocional, comportamental e cognitiva. Nesse nível, pode ocorrer uma sensação de perda de controle sobre a doença e sua vida. Os pacientes ainda não adquiriram estratégias de enfrentamento eficazes para o manejo de sua condição de saúde, e sentem-se confusos sobre as mudanças ocorridas em seu estado de saúde e em seu corpo. Além disso, sentem-se incapazes de possibilitar

ações de autogerenciamento (congelamento comportamental). Esses pacientes são passivos em relação ao sistema de saúde e não estão engajados;

- *Arousal* – neste nível experimenta-se a excitação, pois os pacientes são muito atenciosos com todos os sinais de sua doença (alerta emocional). Os sintomas são vivenciados como potenciais “alarmes” que preocupam o paciente e podem causar reações emocionais negativas agudas. São mais bem informados sobre sua condição de saúde, mas de forma ainda superficial e fragmentada (conhecimento superficial). Não são eficazes na execução de estratégias de autogestão (desorganização comportamental). Estão no início de sua jornada de engajamento, no entanto, ainda não estão preparados para participar verdadeiramente dos cuidados de saúde;
- *Adhesion* – nível mais avançado de jornada de engajamento, em que os pacientes adquirem maior conhecimento sobre sua saúde (adesão cognitiva) e habilidades comportamentais (adesão formal). Há confiança em sua capacidade e motivação para lidar com a doença. Os pacientes aceitaram suas condições de saúde e elaboraram as emoções negativas relacionadas aos eventos críticos de saúde, mostrando uma boa resiliência. Contudo, os pacientes ainda não são autônomos no gerenciamento de sua condição de saúde e não são completamente capazes de mudar seu estilo de vida e aderir corretamente ao tratamento; e,
- *Eudaimonic Project* – os pacientes aceitaram plenamente sua condição e são capazes de incorporar melhor a doença em seus projetos de vida. Para conseguir essa elaboração emocional, usam recursos internos para projetar planos de vida satisfatórios para o futuro. Gradualmente se tornam coprodutores de sua saúde e são capazes de desempenhar um gerenciamento de saúde mais eficaz. Nesse processo, tornam-se mais ativos na busca efetiva de informações sobre suas condições e manejo da doença. Os pacientes amadurecem uma atitude positiva em relação à sua doença e ao seu tratamento, sabendo que “eles não são sua doença” e que, apesar do diagnóstico, ainda é possível manter alguma forma de qualidade de vida satisfatória.

O modelo PHE, portanto, descreve quatro posições de engajamento, o que permite que os profissionais tenham uma visão dinâmica da jornada do paciente diante do enfrentamento do processo que está vivenciando. Trata-se de um processo ao longo do qual as necessidades, prioridades e expectativas do paciente podem ser alteradas de acordo com o nível que se enquadra (GRAFFIGNA et al., 2015).

Para o paciente evoluir de um nível para o seguinte, é necessário detectar suas necessidades prioritárias e abordá-las efetivamente. Para a transição do nível *blackout* para *arousal*, o paciente deve ser emocionalmente sustentado e apoiado em ser resiliente ao enfrentar sua nova condição de saúde. O profissional de saúde deve construir um relacionamento confiável e ajudar os pacientes a superarem a confusão emocional surgida após o diagnóstico. É fundamental o acompanhamento dos pacientes com orientações sobre a natureza e as características de sua nova condição de saúde. Se não conseguirem construir um relacionamento confiável com o profissional de saúde, suas respostas emocionais podem se tornar disfuncionais, muitas vezes levando ao abandono do tratamento pelos pacientes (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

Do nível *arousal* para *adhesion*, o paciente precisa se tornar confiante e sentir-se efetivo em administrar seu estado de saúde. Os pacientes nessa posição precisam ser motivados e sustentados em uma mudança comportamental efetiva em relação a seus cuidados e estilo de vida. Percebem os profissionais de saúde como um importante ponto de referência que pode ajudá-los a gerenciar sua doença e experiência de tratamento. Isso requer que os profissionais estabeleçam metas realistas, reforcem positivamente suas atitudes e, além disso, devem motivar os pacientes a desenvolverem comportamentos de autogestão e legitimar seu papel ativo e disposição de se tornarem protagonistas de seus cuidados (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

Para atingir o nível *eudaimonic project*, o paciente deve adquirir uma abordagem mais positiva para sua doença, tornando-se mais otimista em relação à sua capacidade de melhorar a qualidade de vida. Sua resiliência na jornada da doença precisa ser ampliada em termos de não se concentrar exclusivamente na doença e em seu tratamento, mas também em outras esferas da vida que possam ser fonte potencial de motivação e otimismo. O treinamento em saúde e a intervenção psicológica podem ser importantes para permitir que os pacientes se adaptem à experiência de saúde e diminuam o impacto negativo da doença na qualidade de vida (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

4 MÉTODO

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

O delineamento adotado foi o estudo metodológico, de abordagem quantitativa, para a adaptação transcultural da *Patient Health Engagement Scale* (PHE-s). Consiste em uma escala que avalia o envolvimento do paciente na sua saúde e possui versões validadas nos idiomas inglês, italiano, espanhol e chinês; entretanto, ainda não possui versão em português (MAGALLARES et al., 2017).

Os estudos metodológicos englobam etapas de elaboração de questionários e de instrumentos para avaliação de constructos subjetivos, desde a definição do constructo e formulação dos itens até a avaliação da validade e confiabilidade da ferramenta (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001).

O processo metodológico foi norteado pelo método proposto por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) observado em diversos estudos nacionais e internacionais (CUNHA, 2016). Também, foi utilizado o *guidelines* proposto por Gudmundsson (2009), com diretrizes para adaptar e traduzir instrumentos psicológicos.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada em um hospital de reabilitação no Distrito Federal com serviços de cirurgia eletiva e de reabilitação. A escolha dessa instituição se deu pelo perfil de atendimento ao paciente, considerando como princípios o tratamento ao paciente como sujeito da ação com base no seu potencial e não nas dificuldades, características essas fundamentais para o envolvimento do paciente no cuidado.

4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população deste estudo foi composta por dois grupos.

O primeiro grupo foi constituído por cinco juízes que participaram da fase de tradução transcultural da PHE-s. Os critérios de elegibilidade dos juízes foram: profissionais e/ou pesquisadores com *expertise* no processo metodológico de adaptação cultural de instrumentos de medida; pesquisadores com domínio da temática segurança do paciente e atuação profissional junto a população-alvo.

O segundo e terceiros grupos foram compostos por pacientes que participaram da análise semântica e da adaptação cultural do instrumento, respectivamente. Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: paciente acima de 18 anos, portador de doença crônica ortopédica, com seguimento para reabilitação e acompanhamento no ambulatório. Como critérios de exclusão: pacientes que não possuíam comunicação e expressão preservadas e não estivessem em pleno domínio de suas funções cognitivas.

Na análise semântica participaram 15 pacientes e, na adaptação cultural, 30 pacientes. Dentre os pacientes abordados, não houve necessidade de exclusão.

4.4 INSTRUMENTOS

Para o desenvolvimento desse estudo foram utilizados cinco instrumentos:

- a) **Instrumentos 1 e 2 – Análise de equivalências da PHE-s:** instrumento construído pelas pesquisadoras para análise de equivalências do processo de tradução e retrotradução pelo comitê de juízes (APÊNDICES 1 e 2), fundamentado nas propostas de Guillemin; Bombardier; Beaton (1993) e Gudmundsson (2009).
- b) **Instrumento 3 – Perfil sociodemográfico dos pacientes:** instrumento construído pelas pesquisadoras para a investigação de variáveis relacionadas ao perfil sociodemográfico, características pessoais e rede de apoio para o cuidado à saúde, além de percepção sobre envolvimento e segurança no próprio cuidado (APÊNDICE 3);
- c) **Instrumento 4 – Patient Health Engagement Scale (PHE-s):** escala validada composta por 5 itens com 7 respostas que potencialmente espelham o tipo de experiência de engajamento vivida pelos pacientes. A escala ordinal foi medida em uma escala de 7 pontos para facilitar as respostas dos pacientes e evitar viés de desejabilidade social (FURNHAM, 1986 *apud* GRAFFIGNA et al., 2015). Foram codificadas, assim, posições intermediárias entre os quatro níveis (*blackout, arousal, adhesion, eudaimonic project*) como equivalentes à posição de engajamento anterior, ou seja, uma pontuação de 2 na escala de 7 pontos significa que o entrevistado se posiciona no primeiro nível do engajamento enquanto uma pontuação 6 significa uma posição no terceiro nível (GRAFFIGNA et al., 2015). Para responder a escala, os pacientes foram solicitados a se posicionarem ao longo do *continuum* de cada item de acordo com a confirmação de que melhor se alinha

com sua experiência. Possui instrução inicial e exemplos demonstrativos para correto preenchimento (GRAFFIGNA et al., 2015) (ANEXO 4);

- d) **Instrumento 5 – Questionário de avaliação da análise semântica da PHE-S:** elaborado para aplicação junto aos participantes da fase de análise semântica a fim de averiguar o entendimento do instrumento traduzido, as dificuldades no preenchimento, as sugestões para mudanças ou acréscimo de alguma informação e a percepção sobre a importância para a saúde do paciente (APÊNDICE 4).

4.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis do estudo estão descritas a seguir:

- Equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual da PHE-s obtidas pelo julgamento dos juízes;
- Semântica obtida a partir da análise da população-alvo;
- Características dos pacientes – dados pessoais e sociodemográficos: doença crônica, tempo de diagnóstico até o presente momento, idade, tratamento já realizado, sexo, procedência, estado civil, renda mensal, escolaridade, ocupação, rede de apoio para cuidar da saúde e percepção de engajamento para o próprio cuidado e segurança ao realizar o cuidado à saúde; e,
- Estágio de engajamento do paciente: verificado pela escala de engajamento da saúde do paciente (PHE-s), observando-se quatro posições experienciais: *blackout*, *arousal*, *adhesion* e *eudaimonic project* (GRAFFIGNA et al., 2015).

4.6 PROCESSO DE TRADUÇÃO, ANÁLISE SEMÂNTICA E ADAPTAÇÃO CULTURAL

Inicialmente, foi realizado contato via correio eletrônico com as autoras do instrumento original, Guendalina Graffigna e Serena Barello, solicitando permissão para realizar tradução, adaptação cultural e validação psicométrica da PHE-s. Logo após a autorização, foram ajustados junto às autoras aspectos metodológicos e procedimentos que seriam adotados no curso do estudo.

Seguiu-se cuidadosamente as etapas para a tradução e análise semântica conforme método proposto por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) e *guideline* proposto por Gudmundsson (2009):

1. Tradução da versão original para os idiomas português brasileiro e inglês;
2. Retrotradução dos idiomas português e inglês para o idioma italiano;
3. Elaboração da versão síntese final;
4. Avaliação das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual por um comitê de juízes;
5. Obtenção da primeira versão consensual em português;
6. Obtenção da segunda versão consensual acrescida das sugestões dos juízes;
7. Obtenção da versão final consensual após avaliação das autoras originais;
8. Análise semântica dos itens por um grupo de 15 indivíduos da população-alvo; e,
9. Pré-teste com 30 pacientes.

Etapa 1 – tradução da versão original para os idiomas português brasileiro e inglês: a tradução do instrumento original em italiano foi realizada por dois tradutores com experiência nessa metodologia e informação do objetivo da tradução, de forma independente para os idiomas português e inglês. Esse processo foi revisado por um outro tradutor (revisor final) e selecionada a versão final que foi enviada aos juízes para avaliação.

Etapa 2 – retrotradução dos idiomas português e inglês para o idioma italiano: a retrotradução foi realizada por outros dois tradutores, diferentes da etapa 1, de forma cega e sem contato com a versão original, a partir da tradução em português e inglês. Foi obtida a versão final em italiano que também foi enviada aos juízes para subsidiar a avaliação das equivalências.

Etapa 3 – elaboração da versão síntese final: após processo de tradução e retrotradução, foi elaborada uma versão síntese final que foi encaminhada ao comitê de juízes.

Etapa 4 – avaliação das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual por um comitê de juízes: formado por cinco membros, conforme aceite após carta convite, por meio de e-mail, com explicações sobre o instrumento e os procedimentos para avaliação das equivalências cultural, conceitual, semântica e idiomática da PHE-s e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Essa etapa ocorreu entre março e maio de 2019.

Foram enviadas a tradução e a retrotradução em um único momento aos juízes participantes a fim de subsidiar o processo de análise das equivalências de forma mais robusta, tendo em vista que o idioma original do instrumento é italiano – e uma parte da população não possui proximidade com a língua. Assim, foram adotados, neste estudo, quatro tipos básicos de equivalências, os quais foram propostos por Guillemain, Bombardier e Beaton (1993) observados a seguir:

- Equivalência semântica: refere-se ao significado das palavras. Para isso, deve-se observar se as palavras traduzidas têm o mesmo significado empregado na versão original;
- Equivalência idiomática: nesse tipo de equivalência o item traduzido para a língua portuguesa deve preservar o sentido da expressão na versão original;
- Equivalência cultural: refere-se à adequação de situações ou atividades abordadas que correspondem às situações vivenciadas no contexto cultural do Brasil; e,
- Equivalência conceitual: refere-se à análise de palavras com diferentes conceitos entre as culturas.

Para a avaliação das equivalências foi utilizada a seguinte pontuação: 1 = não equivalente; 2 = impossível avaliar a equivalência sem que o item seja revisto; 3 = equivalente, mas necessita de alterações menores; e, 4 = absolutamente equivalente.

Etapa 5 – obtenção da primeira versão consensual em português: primeira versão originada com alterações sugeridas após avaliação das equivalências realizada pelos juízes.

Etapa 6 – obtenção da segunda versão consensual acrescida das sugestões dos juízes: versão final após segunda rodada de avaliação pelos juízes.

Etapa 7 – obtenção da versão final consensual após avaliação das autoras originais: todo o processo de tradução, retrotradução e versão final brasileira foi encaminhado para as autoras originais e não foi realizada nenhuma alteração. Dessa forma, o instrumento foi autorizado para aplicação na população-alvo.

Etapa 8 – análise semântica dos itens por um grupo de 15 indivíduos da população-alvo: realizou-se a análise semântica com 15 pacientes da população-alvo, tendo por objetivo verificar a compreensão dos itens da escala traduzida; ocorreu de forma individual e em ambiente privativo, conforme critérios de inclusão e proteção ética. Após leitura e preenchimento da PHE-s, foi aplicado um questionário para avaliação semântica, no qual constam perguntas sobre o entendimento da escala, as dificuldades para compreensão na leitura ou resposta em si dos itens e as sugestões e críticas, assim como a percepção da importância da PHE-s. Essa etapa ocorreu em junho de 2019. Na véspera do atendimento ambulatorial foram identificados os potenciais participantes do estudo, e na sala do atendimento, durante a consulta com o médico, foi feita uma abordagem com explicações sobre o estudo e o convite para participar. O tempo médio de resposta para cada um dos pacientes foi de 20 minutos e a entrevista ocorreu em uma sala de atendimento reservada para a pesquisadora. Foram abordados

16 pacientes e somente um recusou-se a participar devido a indisponibilidade de tempo, totalizando 15 participantes.

Etapa 9 – pré-teste com 30 pacientes: seguidamente, após discussão dos achados e sugestões realizadas pelos participantes da análise semântica, foi realizado o pré-teste com 30 participantes. Essa etapa ocorreu em junho de 2019. Assim como na análise semântica, na véspera do atendimento ambulatorial foram identificados os potenciais participantes do estudo, e na sala do atendimento, durante a consulta com o médico, foi feita uma abordagem com explicações sobre o estudo e o convite para participar. O tempo médio da entrevista para cada um dos pacientes foi de 10 a 20 minutos, e ocorreu em uma sala de atendimento reservada para a pesquisadora. Os participantes foram diferentes da etapa de análise semântica. Foram abordados 31 pacientes, dos quais um recusou-se a participar devido a indisponibilidade de tempo.

4.7 ANÁLISE DE DADOS

Para o processamento e a análise dos dados obtidos a partir do estudo metodológico, fase de tradução da PHE, foi utilizado o *software Statistical Package for Social Science (SPSS)* versão 22.0 para Windows®. As variáveis contínuas foram descritas a partir dos cálculos de mínima, máxima, média, desvio padrão, mediana e intervalo interquartil e as variáveis categóricas por meio de suas frequências absolutas (n) e relativas (%).

Após devolutiva do comitê de juízes na fase de análise das equivalências (rodada 1 e rodada 2), foi aplicado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) para medir a proporção ou porcentagem de juízes que estavam em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens. Para o cálculo, a fórmula usada foi a soma dos valores das equivalências cultural, conceitual, semântica e idiomática para cada item do instrumento, dividido pelo número de juízes e valor máximo da pontuação da análise.

Para avaliar a confiabilidade, foi calculado o coeficiente alfa de *Cronbach*, que estima a confiabilidade de um questionário aplicado em uma pesquisa, medindo a correlação entre respostas em um questionário através da análise do perfil das respostas dadas pelos participantes, sendo uma correlação média entre perguntas. Com valores que variam de 0 a 1, para o coeficiente alfa de *Cronbach* ser aceito como bom, acha-se na literatura o valor de 0,70 como mínimo aceitável (URDAN, 2001; FREITAS; GONÇALVEZ, 2005; OVIEDO; CAMPO-ARIAS, 2005; MILAN; TREZ, 2005 *apud* HORA; MONTEIRO; ARICA, 2010).

O nível de envolvimento do paciente foi obtido a partir da mediana e intervalo interquartil das respostas da população alvo à PHE-s. A classificação do nível de envolvimento considerou como nível *blackout* os itens julgados em 1 e 2, *arousal* os itens 3 e 4, *adhesion* 5 e 6 e o *eudaimonic project* o item 7 (GRAFFIGNA; BARELLO, 2016).

4.8 QUESTÕES ÉTICAS

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, o presente estudo seguiu a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012, a qual “incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa assegurar os direitos e deveres dos participantes da pesquisa” (BRASIL, 2012).

O projeto foi submetido para apreciação e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Humana, conforme indicação da Plataforma Brasil/Ministério da Saúde, CAAE: 01641018.8.0000.0022 e parecer consubstanciado nº 3.102.989.

Foi realizado contato com as autoras originais da PHE-s solicitando permissão para realizar a tradução, adaptação transcultural e validação psicométrica no Brasil, e somente foi iniciado esse processo após licença de uso (ANEXO 2).

A inclusão do participante da pesquisa somente se efetivou a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual consta “de forma escrita, todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa” (BRASIL, 2012).

Durante a coleta de dados, foi assegurado local reservado para a entrevista e liberdade para não responder questões constrangedoras, assim como o direito de desistir e/ou recusar-se a participar do estudo a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal ou à continuação do tratamento. Foram observados os sinais verbais e não verbais, garantindo a não violação e a integridade dos documentos originados da entrevista, assegurando a confidencialidade e a privacidade, bem como a não utilização das informações em prejuízo das pessoas.

5 RESULTADOS

5.1 TRADUÇÃO E RETROTRADUÇÃO DA PHE-S

O processo de tradução e retrotradução da *Patient Health Engagement Scale* (PHE-s) ocorreu de forma cega e, após consenso, foi formulada a versão final. Essa versão final foi encaminhada ao comitê de juízes para avaliação das equivalências semântica, cultural, idiomática e conceitual.

A primeira fase de análise de equivalências realizada pelo comitê de juízes obteve Índice de Validade de Conteúdo (IVC) correspondente a 0,98. Foram aceitas as considerações enviadas pelos juízes e após reformulação, a nova versão foi enviada aos juízes para nova avaliação. Essa nova fase obteve IVC de 100%. A Tabela 1 apresenta os valores da média, do desvio padrão e do IVC das equivalências analisadas do instrumento PHE-s.

Tabela 1. IVC, média e desvio padrão (DP) da primeira fase de análise de equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento PHE-s pelo comitê de juízes. Brasília-DF, Brasil. 2019.

PHE-s	Semântica Média (DP) IVC%	Idiomática Média (DP) IVC%	Cultural Média (DP) IVC%	Conceitual Média (DP) IVC%
Título	3,6 (0,54) 90	3,6 (0,54) 90	3,8 (0,44) 95	4 (0) 100
Instruções	3,8 (0,44) 95	3,8 (0,44) 95	4 (0) 100	4 (0) 100
Quadro	4 (0) 100	4 (0) 100	3,8 (0,44) 95	4 (0) 100
Linha 1	3,8 (0,44) 95	4 (0) 100	3,8 (0,44) 95	4 (0) 100
Linha 2	4 (0) 100	4 (0) 100	4 (0) 100	4 (0) 100
Linha 3	3,8 (0,44) 95	4 (0) 100	3,8 (0,44) 95	4 (0) 100
Linha 4	4 (0) 100	4 (0) 100	4 (0) 100	4 (0) 100
Linha 5	3,8 (0,44) 95	3,8 (0,44) 95	4 (0) 100	4 (0) 100

* DP: desvio padrão; Valores de IVC em %.

Após realizar as modificações sugeridas pelo comitê de juízes, foi enviada a versão final da PHE-s para nova rodada de análise das equivalências. Somente um membro do comitê sugeriu uma alteração do título do instrumento: de “Escala de Envolvimento do Paciente na sua Saúde” para “Escala de Envolvimento do Paciente em sua Saúde”. A Tabela 2 apresenta o IVC por juiz nas duas rodadas descritas.

Tabela 2. IVC das fases de análises 1 e 2 das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual do instrumento PHE-s pelo comitê de juízes. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Juízes	Rodada 1 IVC%	Rodada 2 IVC%
Juiz 1	99	100
Juiz 2	98	100
Juiz 3	96	100
Juiz 4	97	100
Juiz 5	97	100

* Valores de IVC em %.

Após as duas rodadas de análise de equivalências, foram realizadas as alterações sugeridas e formulada a versão final do instrumento PHE-s. O Quadro 2 apresenta a comparação entre a versão síntese após tradução e a versão final após alterações sugeridas pelos juízes.

Quadro 2. Comparação entre a versão síntese após tradução e a versão final após alterações sugeridas pelos juízes. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Versão síntese	Versão final
Título: “Escala de Envolvimento em Saúde do Paciente”	Título: “Escala de Envolvimento do Paciente em sua Saúde ”
Instruções: Abaixo, você pode ver 5 afirmativas que descrevem como uma pessoa pode se sentir quando pensa em sua saúde. Cada sentença pode ser completada escolhendo-se um dos 4 estados específicos, ou um dos pontos intermediários entre os diferentes estados. Pedimos que você indique a sua posição em relação ao estado que mais reflete sua condição, indicando o ponto correspondente.	Instruções: Abaixo, você pode ver 5 afirmativas que descrevem como uma pessoa pode se sentir quando pensa em sua saúde. Cada sentença pode ser completada escolhendo-se um dos 4 estados específicos ou um dos pontos intermediários entre os diferentes estados. Pedimos que você indique a sua posição em relação ao estado que mais reflete sua condição, marcando o ponto correspondente.
Quadro demonstrativo: Veja um exemplo para ajudá-lo em sua resposta: EXEMPLO 1 Quando penso em minha doença... Fico triste Fico ansioso Fico resignado Fico tranquilo Se ao pensar em sua doença você se sente triste, marque a primeira opção	Quadro demonstrativo: Veja um exemplo para ajudá-lo em sua resposta: EXEMPLO 1 Quando penso em minha doença... Fico triste Fico ansioso Fico conformado Fico tranquilo Se ao pensar em sua doença você se sente triste, marque a primeira opção
EXEMPLO 2 Quando penso em minha doença... Fico triste Fico ansioso Fico resignado Fico tranquilo Se ao pensar em sua doença você se sente em uma posição intermediária entre estar triste e ficar ansioso, marque a caixa correspondente à segunda opção.	EXEMPLO 2 Quando penso em minha doença... Fico triste Fico ansioso Fico conformado Fico tranquilo Se ao pensar em sua doença você se sente em uma posição intermediária entre estar triste e ficar ansioso, marque a caixa correspondente à segunda opção.
Linha inicial: Pensando em minha doença...	Linha inicial: Pensando em minha doença...
Linha 1: Pareço estar fora de mim / Me sinto em alerta / Me sinto consciente / Me sinto positivo	Linha 1: Pareço estar fora de mim / Me sinto em alerta / Me sinto informado / Me sinto bem

Continua

Continuação

Linha 2: Me sinto perdido / Me sinto alarmado / Estou consciente / Me sinto sereno	Linha 2: Me sinto perdido / Me sinto perturbado / Estou consciente / Me sinto sereno
Linha 3: Me sinto oprimido pelas emoções / Fico ansioso toda vez que sinto um novo sintoma / Sinto que estou acostumado com minha doença / Tenho uma sensação de coerência e continuidade em minha vida apesar da doença	Linha 3: Me sinto oprimido pelas emoções / Fico ansioso toda vez que sinto um novo sintoma / Sinto que estou acostumado com minha doença / Tenho uma sensação de harmonia e continuidade em minha vida apesar da doença
Linha 4: Vivo momentos de grande desconforto / Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença / Sinto que estou adaptado à minha doença / Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde	Linha 4: Vivo momentos de grande desconforto / Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença / Sinto que estou adaptado à minha doença / Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde
Linha 5: Eu me sinto completamente esmagado pela doença / Fico muito agitado quando aparece um novo sintoma / No geral, sinto que aceitei minha doença / Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença	Linha 5: Me sinto completamente esmagado pela doença / Fico muito nervoso quando aparece um novo sintoma / No geral, sinto que aceitei minha doença / Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença

O instrumento final juntamente com todo o material de tradução e retrotradução foram enviados às autoras originais para análise e concordância com o processo de tradução.

Não foram feitas alterações, seguindo para a análise semântica e pré-teste junto à população-alvo, após liberação.

A versão final brasileira foi intitulada “Escala de Envolvimento do Paciente em sua Saúde” (EEPS).

5.2 ANÁLISE SEMÂNTICA

Participaram desta etapa 15 participantes cujo perfil está apresentado na Tabela 3. Dos participantes dessa fase, 12 (80%) foram mulheres. A faixa etária predominante foi de idosos, correspondendo a seis (40%) pacientes com idade acima de 60 anos. A população com procedência da capital foi equivalente a 13 (86,7%) pacientes. Considerou-se capital as cidades com maior desenvolvimento socioeconômico e tecnológico em contraponto ao interior. Quanto ao estado civil, sete (46,7%) são casados. A renda mensal, composta por salários mínimos recebidos, foi predominante a de até dois salários, com sete participantes (46,7%). Seis (40%) participantes dessa fase possuíam ensino superior completo e dois (13,3%) ensino superior incompleto. Referente à ocupação dos participantes, destaca-se os aposentados e assalariados, seis (40%) e cinco (33,3%) respectivamente.

Tabela 3. Características sociais e demográficas dos participantes da fase de análise semântica atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Características	(n)	%
Sexo		
Masculino	3	20,0
Feminino	12	80,0
Idade		
18-40 anos	4	26,7
41-60 anos	5	33,3
Acima de 60 anos	6	40,0
Procedência		
Capital	13	86,7
Interior	2	13,3
Estado civil		
Solteiro	4	26,7
Casado	7	46,7
Divorciado	4	26,7
Renda mensal		
Não remunerado	2	13,3
Até 2 salários	7	46,7
Mais de 2 a 5 salários	3	20,0
Mais de 5 salários	3	20,0
Escolaridade		
Fundamental completo	2	13,3
Fundamental incompleto	1	6,7
Médio completo	3	20,0
Médio incompleto	1	6,7
Superior completo	6	40,0
Superior incompleto	2	13,3
Ocupação		
Aposentado	6	40,0
Pensionista	1	6,7
Assalariado	5	33,3
Autônomo	2	13,3
Desempregado	1	6,7
Total	15	100,0

* Renda mensal - salário mínimo vigente no país (R\$ 998,00)

A Tabela 4 apresenta as características clínicas dos participantes. No que se refere à doença crônica, motivo do atendimento ambulatorial, observa-se um predomínio de artrose (7; 46,7%), o que pode estar relacionado com o quantitativo de idosos participantes dessa fase, sendo que a maioria expressiva já possuía o diagnóstico da doença há mais de 2 anos (13; 86,7%). Considerando o tratamento já realizado até o momento da coleta, nove (60%) receberam tratamento conservador, o que inclui fisioterapia, reabilitação, medicamentos e terapias alternativas.

Tabela 4. Características clínicas dos participantes da fase de análise semântica atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Características	(n)	%
Doença crônica		
Artrose	7	46,7
Necrose Avascular	3	20,0
Outros	5	33,3
Tempo de diagnóstico		
Acima de 2 anos	13	86,7
Menos de 2 anos	2	13,3
Tratamento		
Cirúrgico	6	40,0
Conservador	9	60,0
Total	15	100,0

Doze (80%) participantes referiram que se sentem envolvidos no próprio cuidado à saúde, 14 (93,3%) se sentem seguros para realizarem o próprio cuidado e todos informaram possuir rede de apoio para o cuidado à saúde (Tabela 5).

Tabela 5. Percepção sobre envolvimento, segurança no próprio cuidado e rede de apoio dos participantes da fase de análise semântica atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Percepção	(n)	%
Sente-se envolvido no próprio cuidado à saúde		
Sim	12	80,0
Não	3	20,0
Possui rede de apoio		
Sim	15	100,0
Não	0	-
Sente-se seguro no cuidado de sua saúde		
Sim	14	93,3
Não	1	6,7
Total	15	100,0

A validação semântica (Tabela 6) ocorreu em uma etapa, considerando que os 15 participantes concordaram que o instrumento é bom e de fácil compreensão. Sobre a dificuldade em responder a escala somente um paciente referiu mais ou menos, os demais responderam que não apresentaram nenhuma dificuldade. Todos consideraram o instrumento importante para o engajamento na sua saúde.

Quanto aos itens da escala, na linha 1, a sentença “pareço estar fora de mim” levantou questionamento por parte de dois participantes, os quais referiram que entenderam o que estava

escrito, mas pediram explicação ao pesquisador para confirmar a compreensão. Entretanto, não realizaram sugestões apesar da pesquisadora oportunizar tal feito. Nos exemplos demonstrativos, somente um paciente sugeriu melhor visualização, com maior destaque e maior espaçamento, observando que possíveis participantes com acuidade visual diminuída participaram do estudo.

Contabilizaram ao todo, três participantes que referiram que poderia ser alterado esses itens. Porém, não houveram sugestões para modificação de nenhum item da escala, a fim de tornar mais fácil o entendimento.

Tabela 6. Distribuição das respostas obtidas na análise semântica pela população-alvo. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Avaliação geral	Categorias	n (%)
O que você achou do nosso instrumento?	Bom	15(100)
	Regular	-
	Ruim	-
	Fáceis	15(100)
As questões são compreensíveis?	Regular	-
	Difíceis	-
Sobre a escala de resposta, você teve alguma dificuldade em respondê-las?	Sim	-
	Mais ou menos	1(6,6)
	Não	14(93,4)
Você considera essas questões importantes para sua saúde?	Sim	15(100)
	Mais ou menos	-
	Não	-
Você gostaria de mudar ou acrescentar alguma coisa no instrumento?	Sim	3(20,0)
	Não	12(80,0)

Após concordância semântica dos participantes, seguiu-se para a fase de pré-teste conforme recomendado na literatura.

5.3 PRÉ-TESTE

A fase de pré-teste ocorreu logo em seguida da análise semântica, mantendo a versão final em português que seguirá para o processo de validação psicométrica posteriormente. Foi realizado o teste para confiabilidade, o coeficiente alfa de *Cronbach*, obtendo valor de 0,86, que expressa alta confiabilidade.

A fase de pré-teste contemplou 30 participantes, cuja caracterização está apresentada na tabela 7. Quanto ao sexo, houve mais equilíbrio, mas ainda com predominância feminina, (17;

56,7%). A faixa etária também se apresentou de forma bem distribuída, com 12 (40%) participantes entre 41 a 60 anos. A população com procedência da capital com maioria expressiva, equivalente a 28 (93,3%). O estado civil obteve representatividade de solteiros (14; 46,7%) e casados ou amasiados (11; 36,7%). A renda mensal, composta por salários mínimos recebidos, ficou equilibrada, mas a renda de até 2 salários obteve maior percentual (7; 30%). Quanto à escolaridade, observa-se ampla distribuição, com maior quantitativo de participantes com ensino superior completo seis (20%) e seis (20%) com ensino médio completo. A ocupação foi composta principalmente de aposentados e assalariados, seis (20%) e oito (26,7%) respectivamente.

Tabela 7. Características sociais e demográficas dos participantes da fase de pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Características	(n)	%
Sexo		
Masculino	13	43,3
Feminino	17	56,7
Idade		
18-40 anos	9	30,0
41-60 anos	12	40,0
Acima 60 anos	9	30,0
Procedência		
Capital	28	93,3
Interior	2	6,7
Estado civil		
Solteiro	14	46,7
Casado	11	36,7
Divorciado	2	6,7
Viúvo	3	10,0
Renda mensal		
Não remunerado	8	26,7
Até 2 salários	9	30,0
Mais de 2 a 5 salários	6	20,0
Mais de 5 salários	7	23,3
Escolaridade		
Fundamental completo	2	6,7
Fundamental incompleto	5	16,7
Médio completo	6	20,0
Médio incompleto	3	10,0
Superior completo	6	20,0
Superior incompleto	5	16,7
Pós-graduação	3	10,0
Ocupação		
Afastado	3	10,0
Aposentado	6	20,0

Continua

Continuação

Pensionista	3	10,0
Assalariado	8	26,7
Autônomo	3	10,0
Desempregado	4	13,3
Outros	3	10,0
Total	15	100,0

* Renda mensal - salário mínimo vigente no país (R\$ 998,00)

A Tabela 8 apresenta as características clínicas dos participantes da fase pré-teste. No que se refere à doença crônica, observa-se um predomínio de deformidades do quadril, joelho e pé em 13 participantes (43,3%) e artrose em 12 (40%), o que pode estar relacionado com o perfil de atendimento das especialidades (médico ortopedista). Dentre essas deformidades pode-se citar condropatia patelar, lesão de ligamento do joelho, impacto femoroacetabular e pé equino, pé torto congênito e pé plano, entre outros. A maioria expressiva já possuía o diagnóstico da doença há mais de dois anos (27; 90%). Considerando-se o tratamento já realizado até o momento da coleta, ficou distribuído de forma equitativa, 15 (50%) receberam tratamento conservador e 15 (50%) já tinham realizado cirurgia em outro momento.

Tabela 8. Características clínicas dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Características	(n)	%
Doença crônica		
Artrose	12	40,0
Deformidade pé, quadril ou joelho	13	43,3
Sequela de Pólio	2	6,7
Outros	3	10,0
Tempo de diagnóstico		
Acima de 2 anos	27	90,0
Menos de 2 anos	3	10,0
Tratamento		
Cirúrgico	15	50,0
Conservador	15	50,0
Total	30	100,0

A Tabela 9 mostra os dados referentes à percepção do paciente sobre o envolvimento e a segurança para realizar o próprio cuidado e a existência de rede de apoio. Ao serem questionados sobre a percepção de envolvimento no próprio cuidado, considerando sua saúde, 24 (80%) participantes acreditam que são envolvidos no próprio cuidado. Quanto à percepção de segurança para o próprio cuidado, 26 (86,7%) sentem-se seguros para a continuidade do cuidado no ambiente extra hospitalar. Ainda, somente um (3,3%) participante informou não possuir rede de apoio para o cuidado à saúde, o que inclui pessoa como familiar, amigo,

cuidador, e estrutura, como casa de familiar, casa de apoio, abrigo para auxiliar no processo de cuidados durante o processo de doença.

Tabela 9. Percepção sobre envolvimento, segurança no próprio cuidado e rede de apoio dos participantes da fase de pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Percepção	(n)	%
Sente-se envolvido no próprio cuidado à saúde		
Sim	24	80,0
Não	6	20,0
Possui rede de apoio		
Sim	29	96,7
Não	1	3,3
Sente-se seguro no cuidado de sua saúde		
Sim	26	86,7
Não	4	13,3
Total	30	100,0

Considerando-se as respostas informadas pelos participantes da fase pré-teste, a seguir os dados estão divididos em tabelas considerando as cinco linhas na horizontal do instrumento.

Na linha 1, pode-se observar que o item 7 (“me sinto bem”) obteve maior representatividade (30%) do total de respostas, seguido dos itens 3 e 5, “me sinto em alerta” e “me sinto informado” respectivamente, ambos com seis (20%) escolhas pelos participantes (Tabela 10).

Tabela 10. Respostas da linha 1 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Linha 1	(n)	%
Item 1 (Pareço estar fora de mim)	3	10,0
Item 2 (Pareço estar fora de mim – Me sinto em alerta)	1	3,3
Item 3 (Me sinto em alerta)	6	20,0
Item 4 (Me sinto em alerta – Me sinto informado)	2	6,7
Item 5 (Me sinto informado)	6	20,0
Item 6 (Me sinto informado – Me sinto bem)	3	10,0
Item 7 (Me sinto bem)	9	30,0
Total	30	100,0

Na linha 2 é possível destacar o expressivo número de respostas no item 5 (“estou consciente”), com o total de 16 participantes que assinalaram esse estado, equivalente a 53,3% da amostra, seguido do item 3 (“me sinto perturbado”) que obteve cinco respostas (16,7%) (Tabela 11).

Tabela 11. Respostas da linha 2 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Linha 2	(n)	%
Item 1 (Me sinto perdido)	1	3,3
Item 2 (Me sinto perdido – Me sinto perturbado)	1	3,3
Item 3 (Me sinto perturbado)	5	16,7
Item 4 (Me sinto perturbado – Estou consciente)	2	6,7
Item 5 (Estou consciente)	16	53,3
Item 6 (Estou consciente – Me sinto sereno)	2	6,7
Item 7 (Me sinto sereno)	3	10,0
Total	30	100,0

Na linha 3 verifica-se que o item 1 (“me sinto oprimido pelas emoções”) não obteve nenhuma resposta. Já os itens 3 e 7 apresentaram a mesma distribuição, ambos com 11 (36,7%) respostas (Tabela 12).

Tabela 12. Respostas da linha 3 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Linha 3	(n)	%
Item 1 (Me sinto oprimido pelas emoções)	0	-
Item 2 (Me sinto oprimido pelas emoções – Fico ansioso toda vez que aparece um novo sintoma)	2	6,7
Item 3 (Fico ansioso toda vez que aparece um novo sintoma)	11	36,7
Item 4 (Fico ansioso toda vez que aparece um novo sintoma – Sinto que estou acostumado com minha doença)	3	10,0
Item 5 (Sinto que estou acostumado com minha doença)	2	6,7
Item 6 (Sinto que estou acostumado com minha doença – Tenho uma sensação de harmonia e continuidade em minha vida apesar da doença)	1	3,3
Item 7 (Tenho uma sensação de harmonia e continuidade em minha vida apesar da doença)	11	36,7
Total	30	100,0

A linha 4 evidencia 13 (43,3%) respostas no item 7, “costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde”. O item 4 não foi assinalado (Tabela 13).

Tabela 13. Respostas da linha 4 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Linha 4	(n)	%
Item 1 (Vivo momentos de grande desconforto)	4	13,3
Item 2 (Vivo momentos de grande desconforto – Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença)	2	6,7
Item 3 (Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença)	6	20
Item 4 (Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença – Sinto que estou adaptado à minha doença)	0	-
Item 5 (Sinto que estou adaptado à minha doença)	3	10

Continua

Continuação

Item 6 (Sinto que estou adaptado à minha doença – Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde)	2	6,7
Item 7 (Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde)	13	43,3
Total	30	100,0

Na linha 5 observa-se que o item 7 (“posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença”) foi marcado por mais da metade da amostra (16; 53,3%), sendo que o item 1 (“me sinto completamente esmagado pela doença”) não foi assinalado nessa fase do estudo (Tabela 14).

Tabela 14. Respostas da linha 5 da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Linha 5	(n)	%
Item 1 (Me sinto completamente esmagado pela doença)	0	-
Item 2 (Me sinto completamente esmagado pela doença – Fico muito nervoso quando aparece um novo sintoma)	2	6,7
Item 3 (Fico muito nervoso quando aparece um novo sintoma)	5	16,7
Item 4 (Fico muito nervoso quando aparece um novo sintoma – No geral, sinto que aceitei minha doença)	2	6,7
Item 5 (No geral, sinto que aceitei minha doença)	4	13,3
Item 6 (No geral, sinto que aceitei minha doença – Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença)	1	3,3
Item 7 (Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença)	16	53,3
Total	30	100,0

Portanto, apreende-se que as respostas se distribuíram de maneira mais expressiva nas duas últimas colunas. Os dados referentes aos cálculos de mínima, máxima, média, desvio padrão, mediana e intervalo interquartil são apresentados na Tabela 15.

Tabela 15. Respostas da PHE-s dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Linhas Padrão	Mínima – Máxima	Média (Desvio Padrão)	Mediana (IIQ)
Linha 1	1 – 7	4,73 (2,033)	5 (2)
Linha 2	1 – 7	4,63 (1,402)	5 (3)
Linha 3	2 – 7	4,73 (1,929)	4 (1)
Linha 4	1 – 7	4,80 (2,340)	5,5 (2)
Linha 5	2 – 7	5,50 (1,834)	7 (2)

*IIQ – Intervalo interquartil.

Ainda considerando-se as respostas da PHE-s é possível observar pelo valor da mediana que o envolvimento dos participantes está distribuído em torno do nível *adhesion*.

A tabela 16 apresenta o nível de envolvimento dos pacientes participantes da pesquisa.

Tabela 16. Nível de envolvimento dos participantes da fase pré-teste atendidos em um Hospital de Reabilitação do Distrito Federal. Brasília-DF, Brasil. 2019.

Níveis	(n)	%
Blackout	2	6,7
Arousal	9	30
Adhesion	10	33,3
Eudaimonic Project	9	30
Total	30	100,0

A distribuição entre os três últimos níveis foi muito semelhante. Somente dois pacientes foram identificados no nível *blackout*. Parte dos pacientes se encontra nos níveis *blackout e arousal* (36,7%), mas predominou os níveis *adhesion e eudaimonic project* (63,3%).

6 DISCUSSÃO

Este estudo traduziu e adaptou culturalmente a *Patient Health Engagement Scale* (PHE-s) para o português do Brasil com uma amostra heterogênea de pacientes acompanhados ambulatorialmente com doença crônica ortopédica. Todo o processo metodológico foi pautado pelo método proposto por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) observado em diversos estudos nacionais e internacionais (CUNHA, 2016). Também foi utilizado o *guidelines* proposto por Gudmundsson (2009), com diretrizes para adaptar e traduzir instrumentos psicológicos, considerando a característica do instrumento traduzido.

A utilização de um método consistente para o processo de tradução e adaptação transcultural de instrumento de pesquisa é fundamental para equivaler as medidas. Recomenda-se cinco passos para a adaptação transcultural de instrumentos na área da saúde: (1) traduções independentes; (2) síntese das traduções; (3) retrotraduções da síntese; (4) reunião de um comitê de peritos; e (5) pré-teste (BEATON et al., 2002).

Dessa forma, as etapas foram cuidadosamente acompanhadas, analisadas e documentadas. As etapas da pesquisa foram utilizadas para apoiar as equivalências cultural, conceitual, semântica e idiomática do instrumento traduzido.

A análise de conteúdo foi realizada por um comitê de juízes. O objetivo do comitê é produzir a versão final, analisando as versões produzidas oriundas das traduções e retrotraduções. Essa versão final deve ser compreensível por crianças de 12 anos. O comitê pode ainda modificar instruções ou formato da escala / instrumento, modificar ou rejeitar itens e acrescentar outros. De acordo com a referência metodológica utilizada, um número de cinco especialistas é suficiente para obtenção da validade de conteúdo (BEATON et al., 2002; LYNN, 1986).

Nessa etapa foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), um método muito utilizado na área de saúde (HYRKÄS et al., 2003; MCGILTON, 2003; WYND; SCHAEFER, 2002), que mede a proporção ou porcentagem de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e de seus itens. Permite analisar cada item individualmente ou o instrumento como um todo. Este método emprega uma escala tipo Likert com pontuação de um a quatro (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Obteve-se na primeira rodada IVC de 0,98 e na segunda rodada IVC de 100%.

A validade de conteúdo analisa os diferentes aspectos do objeto do instrumento e verifica a existência de elementos que podem ser atribuídos a outros objetos. Especialistas

analisam a representatividade dos itens em relação às áreas de conteúdo e a relevância dos objetivos a medir, dessa forma, averiguando se o conteúdo está correto e adequado ao que se propõe (RAYMUNDO, 2009; MOURA et al., 2008).

Uma concordância de pelo menos 80% entre os juízes poderá servir de critério de decisão sobre a pertinência e/ou aceitação do item. Esse percentual de concordância é referido na literatura nacional e internacional (MOURA et al., 2008; PASQUALI, 2010; HONÓRIO et al., 2011; OLIVEIRA et al., 2008; VITURI & MATSUDA, 2009; YAMADA & SANTOS, 2009 *apud* MEDEIROS et al., 2015).

O Índice de Validade de Conteúdo também foi calculado no estudo de tradução transcultural da escala PHE-s para a versão chinesa. O IVC por item ficou entre 0,80 e 1,00 e o nível médio da escala foi de 0,92 na versão final (ZHANG et al, 2017). Nos estudos de tradução transcultural para o espanhol e inglês, não foi informada essa medida.

A análise semântica foi realizada por meio do grupo de população alvo, com avaliação da compreensão do instrumento. Essa etapa contemplou 15 participantes. Beaton et al. (2002) sugerem que a versão final produzida pelo comitê de juízes seja aplicada em 30 a 40 representantes da população-alvo, para averiguar a compreensão dos itens do instrumento. No caso de dúvidas, os participantes podem sugerir termos mais compreensíveis e compatíveis com suas realidades. As alterações sugeridas no pré-teste são encaminhadas novamente aos juízes, e um novo pré-teste é realizado com a versão recomendada, até a obtenção de resultados satisfatórios (FERREIRA et al., 2014).

Não houve necessidade de reavaliação dos itens, considerando que os participantes avaliaram o instrumento como de fácil compreensão, bom instrumento de medida e importante para aplicação na prática assistencial.

Durante a fase de análise semântica do estudo de tradução da PHE-s versão chinesa, algumas modificações foram necessárias para abordar as diferenças culturais entre os países ocidentais e orientais. Por exemplo, a palavra *blackout* refere-se a um estado súbito de falta de energia ou falha excessiva de compreensão para os chineses. Dessa forma, a tradução final foi “Eu sinto que minha mente / cérebro fica em branco” (ZHANG et al, 2017). Não está descrito nos estudos de tradução e adaptação transcultural para outras línguas as alterações na análise semântica.

O uso de um instrumento robusto, bem desenvolvido, com validade e confiabilidade dos dados na versão de origem, adaptado e traduzido em diversas línguas com rigor metodológico, permite comparar os resultados em diversas culturas do mundo (TUTHILL et al., 2014). Na escolha de instrumentos para tradução e validação, esses aspectos devem ser observados.

A etapa de pré-teste foi realizada com uma amostra de 30 de participantes. Em relação à caracterização da autogestão em saúde e dados sociodemográficos observou-se que a amostra total de participantes da análise semântica e pré-teste foi composta predominantemente por mulheres, provenientes da capital, na faixa etária acima de 40 anos, com destaque para a população idosa. A doença crônica com maior percentual foi a artrose, o que pode estar correlacionado ao perfil de faixa etária e grupamento com seguimento ortopédico.

Conhecer o perfil de pacientes atendidos na instituição de saúde, variáveis sociais que perpassam o cuidado à saúde, e em especial o efeito psicossocial na vida dos pacientes após o diagnóstico de uma doença, configura-se um papel fundamental no desenvolvimento do engajamento dos pacientes. A trajetória a ser percorrida com a consequente ressignificação de rotinas diárias, valores e projetos deve ser considerada para entender o envolvimento dos pacientes (BARELLO; GRAFFIGNA, 2015). Portanto, conhecer a realidade de cada paciente interferirá no seu processo de envolvimento e autogestão da saúde.

Nas últimas décadas, observa-se o aumento de indivíduos com condições crônicas de saúde, devido ao envelhecimento da população e à difusão de estressores ambientais, e isso implica em maior esforço organizacional e econômico do sistema de saúde (LASSMAN et al., 2014; PALLIN et al., 2014 *apud* GRAFFIGNA; BARELLO; BONANOMI; LOZZA, 2015). Estudos demonstram que o envolvimento no próprio cuidado propicia melhorias no estado de saúde percebido, em comportamentos saudáveis e na redução do índice de hospitalizações de pacientes com doenças crônicas (SOLOMON; WAGNER; GOES, 2012).

Os dados levantados evidenciam que a maioria expressiva tem a percepção de serem envolvidos no próprio cuidado e possuem segurança para o cuidado em domicílio, além de ter rede de apoio, o que envolve fator pessoal e de estrutura. Aqui, cabe destacar, que foi necessário a definição e exemplificação de envolvimento e segurança do paciente, aos participantes. O que implica levantar a necessidade de maior propagação no meio assistencial dessa prática de cuidado. E, confrontando esse dado, parte expressiva dos participantes possuía o diagnóstico da doença há mais de dois anos e, assim esperava-se, uma aproximação e entendimento sobre a doença e cuidados necessários no seu curso.

O paciente deve participar dos seus cuidados relatando informações importantes, e assim, monitorar, acompanhar e aderir ao tratamento e também identificar eventos adversos e efeitos colaterais e informá-los aos profissionais de saúde (VINCENT; DAVIS, 2012). A literatura aponta que os pacientes que relataram os maiores níveis de participação ativa em seus cuidados têm metade da taxa de erros relacionados à assistência, em detrimento daqueles com baixa participação (WEINGART et al., 2011).

No cuidado centrado na pessoa, o paciente é visto como um especialista sobre si mesmo. Esse tipo de cuidado vê o paciente como parceiro na equipe de saúde (RINGDAL et al., 2017). Ouvir e valorizar a opinião dos pacientes, compreendendo suas vivências e expectativas dos serviços de saúde, adequar os serviços ao atendimento destas necessidades, e considerar suas preferências e satisfação, é o caminho para reconhecer o cuidado centrado no paciente como elemento chave da melhoria da qualidade em saúde (GOMES, 2016).

Nesse sentido, os pacientes participantes da pesquisa, referiram a importância do movimento em prol da segurança do paciente e envolvimento no próprio cuidado. Assim como, manifestaram que a avaliação proposta pelo instrumento se faz necessária nos dias atuais, tendo em vista problemáticas variáveis que impactam o setor saúde.

Em geral, verifica-se a associação de um alto nível de ativação do paciente com desfechos clínicos positivos em várias populações com condições crônicas de saúde (SOLOMON; WAGNER; GOES, 2012). Isso gera a hipótese de que o processo de engajamento do paciente, seus antecedentes e suas consequências no cuidado ao paciente são transcendentais à doença, em vez de específicos da doença (BOS-TOUWEN et al., 2015).

Para assegurar uma medida confiável, é necessário realizar testes estatísticos específicos. No que se refere à confiabilidade, definida por Hayes (1998) como o grau em que o resultado medido reflete o resultado verdadeiro, ou seja, quanto uma medida está livre da variância dos erros aleatórios, foi aplicado o alfa de *Cronbach*, com resultado de 0,86, o que mostra adequada confiabilidade da medida. O coeficiente italiano original de *Cronbach* apresentou valor de 0,85 (GRAFFIGNA; BARELLO; BONANOMI; LOZZA, 2015).

O coeficiente alfa de *Cronbach* é o método mais utilizado para medir a confiabilidade, quando esta for entendida como uma consistência interna dos indicadores da escala, ou seja, os indicadores da escala, altamente interrelacionados, devem medir o mesmo construto latente e apresenta como vantagem o fato de necessitar de uma única aplicação do instrumento (CRONBACH, 1951).

As traduções para outros idiomas da PHE-s confirmaram adequada confiabilidade. Entretanto, nas outras versões foi utilizado o Índice Ordinal Alfa. No estudo chinês os dados demonstraram boa consistência interna da PHE-s, equivalente a 0,89 e no estudo espanhol o Índice Ordinal Alfa foi de 0,85 (ZHANG et al, 2017; MAGALLARES et al., 2017). O que demonstra valores sem significativas variações apesar do teste estatístico utilizado.

Conforme demonstrado nos resultados, a população participante do pré-teste evidenciou uma distribuição equitativa nos estágios *arousal*, *adhesion* e *eudaimonic project*. Somente dois

participantes foram classificados no nível *blackout*, o que pode ser considerado positivo, pois esse nível de envolvimento é o mais incipiente da PHE-s.

Mesmo considerando uma população pequena participante do pré-teste, é possível apreender a diversidade de níveis de envolvimento que os pacientes podem se enquadrar e ainda este é passível de variação ao longo do tempo, pois o nível é mutante. No preenchimento da escala é explicado ao paciente para considerar o que sente / percebe naquele exato momento. E de acordo, com um novo diagnóstico, decisão por realizar procedimento cirúrgico, recidiva de uma doença ou falha em um tratamento, entre outros exemplos, pode haver uma mudança no nível de envolvimento conforme o impacto do cenário, sentimentos e experiências vivenciadas pelo paciente.

A avaliação do envolvimento do paciente permite ao profissional de saúde compreender a capacidade de ativação no gerenciamento de seus cuidados. Entretanto, ainda existe um amplo debate sobre como traduzir esse princípio em prática e como avaliar as iniciativas que visam aumentar o nível de participação dos pacientes em seus cuidados (GRAFFIGNA; BARELLO, 2016).

Ressalta-se que atualmente existem poucas ferramentas de avaliação cientificamente validadas para identificar o nível de envolvimento dos pacientes em seus serviços de saúde (GRAFFIGNA; BARELLO, 2016). No Brasil, essa oferta é ainda mais restrita, pois poucos são os instrumentos traduzidos e validados para uso com a população brasileira.

Cabe destacar que a aplicação da EEPS traz implicações importantes para a prática clínica que ainda precisam ser investigadas. Considerando que é uma escala nova, se faz pertinente associar os dados clínicos e sociodemográficos com os níveis de envolvimento do paciente na sua saúde. Além de analisar a covariância entre essas variáveis, isso possibilitará a realização de uma análise secundária com o objetivo de modelar como as variáveis clínicas, contextuais e psicológicas se entrelaçam e influenciam umas às outras no processo de envolvimento. Assim, será possível construir um algoritmo científico capaz de entender quais são os fatores-chave (ou alavancas) nos quais é oportuno trabalhar para melhorar os níveis de envolvimento do paciente (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

A identificação do envolvimento do paciente permite ao profissional de saúde direcionar sua prática, possibilitando a criação de um ambiente de atuação mais incisivo na condução do paciente no processo de enfrentamento da doença e desenvolvimento de sua autonomia.

Isso impacta diretamente na prática de enfermagem e de outras categorias profissionais, no trabalho colaborativo que possa gerenciar estratégias de envolvimento do paciente e familiar

/ cuidador, com equilíbrio entre o suporte informativo e pragmático, considerando o bem-estar, preferências, satisfação e ativação do paciente.

A capacidade dos pacientes para lidarem com suas emoções e assumirem uma postura mais positiva perante sua doença e tratamento é um elemento fundamental para manter o envolvimento do paciente ao longo do caminho da saúde. Esse processo, potencialmente, leva a uma revolução de paradigmas de saúde em pesquisa e intervenção, solidificando uma base para uma parceria verdadeira e sustentável entre pacientes e profissionais de saúde (GRAFFIGNA; BARELLO, 2018).

Diferentes desafios são impostos nesse processo e, concentrando-os na segurança do cuidado, um dos focos da dissertação, levanta-se a importância da gestão do conhecimento, da aprendizagem a partir do erro e da avaliação da realidade, além de ferramentas de qualidade e do suporte organizacional que deve ser oferecido aos profissionais atuantes em uma instituição de saúde. Tais elementos subsidiam a busca de soluções técnicas relacionadas aos processos próprios do sistema de atendimento em saúde, destacando a responsabilidade entre os profissionais, para um cuidado de qualidade, atendendo aos princípios de segurança do paciente (PARANAGUÁ, 2015).

Portanto, busca-se alinhar o conhecimento, atuação do profissional de saúde em consonância com as demandas e qualidade da assistência, considerando a especificidade da população, objetivos e estratégias organizacionais de uma instituição voltadas para o cuidado centrado no paciente, segurança do paciente e envolvimento no próprio cuidado.

A partir da EEPS, almeja-se instrumentalizar os profissionais de saúde na avaliação do envolvimento do paciente no cuidado. Inicialmente com a identificação do nível de envolvimento e, a partir disso, possibilitar a pactuação de um plano de cuidados, tratamento e intervenções junto ao paciente, ambicionando a melhora do estado de saúde dos indivíduos e a qualidade da assistência.

A adoção de medidas sistemáticas validadas para avaliar o envolvimento do paciente é uma maneira de garantir a melhor personalização de iniciativas educacionais e atos relacionais. Essas intervenções efetuam-se de acordo com a posição específica dos pacientes ao longo de sua jornada de envolvimento, observando que nem todos os pacientes são capazes e estão dispostos a realmente assumir uma posição proativa em sua gestão de saúde, cabendo ao profissional solucionar essa questão, com a flexibilização de medidas no plano de cuidados.

A aplicação de um questionário validado, futuramente em estudos comparativos, nos diferentes contextos no país, e entre outros países dos diversos continentes, possibilitará compreender o multifacetado fenômeno do envolvimento do paciente no próprio cuidado.

Como limitações do estudo pode-se citar que a adaptação transcultural foi realizada em um único local. Outro aspecto importante é que os dados foram coletados por entrevistas, garantindo a ausência de itens deixados em branco por falta de entendimento ou por esquecimento.

A EEPS encontra-se pronta para estudos que possam avaliar suas condições psicométricas. Sendo assim, são necessárias análises de validade externa, equivalência de mensuração e reprodutibilidade. Após confirmação de suas propriedades psicométricas seria relevante sua aplicação em populações específicas, independente da sua condição de saúde e, ainda, relacionar com dados sociodemográficos. O uso de outras estratégias para coleta dos dados também pode ser testado (autopreenchimento do instrumento, via internet, entre outras) para que mais evidências sejam obtidas sobre a investigação do envolvimento na saúde da população brasileira.

7 CONCLUSÃO

Destaca-se a importância do conhecimento acerca do cuidado centrado no paciente e o envolvimento no próprio cuidado por entrelaçar diferentes desafios e implicações no âmbito profissional, institucional e nos cuidados aos pacientes, considerando também a segurança nesse processo. Nesse sentido, levanta-se a necessidade de aprofundamento sobre a temática, pesquisas, atualizações e capacitação a fim de uma assistência livre de danos.

O presente estudo realizou a tradução e adaptação cultural do instrumento *Patient Health Engagement Scale* (PHE-s) com uma amostra de brasileiros portadores de doença crônica ortopédica, resultando no instrumento “Escala de Envolvimento do Paciente em sua Saúde” (EEPS), mantendo as cinco questões de avaliação.

Na análise dos especialistas, mantiveram-se as equivalências semântica, cultural, idiomática e conceitual e os resultados demonstraram validade de conteúdo satisfatória. No pré-teste, a versão para o português do Brasil apresentou alta confiabilidade, de acordo com o alfa de *Cronbach* e foi considerado de fácil compreensão e importante para a avaliação do enfrentamento do contexto atual de saúde pela população alvo.

Apesar dos níveis *adhesion* e *eudaimonic project* terem sido predominantes na população alvo, uma parte expressiva indicou um envolvimento incipiente na própria saúde ao serem classificados nos níveis *blackout* e *arousal*. Dessa forma, o instrumento foi capaz de identificar os pacientes que necessitam de maior atenção do profissional de saúde nesse processo de enfrentamento. O uso da EEPS na prática clínica pode, portanto, subsidiar a tomada de decisão da equipe de saúde, de forma a ampliar o desenvolvimento de práticas mais assertivas para o engajamento do paciente.

O estudo possibilitará a identificação do envolvimento do paciente obtendo-se um diagnóstico situacional, o que fomenta a discussão do cuidado centrado no paciente e a qualificação da equipe de saúde. Almeja-se, portanto, cuidados de qualidade e também estímulo aos pacientes na conscientização do seu papel transformador no ato de cuidar.

O instrumento encontra-se traduzido e adaptado para o idioma português demonstrando bons resultados no processo de validação de conteúdo, compreensão verbal e consistência interna. Entretanto, ressalta-se que são necessárias análises de validade externa, equivalência de mensuração e reprodutibilidade. Qualquer interesse no uso da presente escala poderá ser manifestado para as pesquisadoras responsáveis mediante contato via correio eletrônico, e será avaliada a permissão para a aplicação em outros estudos.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa dispara um outro processo que se constitui na validação psicométrica e realização de outros testes estatísticos, como em todos os trabalhos de tradução transcultural e validação do instrumento PHE-s, para que dessa forma seja possível a comparação dos resultados em diferentes países. Dessa forma, apresenta-se como perspectivas a avaliação da consistência interna dos itens da PHE-s e unidimensionalidade. Para a validação externa serão utilizados dois instrumentos, Morisky, Green, and Levine (MGL) Adherence Scale, que já foi obtido licença de uso e o outro está sendo discutido com as autoras originais da escala. Cabe ressaltar, portanto, que um dos frutos desse trabalho foi o estabelecimento de parceria entre pesquisadores da Universidade de Brasília e da Università Cattolica del Sacro Cuore, na Itália.

Apesar de ainda percorrer um caminho metodológico à frente, durante a fase de coleta dos dados com a população-alvo, foi possível perceber através de reações e *feedbacks* dos participantes a importância de avaliar o envolvimento do paciente e sua interface com questões íntimas e psicossociais que tanto influenciam nesse processo.

Pude observar a emoção dos participantes aflorar em vários momentos, ao refletirem sobre sua doença, ao verem escrito em palavras seu profundo sentimento relacionado ao enfrentamento da situação de saúde e envolvimento no seu cuidado. Além disso, foi possível perceber uma expectativa positiva por parte dos participantes e eventuais familiares que estavam junto no momento da entrevista, dessa escala ser incorporada na avaliação do paciente, para que assim, seja possível a abordagem de forma holística do cuidado, ao olhar além de uma artrose no quadril ou joelho, mas sim, o verdadeiro significado disso na vida do paciente.

A todos os pacientes que participaram desse processo de validação e que se percebeu necessidade de intervenção, foi oferecido apoio, escuta ativa e conforto psicológico, além de orientações para solucionarem certos conflitos ou dúvidas, tais como cuidados no período de internação para intervenção cirúrgica.

Foi possível, portanto, verificar em curto prazo, que a escala é capaz de identificar situações em que o profissional deve intervir para auxiliar o paciente a evoluir rumo ao nível *eudaimonic project*. Entretanto, a fim de tornar esse instrumento mais sensível, como já pontuado, novas perspectivas estão sendo traçadas para a continuidade do processo de validação.

Destaca-se que a escala poderá ser aplicada nos diferentes ambientes de assistência à saúde, seja em ambiente hospitalar, nos cuidados agudos, em pacientes cirúrgicos; seja na atenção primária, nos cuidados ao paciente crônico ou em seguimento ambulatorial. Sendo assim, poderá ser utilizada em qualquer contexto que exista uma relação de cuidado entre profissional e paciente.

Repercutindo na atuação interdisciplinar dos profissionais de saúde, observa-se a necessidade de envolver os pacientes desde o início da relação de cuidado. Esta é a condição prioritária para garantir a capacidade dos pacientes de se engajarem também nas diferentes fases de acompanhamento de seu tratamento. O envolvimento dos pacientes, na verdade, é um fator-chave para sustentar a qualidade e segurança do cuidado. Dessa forma, reitera-se a importância da avaliação do envolvimento do paciente no cuidado à sua saúde e da incorporação dessa prática na rotina dos profissionais de saúde.

Busca-se através da EEPS o fortalecimento da assistência à saúde, com a aplicação consciente de uma prática que verdadeiramente envolve o paciente no cuidado. Ressalta-se que existe a perspectiva de formalizar uma estratégia para utilização da EEPS no serviço onde a escala foi traduzida, a fim de averiguar o impacto na prática clínica e aprimorar a evolução dos níveis de envolvimento dos pacientes no próprio cuidado.

Numa análise global, o mestrado propiciou o meu engajamento na difusão dessa prática enquanto enfermeira assistencial e aprofundamento de experiências com minha inserção no Núcleo de Segurança do Paciente. Almejo propagar a valorização do cuidado centrado no paciente e semear junto aos colegas de equipe, pacientes, familiares e cuidadores a importância do envolvimento no cuidado seguro, para que unidos possamos evoluir e avançar na qualidade e segurança do cuidado.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>.

ALVAREZ, C. et al. The role of primary care providers in patient activation and engagement in self-management: a cross-sectional analysis. **BMC Health Serv Res.**, v. 16, n. 1, p. 1-8, 2016. doi: 10.1186/s12913-016-1328-3.

BALIK, B. et al. **Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care**. IHI Innovation Series white paper. Cambridge: Institute for Healthcare Improvement, 2011.

BALINT, E. The possibilities of patient-centred medicine. **J. R. Coll. Gen. Pract.**, v. 17, p. 269-276, 1969.

BARELLO, S. et al. Engaging patients in health management: towards a preliminary theoretical conceptualization. **Psicologia Della Salute**, v. 3, p. 11-33, 2014. doi: 10.3280/PDS2014-003002.

BARELLO, S. et al. Engage me in taking care of my heart: a grounded theory study on patient-cardiologist relationship in the hospital management of heart failure. **BMJ Open**, 2015. 5:e005582. 10.1136/bmjopen-2014-005582.

BARROSO, L. M. M. et al. Utilidade da teoria de autocuidado na assistência ao portador do Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v. 23, n. 4, p. 562-567, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000400019>. Acesso em: 19 agosto 2019.

BATTERSBY, M. W. et al. The Partners in health scale: the development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. **Aust. J. Prim. Health**, v. 9, p. 41-52, 2003. 10.1071/PY03022.

BEATON, D. E. et al. Recommendations for the cross-cultural adaptation of healthy status measures. **American Academy of Orthopaedic Surgeons Institute for Work & Health**, 2002.

BERGER, Z. et al. Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: a systematic review. **BMJ Quality Safety**, v. 23, p. 548-555, 2014.

BERTAKIS, K. D.; AZARI, R. Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. **J. Am. Board Fam. Med.**, v. 24, n. 3, p. 229-239, 2011. doi: 10.3122/jabfm.2011.03.100170.

BERWICK, D. M. What "Patient-Centered" Should Mean: Confessions of An Extremist. **Health Affairs**, v. 28, n. 4, p. 555-565, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 4. ed. 4. reimp. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf. Acesso em: 01 agosto 2019.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução da Diretoria Colegiada. **RDC nº 63 de 25 de novembro de 2011**. Dispõe sobre os Requisitos de Boas Práticas de Funcionamento para os Serviços de Saúde. Disponível em: <https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/legislacao/item/rdc-63-de-25-de-novembro-de-2011>. Acesso em: 16 nov. 2018.

BRASIL. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 20 agosto 2017

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). **RDC nº 36 de 25 de julho de 2013**. Institui ações para a segurança do paciente em serviços de saúde e dá outras providências. Brasília: ANVISA, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 529 de 1º de abril de 2013**. Institui o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html. Acesso em: 16 nov. 2018.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Assistência Segura: Uma Reflexão Teórica Aplicada à Prática** Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: Anvisa, 2017. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/33852/3507912/Caderno+1++Assist%C3%A0ncia+Segura++Uma+Reflex%C3%A3o+Te%C3%B3rica+Aplicada+%C3%A0+Pr%C3%A1tica/97881798-cea0-4974-9d9b-077528ea1573>. Acesso em: 25 out. 2018.

BOS-TOUWEN, I. et al. Patient and disease characteristics associated with activation for self-management in patients with diabetes, chronic obstructive pulmonary disease, chronic heart failure and chronic renal disease: a cross-sectional survey study. **PLoS One**, v. 10, n. 5, e0126400, 2015.

CARMAN, K. L.; WORKMAN, T. A. Engaging patients and consumers in research evidence: applying the conceptual model of patient and family engagement. **Patient Educ. Couns.**, v. 100, p. 25-29, 2017.

CARMAN, K. L. et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. **Health Aff**, v. 32, p. 223-231, 2013. 10.1377/hlthaff.2012.1133.

CASTELLANOS, S. A. et al. Use of Game Theory to model patient engagement after surgery: a qualitative analysis. **Journal of Surgical Research**, v. 221, p. 69-76, 2018.

CASTRO, R. C. L. **Abordagem médica centrada na pessoa no processo terapêutico da hipertensão arterial sistêmica e do diabetes mellitus em atenção primária à saúde: fatores associados e qualidade do manejo.** 2015. 218f. Tese (Doutorado em Epidemiologia) – Programa de Pós-graduação em Epidemiologia, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

CHARMEL, P.; FRAMPTON, S. Building the business case for patient-centered care. **Healthc Financ Manage**, v. 62, n. 3, p. 80-85, 2008.

COULTER, A.; SAFRAN, D.; WASSON, J. H. On the language and content of patient engagement. **J. Ambl. Care Manage**, v. 35, p. 78-79, 2012. 10.1097/JAC.0b013e31824a5676.

CRAMM, J. M. et al. Validation of the self-management ability scale (SMAS) and development and validation of a shorter scale (SMAS-S) among older patients shortly after hospitalisation. **Health Qual. Life Outcomes**, v. 10, n. 9, 2012. 10.1186/1477-7525-10-9.

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

CUNHA, C. M. **Patient Activation Measure (PAM):** adaptação e validação das versões de 22 e de 13 itens em uma amostra de brasileiros com doenças crônicas. 2016. 197 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

DAVIS, R. E.; SEVDALIS, N.; VINCENT, C. A. Patient involvement in patient safety: how willing are patients to participate? **British Medical Journal Quality & Safety**, v. 20, p. 108-114, 2011.

DAVIS, R. E. et al. Patients' and health care professionals' attitudes towards the PINK patient safety video. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 18, p. 848-853, 2012.

DAVIS, R. E. et al. Hospital patients' reports of medical errors and undesirable events in their health care. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 5, p. 875-881, 2013. Doi:10.1111/j.1365-2753.2012.01867.x.

D'INNOCENZO, M.; ADAMI, N. P.; CUNHA, I. C. K. O. O movimento pela qualidade nos serviços de saúde e enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 1, p. 84-88, 2006.

DONABEDIAN, A. The seven pillars of quality. **Archives of Pathology & Laboratory Medicine**, v. 114, n. 11, p. 1115-1118, 1990.

DOYLE, C.; LENNOX, L.; BELL, D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. **BMJ Open**, v. 3, n. 1, p. e001570, 2013. doi: 10.1136/bmjopen-2012-001570.

EIKELENBOOM, N. et al. Validation of Self-Management Screening (SeMaS), a tool to facilitate personalised counselling and support of patients with chronic diseases. **BMC Fam. Pract.**, v. 16, p. 165, 2015. 10.1186/s12875-015-0381-z.

FERREIRA, L. et al. Guia da AAOS/IWH: sugestões para adaptação transcultural de escalas. **Aval. Psicol.**, Itatiba, v. 13, n. 3, p. 457-461, dez. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167704712014000300018&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 2 jul. 2019.

FISCELLA, K. et al. Patient trust: is it related to patient-centered behavior of primary care physicians? **Med Care**, v. 42, n. 11, p. 1049-1055, 2004. doi: 10.1097/00005650-200411000-00003.

FLORIN, J.; EHRENBERG, A.; EHNFORSS, M. Patients' and nurses' perceptions of nursing problems in an acute care setting. **J. Adv. Nurs.**, v. 51, n. 2, p. 140-149, 2005. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03477.x.

GALLIHER, J. M. et al. Patients' question-asking behavior during primary care visits: a report from the AAFP National Research Network. **Annals of Family Medicine**, v. 8, n. 2, p. 151-159, 2010.

GEORGE, J.B. organizadora. **Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.

GERTEIS, M.; EDGMAN-LEVITAN, S.; DALEY, J. **Through the Patient's Eyes**. Understanding and Promoting Patient-centered Care. San Francisco: Jossey-Bass, 1993.

GOMES, P. H. G. **O cuidado centrado no paciente (na pessoa?) nos serviços de saúde: as estratégias utilizadas pelos governos**. 2016. 89 f. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2016.

GRAFFIGNA, G.; BARELLO, S. Patient Health Engagement (PHE) model in enhanced recovery after surgery (ERAS): monitoring patients' engagement and psychological resilience in minimally invasive thoracic surgery. **Journal of Thoracic Disease**, v. 10, n. suppl 4, p. S517-S528, 2018. doi:10.21037/jtd.2017.12.84.

GRAFFIGNA, G.; BARELLO, S. The Value of Measuring Patient Engagement in Healthcare: New Frontiers for Healthcare Quality Promoting Patient Engagement and Participation for Effective Healthcare Reform. In: Graffigna G, editor. **Promoting Patient Engagement and Participation for Effective Healthcare Reform**. Hershey PA, USA: IGI Global; 2016. p. 192–214.

GRAFFIGNA, G. et al. How to engage type-2 diabetic patients in their own health management: implications for clinical practice. **BMC Public Health**, v. 14, p. 648, 2014.

GRAFFIGNA, G. et al. Measuring patient engagement: Development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) scale. **Frontiers in Psychology**, v. 6, p. 274, 2015.

GRUMAN, J. et al. From patient education to patient engagement: implications for the field of patient education. **Patient Educ. Couns.**, v. 78, p. 350-356, 2010. 10.1016/j.pec.2010.02.002.

GUDMUNDSSON, E. Guidelines for translating and adapting psychological instruments. **Nordic Psychology**, v. 61, n. 2, p. 29-45, 2009.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J. Clin. Epidemiol.**, v. 46, p. 1417-1432, 1993. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8263569>. Acesso em: 18 set. 2018.

HARVEY, L. et al. When activation changes, what else changes? The relationship between change in patient activation measure (PAM) and employees' health status and health behaviors. **Patient Educ. Couns.**, v. 88, p. 338-343, 2012.

HAYES, B. E. Measuring Customer Satisfaction: Survey design, use, and statistical analysis methods. **Milwaukee, Wisconsin: ASQC Quality Press**, 1998.

HEALTH FOUNDATION. **Person centred care resource centre**. Disponível em: <http://personcentredcare.health.org.uk/>. Acesso em: 30 out. 2018.

HIBBARD, J. H. et al. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. **Health Serv. Res.**, v. 39, p. 1005-1026, 2004. 10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x.

HIBBARD, J. H. et al. Development and testing of a short form of the patient activation measure. **Health Serv. Res.**, v. 40, p. 1918-1930, 2005. 10.1111/j.1475-6773.2005.00438.x.

HIGGINS, T.; LARSON, E.; SCHNALL, R. Unraveling the meaning of patient engagement: a concept analysis. **Patient Educ. Couns.**, v. 100, p. 30-36, 2017.

HORA, H. R. M.; MONTEIRO, G. T. R.; ARICA, J. Confiabilidade em Questionários para Qualidade: Um Estudo com o Coeficiente Alfa de Cronbach. **Produto & Produção**, v. 11, n. 2, p. 85-103, jun. 2010.

HOWIE, J. G. et al. A comparison of a Patient Enablement Instrument (PEI) against two established satisfaction scales as an outcome measure of primary care consultations. **Fam. Pract.**, v. 15, p. 165-171, 1998. 10.1093/fampra/15.2.165.

HYRKÄS, K.; APPELQVIST-SCHMIDLECHNER, K.; OKSA, L. Validating an instrument for clinical supervision using an expert panel. **Int. J. Nurs. Stud.**, v. 40, n. 6, p. 619-625, 2003.

INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE. **Advancing the Practice of Patient- and Family-Centered Care in Hospitals: How to Get Started**. [Internet]. Bethesda: 2017. Disponível em: http://www.ipfcc.org/resources/getting_started.pdf. Acesso em: 16 nov. 2018.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Medicare: A Strategy for Quality Assurance**. v. I. Washington: National Academy Press, 1990.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Crossing the Quality Chasm**. A New Health System for the 21st century. Washington: National Academy Press, 2001.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Keeping patients safe: transforming the work environment of nurses**. Washington, D.C: National Academic Press, 2004.

KABA, R.; SOORIAKUMARAN, P. The evolution of the doctor-patient relationship. **International Journal of Surgery**, v. 5, n. 1, p. 57-65, feb. 2007. <https://doi.org/10.1016/j.ijssu.2006.01.005>.

KENNEDY, J. F. **Special message to the Congress on protecting the consumer interest**. 1962. Disponível em: http://www.jfklink.com/speeches/jfk/publicpapers/1962/jfk93_62.html. Acesso em: 11 nov. 2018.

KOHN, L.; CORRIGAN, J.; DONALDSON, M. **To Err is Human: Building a Safer Health System**. Washington: National Academy Press, 2000. Disponível em: http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=9728. Acesso em: 1 nov. 2018.

LARSSON, I. E. et al. Patients' perceptions of nurses' behaviour that influence patient participation in nursing care: a critical incident study. **Nurs. Res. Pract.**, p. 534060:8, 2011. doi:10.1155/2011/534060.

LÉGARÉ, F.; WITTEMAN, H. O. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. **Health Aff (Millwood)**, v. 32, p. 276-284, 2013. 10.1377/hlthaff.2012.1078.

LINDBERG, E. et al. Older patients' participation in team meetings-a phenomenological study from the nurses' perspective. **Int J Qual Stud Health Well-being**, v. 8, p. 21908, 2013. doi: 10.3402 / qhw.v8i0.21908.

LOBIONDO-WOOD, G; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**.4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2001.

LONGTIN, Y. et al. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 85, n. 1, p. 53-62, 2010.

LYNN, M. R. Determination and quantification of content validity. **Nurs. Res.**, v. 35, n. 6, p. 382-385, 1986.

MAGALLARES, A. et al. Spanish adaptation of the Patient Health Engagement scale (S.PHE-s) in patients with chronic diseases. **Psicothema**, v. 29, n. 3, p. 408-413, 2017.

MARTIN, L. T. et al. Patient activation and advocacy: which literacy skills matter most? **Journal of Health Communication**, v. 16, suppl 3, p. 177-90, 2011. doi: 10.1080/10810730.2011.604705.

McGILTON, K. Development and psychometric evaluation of supportive leadership scales. **Can. J. Nurs. Res.**, v. 35, n. 4, p. 72-86, 2003.

McTIER, L.; BOTTI, M.; DUKE, M. Patient participation in medication safety during an acute care admission. **Health Exp.**, v. 18, n. 5, p. 1744-1756, 2013. doi: 10.1111 / hex.12167.

MEDEIROS, R. K. S. et al. Modelo de validação de conteúdo de Pasquali nas pesquisas em Enfermagem. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. ser. IV, n. 4, p. 127-135, fev. 2015. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14009>.

MELO, L. P. Enfermagem como uma ciência humana centrada no cuidado. **REME – Rev Min Enferm.** 2016;20:e979. Disponível em: DOI: 10.5935/1415-2762.20160049. Acesso em: 19 agosto 2019.

MENICHETTI, J. et al. Giving patients a starring role in their own care: a bibliometric analysis of the on-going literature debate. **Health Expect.**, v. 19, n. 3, p. 516-526, 2016. doi:10.1111/hex.12299.

MOREIRA, V. Revisitando as fases da abordagem centrada na pessoa. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 4, p. 537-544, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n4/11.pdf>. Acesso em: 1 nov. 2018.

MOURA, E. R. F. et al. Validação de jogo educativo destinado à orientação dietética de portadores de diabetes mellitus. **Revista de Atenção Primária à Saúde**, v. 11, n. 4, p. 435-443, 2008. Disponível em: <http://www.aps.ufjf.br/index.php/aps/article/viewArticle/156>. Acesso em: 10 jul. 2019.

OCLOO, J. E.; FULOP, N. J. Developing a ‘Critical’ approach to patient and public involvement in patient safety in the NHS: learning lessons from other parts of the public sector? **Health Expect.**, v. 15, p. 424-432, 2012. 10.1111/j.1369-7625.2011.00695.x.

OGDEN, K.; BARR, J.; GREENFIELD, D. Determining requirements for patient-centred care: a participatory concept mapping study. **BMC Health Serv. Res.**, v. 17, n. 1, p. 780, 2017. doi: 10.1186/s12913-017-2741-y.

OREM, D.E. **Nursing: concepts of practice**. New York: McGraw-Hill; 1995.

PARANAGUÁ, T. T. B. **Segurança do Paciente na Atenção Primária**: conhecimento dos profissionais de saúde. 2015. 140 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2015.

PLANETREE. **Criando um Padrão de Atendimento Centrado na Pessoa**. [internet]. Disponível em: <https://www.planetree.org/>. Acesso em: 16 nov. 2018.

PREY, J. E. et al. Reliability and validity of the patient activation measure in hospitalized patients. **Patient Educ. Couns.**, v. 99, p. 2026-2033, 2016.

RACHMANI, R. et al. Teaching patients to monitor their risk factors retards the progression of vascular complications in high-risk patients with type 2 diabetes mellitus—a randomized prospective study. **Diabet Med.**, v. 19, n. 5, p. 385-392, 2002. doi: 10.1046/j.1464-5491.2002.00701.x.

RAYMUNDO, V. P. Construção e validação de instrumentos: Um desafio para a psicolinguística. **Letras de Hoje**, v. 44, n. 3, p. 86-93, 2009. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fale/article/viewArticle/5768>. Acesso em: 10 jul. 2019.

RENEDO, A.; MARSTON, C. Healthcare Professionals' representations of 'patient and public involvement' and creation of 'public participant' identities: implications for the development of inclusive and bottom-up community participation initiatives. **J. Com. Appl. Soc. Psych.**, v. 21, p. 268-280, 2011. 10.1002/casp.1092.

RINGDAL, M. et al. Patient preferences for participation in patient care and safety activities in hospitals. **BMC Nurs.**, v. 16, p. 69, 2017. doi:10.1186/s12912-017-0266-7.

RUNCIMAN, W. et al. Towards an International Classification for Patient Safety: key concepts and terms. **Int. J. Qual. Health Care**, v. 21, n. 1, p. 18-26, 2009. doi: 10.1093/intqhc/mzn057.

SCHWAPPACH, D.; HOCHREUTENER, M.; WERNLI, M. Oncology nurses' perceptions about involving patients in the prevention of chemotherapy administration errors. **Oncology Nursing Forum.**, v. 37, n. 2, p. E84-91, 2010. doi: 10.1188 / 10.ONF.E84-E91.

SHARMA, T.; BAMFORD, M.; DODMAN, D. Person-centred care: an overview of reviews. **Contemp Nurse**, v. 51, n. 2-3, p. 107-120, 2015. doi: 10.1080/10376178.2016.1150192.

SILVA, D. **Helping measure person-centred care**. Londres: Health Foundation, 2014. Disponível em: <http://www.health.org.uk/sites/default/files/HelpingMeasurePersonCentredCare.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2018.

SILVA, T. O. et al. O envolvimento do paciente na segurança do cuidado: revisão integrativa. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 18, p. e1173, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.33340>. Acesso em: 2 fev. 2017.

SOLOMON, M.; WAGNER, S. L.; GOES, J. Effects of a Web-based intervention for adults with chronic conditions on patient activation: online randomized controlled trial. **J. Med. Internet Res.**, v. 14, n. 1, p. e32, 2012. Disponível em: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84860554261&partnerID=tZOtx3y1>. Acesso em: 1 maio 2019.

STURMBERG, J. P.; NJOROGE, A. People-centred health systems, a bottom-up approach: where theory meets empery. **J. Eval. Clin. Pract.**, v. 23, n. 2, p. 467-473, 2016. doi: 10.1111/jep.12540.

SZASZ, T.; HOLLENDER, M. A contribution to the philosophy of medicine: the basic model of the doctor-patient relationship. **Arch. Int. Med.**, v. 97, p. 585-592, 1956. DOI: 10.1001/archinte.1956.00250230079008.

THE HEALTH FOUNDATION. **Person-Centred care made simple**. 2014. Disponível em: <http://www.health.org.uk/publication/person-centred-care-made-simple>. Acesso em: 16 nov. 2018.

THE NATIONAL PATIENT SAFETY FOUNDATION. **National Agenda for Action: Patients and Families in Patient Safety – Nothing About Me, Without Me**. [Internet]. Chicago: NPSF, 2000. Disponível em: http://www.npsf.org/wpcontent/uploads/2011/10/Nothing_About_Me.pdf. Acesso em: 11 nov. 2018.

TOBIANO, G. et al. Patient participation in nursing care on medical wards: an integrative review. **Int. J. Nurs. Stud.**, v. 52, n. 6, p. 1107-1120, 2015. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.02.010.

TUTHILL, E. L; BUTLER, L. M; MCGRATH, J. M; CUSSON, R. M; MAKIWANE, G. N.; GABLE, Robert, K; FISHER, J. D. Cross-cultural adaptation of instruments assessing breastfeeding determinants: a multi-step approach. **International Breastfeeding Journal**, v. 9, n. 1, p. 16, 2014.

VAISMORADI, M.; JORDÂNIA, S.; KANGASNIEMI, M. Patient participation in patient safety and nursing input - a systematic review. **J Clin Nurs**. 2015; 24 (5–6): 627–639. doi: 10.1111 / jocn.12664.

VINCENT, C.; DAVIS, R. Patients and families as safety experts. **CMAJ**, v. 184, n. 1, p. 15-16, 2012. 10.1503/cmaj.111311.

WASSON, J.; COLEMAN, E. A. Health confidence: a simple, essential measure for patient engagement and better practice. **Fam. Pract. Manag.**, v. 21, p. 8-12, 2014. Disponível em: <http://www.aafp.org/fpm/2014/0900/p8.html>. Acesso em: 17 nov. 2018.

WEINGART, S. N. et al. Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. **Int. J. Qual. Health Care**, v. 23, n. 3, p. 269-277, 2011. doi: 10.1093/intqhc/mzr002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Alliance for Patient Safety forward programme 2005**. Geneva: World Health Organization, 2004. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/43072>. Acesso em: 19 set. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Alliance for Patient Safety**. Global Patient Safety Challenge: Clean care is safer care – 2005-2006. Geneva, 2005. Disponível em: http://www.who.int/patientsafety/events/05/GPSC_Launch_ENGLISH_FINAL.pdf. Acesso em: 16 nov. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Alliance for Patient Safety**: the conceptual framework for the international classification for patient safety. Geneva, 2009. Disponível em: http://www.who.int/patientsafety/taxonomy/icps_full_report.pdf. Acesso em: 5 maio 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Patients for Patient Safety Partnerships for Safer Health Care**. [Internet]. Geneva: 2013. Disponível em: https://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/PFPS_brochure_2013.pdf?ua=1. Acesso em: 11 nov. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO global strategy on integrated peoplecentred health services 2016-2026**: Executive Summary. Geneva: World Health Organization, 2015. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/180984/1/WHO_HIS_SDS_2015.20_eng.pdf. Acesso em: 16 nov. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Framework on integrated people-centred health services**. [internet]. Disponível em: <https://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/framework/en/>. Acesso em: 16 nov. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Liam Donaldson**. Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/patient_safety_20110721/en/index.html. Acesso em: 17 nov. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION EUROPE. **Health promoting hospital working for health: The Vienna Recommendations on Health Promoting Hospitals**. [Internet]. Vienna: 1997. Disponível em: http://hpe4.anamai.moph.go.th/hpe/data/hph/Viena_Recommendation.pdf. Acesso em: 11 nov. 2018.

WYND, C. A.; SCHAEFER, M. A. The Osteoporosis Risk Assessment Tool: establishing content validity through a panel of experts. **Appl. Nurs. Res.**, v. 16, n. 2, p. 184-188, 2002.

ZHANG, Y. et al. Adaptation and Validation of a Chinese Version of Patient Health Engagement Scale for Patients with Chronic Disease. **Frontiers in Psychology**, v. 8, p. 104, 2017. doi:10.3389/fpsyg.2017.00104.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - ANÁLISE DE EQUIVALÊNCIAS DA PHE-S

CONVITE

Prezado (a)

O senhor (a) foi escolhido para participar do processo de avaliação de equivalências do instrumento *Patient Health Engagement Scale (PHEs)* para a cultura brasileira, que corresponde a uma das etapas do projeto de pesquisa intitulado “ENVOLVIMENTO DE PACIENTES NA SEGURANÇA DO CUIDADO: ATIVAÇÃO E ADESÃO TERAPÊUTICA APÓS A ALTA HOSPITALAR”.

O instrumento PHE considera o engajamento do paciente como um processo dinâmico e evolutivo que apresenta quatro estágios: *blackout*, *arousal*, *adhesion and eudaimonic project*. Com uma natureza ordinal, o instrumento pode ser auto administrado pelo paciente. Tem apenas cinco itens, e cada item tem sete opções de resposta que permitem que os pacientes se posicionem ao longo de um contínuo de experiências de envolvimento do paciente (GRAFFIGNA; BARELLO; BONANOMI; LOZZA, 2015).

Destaca-se que para avaliação das propriedades psicométricas, a versão brasileira do instrumento PHE será aplicada junto a pacientes portadores de doença crônica atendidos ambulatorialmente para avaliação ortopédica em um hospital do Distrito Federal.

Solicitamos sua colaboração na avaliação das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual dos itens, conforme instruções apresentadas a seguir. Informamos que depois de concluída esta etapa, serão realizados procedimentos para avaliação da confiabilidade e validade do PHE adaptado à cultura brasileira.

Solicitamos que o arquivo em anexo, não seja compartilhado com outras pessoas.

Agradecemos sua atenção e disponibilidade em participar desse processo, e colocamos a disposição para esclarecimentos.

Helga Xavier de Souza

Pesquisadora Responsável

Mestranda do curso de pós-graduação em

Enfermagem – UNB

Thatianny Tanferri de Brito

Paranaguá

Pesquisadora Responsável

Prof. Dra. do Curso de graduação e pós-graduação em Enfermagem – UNB

INSTRUÇÕES PARA ANÁLISE DAS EQUIVALÊNCIAS NA TRADUÇÃO INGLÊS-PORTUGUÊS DA *PATIENT HEALTH ENGAGEMENT (PHE)*

Para realizar a avaliação das equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual da *Patient Health Engagement (PHE)* o (a) Senhor (a) receberá uma planilha com as afirmações da versão original do instrumento (VO) e da versão síntese (T12). Logo após, estão apresentadas para consulta as versões traduzidas para o português (T1 e T2), inglês (T3 e T4) e a retro tradução da versão síntese do português para o italiano (RT1) e da versão em inglês para o italiano (RT2). Considere as seguintes orientações para a análise das equivalências:

- I. Equivalência semântica: refere-se ao significado das palavras. Para isso, deve-se observar se as palavras traduzidas têm o mesmo significado empregado na versão original.
- II. Equivalência idiomática: nesse tipo de equivalência o item traduzido para a língua portuguesa deve preservar o sentido da expressão na versão original.
- III. Equivalência cultural: refere-se à adequação de situações ou atividades abordadas que correspondem às situações vivenciadas no contexto cultural do Brasil.
- IV. Equivalência conceitual: refere-se à análise de palavras com diferentes conceitos entre as culturas.

Após a leitura das versões de cada afirmação, você deverá avaliá-la individualmente com relação a sua equivalência, considerando as características acima descritas, atribuindo a seguinte pontuação:

1 = não equivalente.
2 = impossível avaliar a equivalência sem que o item seja revisto.
3 = equivalente, mas necessita de alterações menores.
4 = absolutamente equivalente.

Para todo item avaliado com score de 1, 2 ou 3, solicitamos que faça o comentário pertinente à sua avaliação ou sugestão de modificação no local designado abaixo do item.

Pedimos que sua avaliação seja devolvida via e-mail (helga.xavier.souza@gmail.com) à pesquisadora Helga Xavier de Souza.

Desde já agradecemos pela valiosa colaboração.

Ficamos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

AVALIAÇÃO DAS EQUIVALÊNCIAS

LEGENDAS	ANÁLISE DA EQUIVALÊNCIA
VO Versão original :	1 = não equivalente.
T12 Versão síntese :	2 = impossível avaliar a equivalência sem que o item seja revisto.
T1: Versão traduzida 1 – Italiano - Português	3 = equivalente, mas necessita de alterações menores.
T2: Versão traduzida 2 – Italiano – Português	4 = absolutamente equivalente.
T3: Versão traduzida 1 – Italiano – Inglês	
T4: Versão traduzida 1 – Italiano – Inglês	
Retrotradução (Versão síntese – Tradução RT Português - Italiano) 1:	
Retrotradução (Versão síntese – Tradução RT Inglês - Italiano) 2:	

TÍTULO				
VO – Versão Original	Patient Health Engagement Scale (PHE-Scale) – the original Italian version			
T12 – Versão Síntese	Escala de Envolvimento em Saúde do Paciente (PHE-Scale) – versão em português			
Equivalência	Semântica ()	Idiomática ()	Cultural ()	Conceitual ()
Observações/ Considerações				
Versões para Consulta				
T1 – Tradutor 1	Escala de Envolvimento em Saúde do Paciente (PHE-Scale) – versão em português			
T2 – Tradutor 2	Escala de Engajamento na Saúde do Paciente (PHE-Scale) – versão em português			
T3 – Tradutor 3	Patient Health Engagement (PHE-Scale)			
T4 – Tradutor 4	Patient Health Engagement (PHE-Scale)			
RT1 – Retro tradução	Scala di coinvolgimento nella salute del paziente (PHE-Scale) – versione in italiano			
RT2 – Retro tradução	Scala di coinvolgimento nella salute del paziente (PHE-Scale) – versione in italiano			

ISTRUCÇÕES				
VO – Versão Original	Qui di seguito troverà 5 affermazioni che descrivono come una persona può sentirsi quando pensa alla sua salute. Ciascuna frase può essere completata scegliendo uno dei 4 stati specifici, oppure i punti intermedi fra i diversi stati. Le chiediamo di indicare la Sua posizione rispetto allo stato che più La rispecchia, indicando il pallino corrispondente.			
T12 – Versão Síntese	Abaixo, você pode ver 5 afirmativas que descrevem como uma pessoa pode se sentir quando pensa em sua saúde. Cada sentença pode ser completada escolhendo-se um dos 4 estados específicos, ou um dos pontos intermediários entre os diferentes estados. Pedimos que você indique a sua posição em relação ao estado que mais reflete sua condição, indicando o ponto correspondente.			
Equivalência	Semântica ()	Idiomática ()	Cultural ()	Conceitual ()
Observações/ Considerações				
Versões para Consulta				
T1 – Tradutor 1	Abaixo, você pode ver 5 afirmativas que descrevem como uma pessoa pode se sentir quando pensa em sua saúde. Cada sentença pode ser completada escolhendo-se um dos 4 estados específicos, ou um dos pontos intermediários entre os diferentes estados. Pedimos que você indique a sua posição em relação ao estado que mais reflete sua condição, indicando o ponto correspondente.			
T2 – Tradutor 2	A seguir você verá 5 afirmativas que descrevem como uma pessoa pode sentir-se quando pensa em sua saúde. Cada sentença pode ser completada escolhendo um dos 4 estados específicos, ou um dos pontos intermediários entre os diferentes estados. Pedimos que você indique a sua posição em relação ao estado que mais reflete sua condição, indicando o ponto correspondente.			

T3 – Tradutor 3	Below you can see 5 statements that describe how someone can feel when thinking about their health. Each sentence can be completed by choosing one of the 4 specific states, or one of the intermediate points between the different states. We ask you to indicate your position regarding the state that most reflects your condition, indicating the corresponding point.
T4 – Tradutor 4	Below you will find 5 statements which describe how a person can feel when thinking about their health. Each sentence can be completed by choosing 1 of the 4 specific states, or an intermediate point between the different states. We ask you to indicate your position regarding the state that most reflects your self-condition, indicating a corresponding point.
RT1 – Retro tradução da Versão Síntese	Qui di seguito troverà 5 affermazioni che descrivono come una persona può sentirsi quando pensa alla sua salute. Ogni frase può essere completata scegliendo uno dei 4 stati specifici, o i punti intermedi tra i diversi stati. Le chiediamo di indicare la Sua posizione in relazione allo stato che più La rispecchia, indicando il pallino corrispondente.
RT2 – Retro tradução da Versão Síntese	Qui di seguito troverà 5 affermazioni che descrivono come una persona può sentirsi quando pensa alla sua salute. Ciascuna frase può essere completata scegliendo uno dei 4 stati specifici, oppure i punti intermedi fra i diversi stati. Le chiediamo di indicare la Sua posizione rispetto allo stato che più La rispecchia, indicando il pallino corrispondente.

QUADRO DEMONSTRATIVO – Orientações para preenchimento PHEs

<p>VO – Versão Original</p>	<p style="text-align: center;">Adesso le mostriamo un esempio per aiutarla nella risposta:</p> <p>ESEMPIO 1 <i>Quando penso alla mia malattia...</i></p> <p style="text-align: center;"> Sono triste Sono in ansia Sono rassegnato Sono tranquillo <input checked="" type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> </p> <p style="text-align: center;"><i>Se pensando alla sua malattia si sentisse triste, cliccherebbe il pallino corrispondente alla prima posizione.</i></p> <p>ESEMPIO 2 <i>Quando penso alla mia malattia...</i></p> <p style="text-align: center;"> Sono triste Sono in ansia Sono rassegnato Sono tranquillo <input type="radio"/> <input checked="" type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> </p> <p style="text-align: center;"><i>Se pensando alla sua malattia si sentisse in una posizione intermedia tra l'essere triste e l'essere in ansia, cliccherebbe il pallino corrispondente alla seconda posizione.</i></p>
<p>T12 – Versão Síntese</p>	<p style="text-align: center;">Veja um exemplo para ajudá-lo em sua resposta:</p> <p>EXEMPLO 1 Quando penso em minha doença...</p> <p style="text-align: center;"> Fico triste Fico ansioso Fico resignado Fico tranquilo <input checked="" type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> </p> <p style="text-align: center;">Se ao pensar em sua doença você se sente triste, marque a primeira opção</p> <p>EXEMPLO 2 Quando penso em minha doença...</p> <p style="text-align: center;"> Fico triste Fico ansioso Fico resignado Fico tranquilo <input type="radio"/> <input checked="" type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> </p> <p style="text-align: center;">Se ao pensar em sua doença você se sente em uma posição intermediária entre estar triste e ficar ansioso, marque a caixa correspondente à segunda opção.</p>

Equivalência	Semântica ()	Idiomática ()	Cultural ()	Conceitual ()
Observações/ Considerações				
Versões para Consulta				
T1 – Tradutor 1	<p>Veja um exemplo para ajudá-lo em sua resposta:</p> <p>EXEMPLO 1</p> <p>Quando penso em minha doença...</p> <p style="text-align: center;">Fico triste / Fico ansioso / Fico resignado / Fico tranquilo</p> <p>Se ao pensar em sua doença você se sente triste, marque a primeira opção</p> <p>EXEMPLO 2</p> <p>Quando penso em minha doença...</p> <p style="text-align: center;">Fico triste / Fico ansioso / Fico resignado / Fico tranquilo</p> <p>Se ao pensar em sua doença você se sente em uma posição intermediária entre estar triste e ficar ansioso, marque a caixa correspondente à segunda opção.</p>			
T2 – Tradutor 2	<p>Exemplos para ajudar em sua resposta:</p> <p>EXEMPLO 1</p> <p>Quando penso em minha doença...</p> <p style="text-align: center;">Fico triste / Fico ansioso / Fico resignado / Fico tranquilo</p> <p>Se ao pensar em sua doença você se sente triste, marque a primeira opção</p> <p>EXEMPLO 2</p> <p>Quando penso em minha doença...</p> <p style="text-align: center;">Fico triste / Fico ansioso / Fico resignado / Fico tranquilo</p>			

	<p>Se ao pensar em sua doença você se sente em uma posição intermediária entre estar triste e ansioso, marque a caixa correspondente à segunda opção.</p>
<p>T3 – Tradutor 3</p>	<p>Here's an example to help you with your answer:</p> <p>EXAMPLE 1</p> <p>When I think of my illness...</p> <p style="text-align: center;">Feel sad / Get anxious / Feel resigned / Stay calm</p> <p>If When you think of your illness you feel sad, check the first option</p> <p>EXAMPLE 2</p> <p>When I think of my illness...</p> <p style="text-align: center;">Feel sad / Get anxious / Feel resigned / Stay calm</p> <p>If when thinking about your illness you feel in an intermediate position between being sad and anxious, check the box corresponding to the second option.</p>
<p>T4 – Tradutor 4</p>	<p>An example to help you with your answer:</p> <p>EXAMPLE 1</p> <p>When I think of my illness...</p> <p style="text-align: center;">Feel sad / Get anxious / Feel resigned / Stay calm</p> <p>If When you think of your illness you feel sad, check the first option</p> <p>EXAMPLE 2</p> <p>When I think of my illness...</p> <p style="text-align: center;">Feel sad / Get anxious / Feel resigned / Stay calm</p> <p>If when thinking about your illness you feel an intermediate position between being sad and anxious, check the box for the second option.</p>
<p>RT1 – Retro tradução da Versão Síntese</p>	<p>Adesso le mostriamo un esempio per aiutarla con la risposta:</p> <p>ESEMPIO 1</p> <p>Quando penso alla mia malattia...</p>

	<p>Sono triste / Sono in ansia / Sono rassegnato / Sono tranquillo</p> <p>Se pensando alla sua malattia si sentisse triste, cliccherebbe il pallino corrispondente alla prima posizione.</p> <p>ESEMPIO 2</p> <p>Quando penso alla mia malattia...</p> <p>Sono triste / Sono in ansia / Sono rassegnato / Sono tranquillo</p> <p>Se pensando alla sua malattia si sentisse en una posizione intermedia tra l'essere triste e l'essere in ansia cliccherebbe il pallino corrispondente alla seconda posizione.</p>
<p>RT2 – Retro tradução da Versão Síntese</p>	<p>Adesso le mostriamo un esempio per aiutarla nella risposta:</p> <p>ESEMPIO 1</p> <p>Quando penso alla mia malattia...</p> <p>Sono triste / Sono in ansia / Sono rassegnato / Sono tranquillo</p> <p>Se pensando alla sua malattia si sentisse triste, cliccherebbe il pallino corrispondente alla prima posizione.</p> <p>ESEMPIO 2</p> <p>Quando penso alla mia malattia...</p> <p>Sono triste / Sono in ansia / Sono rassegnato / Sono tranquillo</p> <p>Se pensando alla sua malattia si sentisse en una posizione intermedia tra l'essere triste e l'essere in ansia cliccherebbe il pallino corrispondente alla seconda posizione.</p>

ESCALA PHE							
VO – Versão Original	<i>Pensando alla mia malattia...</i>						
	1	0	0	0	0	0	0
	2	0	0	0	0	0	0
	3	0	0	0	0	0	0
	4	0	0	0	0	0	0
5	0	0	0	0	0	0	
T12 – Versão Síntese	<i>Pensando em minha doença...</i>						
	1	0	0	0	0	0	0
	2	0	0	0	0	0	0
	3	0	0	0	0	0	0
	4	0	0	0	0	0	0
5	0	0	0	0	0	0	

Escala PHE – Linha inicial				
VO – Versão Original	Pensando alla mia malattia...			
T12 – Versão Síntese	Pensando em minha doença...			
Equivalência	Semântica ()	Idiomática ()	Cultural ()	Conceitual ()
Observações/ Considerações				
Versões para Consulta				
T1 – Tradutor 1	Pensando em minha doença...			
T2 – Tradutor 2	Pensando em minha doença...			
T3 – Tradutor 3	Thinking about my illness...			
T4 – Tradutor 4	Thinking about my illness...			
RT1 – Retro tradução	Pensando alla mia malattia...			
RT2 – Retro tradução	Pensando alla mia malattia...			

Escala PHE – Linha 1				
VO – Versão Original	Mi sembra di essere in blackout / Mi sento in allerta / Mi sento consapevole / Mi sento positivo			
T12 – Versão Síntese	Pareço estar fora de mim / Me sinto em alerta / Me sinto consciente / Me sinto positivo			
Equivalência	Semântica ()	Idiomática ()	Cultural ()	Conceitual ()
Observações/ Considerações				
Versões para Consulta				
T1 – Tradutor 1	Pareço estar fora de mim / Me sinto em alerta / Me sinto consciente / Me sinto positivo			
T2 – Tradutor 2	Pareço estar fora de mim / Me sinto em alerta / Me sinto consciente / Me sinto positivo			
T3 – Tradutor 3	I seem to be blackout / I feel on alert / I feel conscious / I feel positive			
T4 – Tradutor 4	I seem to be blackout / I feel on alert / I feel conscious / I feel positive			
RT1 – Retro tradução	Mi sembra di essere in collasso / Mi sento in allerta / Mi sento consapevole / Mi sento positivo			
RT2 – Retro tradução	Mi sembra di essere in blackout / Mi sento in allerta / Mi sento consapevole / Mi sento positivo			

Escala PHE – Linha 2				
VO – Versão Original	Mi sento perduto / Mi sento in allarme / Sono cosciente / Mi sento sereno			
T12 – Versão Síntese	Me sinto perdido / Me sinto alarmado / Estou consciente / Me sinto sereno			
Equivalência	Semântica ()	Idiomática ()	Cultural ()	Conceitual ()
Observações/ Considerações				
Versões para Consulta				
T1 – Tradutor 1	Me sinto perdido / Me sinto alarmado / Estou consciente / Me sinto sereno			
T2 – Tradutor 2	Me sinto perdido / Me sinto alarmado / Estou consciente / Me sinto sereno			
T3 – Tradutor 3	I feel lost / I feel alarmed / I am aware / I feel serene			
T4 – Tradutor 4	I feel lost / I feel alarmed / I am aware / I feel serene			
RT1 – Retro tradução	Mi sento perduto / Mi sento in allarme / Sono cosciente / Mi sento sereno			
RT2 – Retro tradução	Mi sento perduto / Mi sento in allarme / Sono cosciente / Mi sento sereno			

Escala PHE – Linha 3				
VO – Versão Original	Mi sento sopraffatto dalle emozioni / Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo / Sento di essermi abituato alla mia malattia / Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia			
T12 – Versão Síntese	Me sinto oprimido pelas emoções / Fico ansioso toda vez que sinto um novo sintoma / Sinto que estou acostumado com minha doença / Tenho uma sensação de coerência e continuidade em minha vida apesar da doença			
Equivalência	Semântica ()	Idiomática ()	Cultural ()	Conceitual ()
Observações/ Considerações				
Versões para Consulta				
T1 – Tradutor 1	Me sinto oprimido pelas emoções / Fico ansioso toda vez que sinto um novo sintoma / Sinto que estou acostumado com minha doença / Tenho uma sensação de coerência e continuidade em minha vida apesar da doença			
T2 – Tradutor 2	Me sinto oprimido pelas emoções / Fico ansioso toda vez que sinto um novo sintoma / Sinto que estou acostumado com minha doença / Tenho uma sensação de coerência e continuidade em minha vida apesar da doença			
T3 – Tradutor 3	I feel overwhelmed by emotions / I get anxious every time I feel a new symptom / I feel that I am accustomed to my illness / I have a sense of coherence and continuity in my life despite the illness			
T4 – Tradutor 4	I feel overwhelmed by emotions / I get anxious every time I feel a new symptom / I feel that I am accustomed to my illness / I have a sense of coherence and continuity in my life despite the illness			
RT1 – Retro tradução	Mi sento sopraffatto dalle emozioni / Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo / Sento di essere consueto alla mia malattia / Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia			
RT2 – Retro tradução	Mi sento sopraffatto dalle emozioni / Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo / Sento di essermi abituato alla mia malattia / Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia			

Escala PHE – Linha 4				
VO – Versão Original	Vivo momenti di grande sconforto / Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia / Sento di essermi adattato alla mia malattia / Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute			
T12 – Versão Síntese	Vivo momentos de grande desconforto / Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença / Sinto que estou adaptado à minha doença / Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde			
Equivalência	Semântica ()	Idiomática ()	Cultural ()	Conceitual ()
Observações/ Considerações				
Versões para Consulta				
T1 – Tradutor 1	Vivo momentos de grande desconforto / Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença / Sinto que estou adaptado à minha doença / Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde			
T2 – Tradutor 2	Vivo momentos de grande desconforto / Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença / Sinto que estou adaptado à minha doença / Eu costumo estar otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde			
T3 – Tradutor 3	I have moments of great discomfort / I often feel anxious when I try to manage my illness / I feel that I am adapted to my illness / I tend to be optimistic about my future and my health			
T4 – Tradutor 4	I have moments of great discomfort / I often feel anxious when I try to manage my illness / I feel that I am adapted to my illness / I tend to be optimistic about my future and my health			
RT1 – Retro tradução	Vivo momenti di grande sgomento / Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia / Sento di essermi adattato alla mia malattia / Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute			
RT2 – Retro tradução	Vivo momenti di grande sconforto / Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia / Sento di essermi adattato alla mia malattia / Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute			

Escala PHE – Linha 5				
VO – Versão Original	Mi sento completamente schiacciato dalla malattia / Mi agito molto quando appare un nuovo sintomo / Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia / Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la malattia			
T12 – Versão Síntese	Eu me sinto completamente esmagado pela doença / Fico muito agitado quando aparece um novo sintoma / No geral, sinto que aceitei minha doença / Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença			
Equivalência	Semântica ()	Idiomática ()	Cultural ()	Conceitual ()
Observações/ Considerações				
Versões para Consulta				
T1 – Tradutor 1	Eu me sinto completamente esmagado pela doença / Fico muito agitado quando aparece um novo sintoma / No geral, sinto que aceitei minha doença / Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença			
T2 – Tradutor 2	Me sinto completamente esmagado pela doença / Fico muito agitado quando aparece um novo sintoma / Em geral, sinto que aceitei minha doença / Eu posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença			
T3 – Tradutor 3	I feel completely overwhelmed by illness / I get very agitated when a new symptom appears / In general, I feel that I accepted my illness / I can find meaning for my life despite illness			
T4 – Tradutor 4	I feel completely overwhelmed by illness / I get very agitated when a new symptom appears / In general, I feel that I accepted my illness / I can find meaning for my life despite illness			
RT1 – Retro tradução	Mi sento completamente schiacciato dalla malattia / Mi sconvolto quando appare un nuovo sintomo / Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia / Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la malattia			
RT2 – Retro tradução	Mi sento completamente schiacciato dalla malattia / Mi agito molto quando appare un nuovo sintomo / Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia / Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la malattia			

**APÊNDICE 2 – ANÁLISE DE EQUIVALÊNCIAS DA *PATIENT HEALTH*
ENGAGEMENT SCALE (PHE-s) – VERSÃO FINAL**

<i>Pensando em minha doença...</i>							
	Pareço estar fora de mim	Me sinto em alerta	Me sinto informado	Me sinto bem			
1	0	0	0	0	0	0	0
2	Me sinto perdido	Me sinto perturbado	Estou consciente	Me sinto sereno	0	0	0
3	Me sinto oprimido pelas emoções	Fico ansioso toda vez que sinto um novo sintoma	Sinto que estou acostumado com minha doença	Tenho uma sensação de harmonia e continuidade em minha vida apesar da doença	0	0	0
4	Vivo momentos de grande desconforto	Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença	Sinto que estou adaptado à minha doença	Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde	0	0	0
5	Me sinto completamente esmagado pela doença	Fico muito nervoso quando aparece um novo sintoma	No geral, sinto que aceitei minha doença	Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença	0	0	0

Versão síntese após avaliação de juízes – PHEs	Equivalências			
	Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual
Título: “ <u>Escala de Envolvimento do Paciente na sua Saúde</u> ”				
Instruções: Abaixo, você pode ver 5 afirmativas que descrevem como uma pessoa pode se sentir quando pensa em sua saúde. Cada sentença pode ser completada escolhendo-se um dos 4 estados específicos ou um dos pontos intermediários entre os diferentes estados. Pedimos que você indique a sua posição em relação ao estado que mais reflete sua condição, <u>marcando</u> o ponto correspondente.				
<p>Quadro demonstrativo: Veja um exemplo para ajudá-lo em sua resposta:</p> <p>EXEMPLO 1</p> <p>Quando penso em minha doença...</p> <p>Fico triste Fico ansioso Fico <u>conformado</u> Fico tranquilo</p> <p>Se ao pensar em sua doença você se sente triste, marque a primeira opção</p> <p>EXEMPLO 2</p> <p>Quando penso em minha doença...</p> <p>Fico triste Fico ansioso Fico <u>conformado</u> Fico tranquilo</p> <p>Se ao pensar em sua doença você se sente em uma posição intermediária entre estar triste e ficar ansioso, marque a caixa correspondente à segunda opção.</p>				

Versão síntese após avaliação de juízes – PHEs	Equivalências			
	Semântica	Idiomática	Cultural	Conceitual
Linha inicial: Pensando em minha doença...				
Linha 1: Pareço estar fora de mim / Me sinto em alerta / Me sinto <u>informado</u> / Me sinto <u>bem</u>				
Linha 2: Me sinto perdido / Me sinto <u>perturbado</u> / Estou consciente / Me sinto sereno				
Linha 3: Me sinto oprimido pelas emoções / Fico ansioso toda vez que sinto um novo sintoma / Sinto que estou acostumado com minha doença / Tenho uma sensação de <u>harmonia</u> e continuidade em minha vida apesar da doença				
Linha 4: Vivo momentos de grande desconforto / Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença / Sinto que estou adaptado à minha doença / Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde				
Linha 5: <u>Me</u> sinto completamente esmagado pela doença / Fico muito <u>nervoso</u> quando aparece um novo sintoma / No geral, sinto que aceitei minha doença / Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença				

APÊNDICE 3 - PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS PACIENTES

Entrevistador: _____

Data da Entrevista: ___/___/___

Número de Identificação: _____

Doença crônica: _____	Ano do diagnóstico: _____
Data de nascimento: _____	Tratamento já realizado: _____
Sexo: (1) Masculino (2) Feminino	Procedência: (1) Capital (2) Interior
Estado civil: (1) Solteiro (2) Casado	(3) Divorciado
(4) Outro: _____	
Renda mensal - salário mínimo vigente no país (R\$ 998,00):	(1) Não remunerado (2) Até 2
salários (3) Acima de 2 a 5 salários (4) Acima de 5 salários	
Grau de escolaridade: (1) Sem instrução (2) Ensino fundamental completo	(3) Ensino
fundamental incompleto (4) Ensino médio completo (5) Ensino médio incompleto	(6) Ensino
superior completo (7) Ensino superior incompleto (8) Pós-graduação	
Ocupação neste momento: (1) Afastado (2) Aposentado (3) Pensionista	(4) Trabalhador
assalariado (5) Autônomo (6) Desempregado (7) Estagiário (8) Outros: _____	
Se sente envolvido no próprio cuidado à saúde:	(1) Não (2) Sim
Tem rede de apoio (considerar rede de apoio: pessoa - familiar, amigo, cuidador e outros; estrutura - casa de familiar residente no Distrito Federal, casa de apoio, abrigo, igreja) para cuidar da saúde:	
(1) Não (2) Sim	
Se sente seguro para os cuidados de sua saúde:	(1) Não (2) Sim

APÊNDICE 4 - QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA ANÁLISE SEMÂNTICA DA PHE-S

1ª Parte: Avaliação geral

1. O que você achou do nosso instrumento?
 bom regular ruim
 2. As questões são compreensíveis?
 fáceis regular difíceis
 3. Sobre a escala de resposta, você teve alguma dificuldade em respondê-las?
 sim mais ou menos não
 4. Você considera essas questões importantes para a sua saúde?
 sim mais ou menos não
 5. Você gostaria de mudar ou acrescentar alguma coisa no instrumento?
 sim não
-
-

2ª Parte: Avaliação Semântica dos itens da PHE-S

Itens do instrumento PHE-s	Essa questão é importante para sua situação de saúde?			Teve dificuldades de compreender esse item?		Você tem alguma sugestão para deixar esse item mais fácil de ser compreendido
	Sim	Às vezes	Não	Sim	Não	Reformulação
Título: “Escala de Envolvimento do Paciente em sua Saúde”						
Instruções: Abaixo, você pode ver 5 afirmativas que descrevem como						

<p>uma pessoa pode se sentir quando pensa em sua saúde. Cada sentença pode ser completada escolhendo-se um dos 4 estados específicos ou um dos pontos intermediários entre os diferentes estados. Pedimos que você indique a sua posição em relação ao estado que mais reflete sua condição, marcando o ponto correspondente.</p>						
<p>Quadro demonstrativo: Veja um exemplo para ajudá-lo em sua resposta:</p> <p>EXEMPLO 1</p> <p>Quando penso em minha doença... Fico triste / Fico ansioso / Fico conformado / Fico tranquilo</p> <p>Se ao pensar em sua doença você se sente triste, marque a primeira opção</p> <p>EXEMPLO 2</p> <p>Quando penso em minha doença... Fico triste / Fico ansioso / Fico conformado / Fico tranquilo</p> <p>Se ao pensar em sua doença você se sente em uma posição intermediária entre estar triste e ficar ansioso, marque a caixa correspondente à segunda opção.</p>						

Linha inicial: Pensando em minha doença...						
Linha 1: Pareço estar fora de mim / Me sinto em alerta / Me sinto informado / Me sinto bem						
Linha 2: Me sinto perdido / Me sinto perturbado/ Estou consciente / Me sinto sereno						
Linha 3: Me sinto oprimido pelas emoções / Fico ansioso toda vez que sinto um novo sintoma / Sinto que estou acostumado com minha doença / Tenho uma sensação de harmonia e continuidade em minha vida apesar da doença						
Linha 4: Vivo momentos de grande desconforto / Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença / Sinto que estou adaptado à minha doença / Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde						
Linha 5: Me sinto completamente esmagado pela doença / Fico muito nervoso quando aparece um novo sintoma / No geral, sinto que aceitei minha doença / Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença						

APÊNDICE 5 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Pacientes)

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa acadêmico, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília – Mestrado em Enfermagem – intitulado: “Patient Health Engagement scale (PHE-s): tradução e adaptação transcultural para uso no Brasil”, que tem como objetivo analisar o envolvimento do paciente considerando a segurança do cuidado e realizar a tradução de um instrumento com perguntas chamado “PHE-s – “Patient Health Engagement scale””, que avalia a participação do paciente na sua saúde. O tema “segurança do paciente” tem sido estudado em todo o mundo, sendo necessário realizar pesquisas para investigar estratégias de implementação de cuidados seguros e o envolvimento do paciente nesse processo.

O estudo será desenvolvido pela enfermeira Helga Xavier de Souza, sob orientação da Profª Drª Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá com pacientes acima de 18 anos, com diagnóstico de doença crônica e que realiza seguimento ambulatorial devido a problemas ortopédicos.

Sua participação é voluntária, e se dará por meio de preenchimento de questionário e instrumento, no dia do retorno ambulatorial. O tempo necessário para sua participação será em torno de 20 minutos. O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá em nenhum local, sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

Os riscos relacionados à sua participação são semelhantes aos que envolvem as convivências sociais, e se alguma pergunta/situação lhe traga algum constrangimento, você poderá recusar-se a participar do estudo a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal ou à continuação do seu tratamento, se esta for a sua decisão.

Caso aceite participar o(a) Senhor(a) contribuirá para os avanços das pesquisas sobre “segurança do paciente” e, conseqüentemente, a melhoria da qualidade da assistência em saúde. Você não terá nenhum gasto e não há pagamento por sua colaboração. Se comprovada a existência de despesas relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) as mesmas serão cobertas pelo pesquisador responsável. Se houver algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil. Assumimos a responsabilidade de dar

assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos. O estudo será suspenso imediatamente ao perceber algum risco ou danos à saúde do participante da pesquisa, conseqüente à mesma, não previsto no termo de consentimento. O benefício desta pesquisa está em auxiliar os profissionais a verificar como está o envolvimento do paciente no próprio cuidado, a fim de poder orientar melhor o plano de cuidados oferecido para a alta do hospital.

Estes resultados estarão a sua disposição quando finalizada a pesquisa. Serão divulgados na Rede Sarah Hospitais de Reabilitação podendo ser publicados posteriormente em revistas científicas. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos. Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone ou mande um e-mail para: (Helga Xavier de Souza – 6133191548 / 13587@sarah.com e Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá – 6191995050 / ttb.paranagua@gmail.com).

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Associação das Pioneiras Sociais. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3319- 1494 ou pelo e-mail comiteeticapesquisa@sarah.br. Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome do participante

Assinatura

Data

Nome e Assinatura do pesquisador responsável

Data

APÊNDICE 6 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Juízes Especialistas)

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar como juiz do projeto de pesquisa acadêmico, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília – Mestrado em Enfermagem – intitulado: “Patient Health Engagement scale (PHE-s): tradução e adaptação transcultural para uso no Brasil”, que tem como objetivo realizar a tradução e adaptação transcultural de um instrumento com perguntas chamado “PHE-s – “Patient Health Engagement scale”.

O estudo será desenvolvido pela enfermeira Helga Xavier de Souza, sob orientação da Profª Drª Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá, com pacientes acima de 18 anos, com diagnóstico de doença crônica e que realiza seguimento ambulatorial devido a problemas ortopédicos. Sua participação é voluntária e o tempo estimado para sua participação será de 20 minutos. O presente estudo busca realizar a tradução e adaptação transcultural do instrumento PHE-s – “Patient Health Engagement scale”, que avalia o envolvimento do paciente na sua saúde, sendo a primeira medição validada dedicada a avaliar a experiência psicossocial de engajamento de um paciente crônico. A PHE-s apresenta o processo complexo e dinâmico de engajamento, consistindo em quatro posições experienciais: blackout, arousal, adhesion and eudaimonic project. A PHE-s consiste em 5 itens com 7 respostas que potencialmente espelha o tipo de experiência de engajamento vivida pelos pacientes.

Caso aceite participar da pesquisa, será disponibilizado a você e outros seis juízes, um instrumento padronizado, contendo as versões inglesa e brasileira da PHE-s. Sua função será avaliar a tradução da escala quanto aos critérios de equivalência semântica, cultural, idiomática e conceitual. Você terá um período de 15 dias para a devolução do instrumento respondido. Após retorno de todos os juízes, a pesquisadora procederá com a avaliação dos itens julgados para verificar equivalência entre as respostas. Será considerado equivalente os itens que obtiverem concordância mínima de 80% das respostas dos juízes. Para discutir os itens considerados não equivalentes e obtenção de consenso final, será agendada uma reunião, previamente, de acordo com sua disponibilidade, via Skype, com duração prevista de 2 horas. A reunião será conduzida de acordo com os seguintes passos: i) apresentação dos membros (juízes e pesquisadores); ii) leitura de cada item do instrumento que não obteve equivalência; iii) discussão e consenso de cada item; iv) revisão da versão final da escala traduzida; v) encerramento da reunião.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa, sendo mantido o mais rigoroso sigilo de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). Os riscos relacionados à sua participação são semelhantes aos que envolvem as convivências sociais, e se alguma pergunta/situação lhe traga algum constrangimento, o senhor pode recusar-se a respondê-la ou até mesmo encerrar sua participação na pesquisa, a qualquer momento, não havendo qualquer prejuízo pessoal. Caso aceite participar o(a) Senhor(a) contribuirá para os avanços das pesquisas sobre “segurança do paciente” e, conseqüentemente, a melhoria da qualidade da assistência em saúde. Você não terá nenhum gasto e não há pagamento por sua colaboração. Caso seja comprovada a existência de despesas relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa, as mesmas serão cobertas pelo pesquisador responsável. Se houver algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil. Assumimos a responsabilidade de dar assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos. O estudo será suspenso imediatamente ao perceber algum risco ou dano à saúde do participante da pesquisa, conseqüente à mesma, não previsto no termo de consentimento.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Rede Sarah Hospitais de Reabilitação podendo ser publicados posteriormente em revistas científicas. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos. Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone ou mande um e-mail para: (Helga Xavier de Souza – 6133191548 / 13587@sarah.com e Thatianny Tanferri de Brito Paranaguá – 6191995050 / ttb.paranagua@gmail.com).

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Associação das Pioneiras Sociais. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3319- 1494 ou pelo e-mail comiteeticapesquisa@sarah.br. Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome do participante

Assinatura do participante

Nome e Assinatura do pesquisador responsável

Data

Data

ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ENVOLVIMENTO DE PACIENTES NA SEGURANÇA DO CUIDADO: ATIVAÇÃO E ADESÃO TERAPÊUTICA APÓS A ALTA HOSPITALAR

Pesquisador: HELGA XAVIER DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 01641018.8.0000.0022

Instituição Proponente: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.102.989

Apresentação do Projeto:

A segurança do paciente vem sendo amplamente discutida em decorrência dos danos derivados dos processos assistenciais ou da estrutura hospitalar. Engloba um conjunto de ações voltadas à proteção do paciente contra riscos e eventos adversos (EA), sendo definida como a redução do risco de danos desnecessários, associados aos cuidados de saúde a um mínimo aceitável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009). Desde os anos 1960 a participação dos pacientes na assistência à saúde mostra-se como uma ferramenta para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e segurança nos serviços de saúde, sendo uma estratégia amplamente incentivada pela OMS desde o ano de 2004 (WHO 2004; LONGTIN et al., 2010). No cenário brasileiro, o envolvimento do paciente no cuidado, para fins de aumentar a segurança do paciente, é uma ação que integra o Plano Nacional de Segurança do Paciente (PNSP) em Serviços de Saúde e, ainda, é regulada pela Resolução da Diretoria Colegiada de número 36 (RDC36/13) do Ministério da Saúde, que prevê a elaboração de estratégias e ações de gestão de risco, voltadas para a segurança do paciente (BRASIL, 2013).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o envolvimento do paciente após a alta hospitalar, na segurança do cuidado, sob a

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (011)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br



Continuação do Parecer: 3.102.989

perspectiva do referencial de adesão terapêutica, engajamento e ativação do paciente.

Objetivo Secundário:

- Realizar a adaptação transcultural do instrumento Patient Health Engagement (PHE) Scale para uso no Brasil;
- Mensurar o nível de ativação do paciente para gerenciar sua situação de saúde;
- Analisar o grau de adesão terapêutica dos pacientes ao processo de reabilitação;

Mensurar a experiência psicossocial de engajamento do paciente para o enfrentamento da sua condição de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

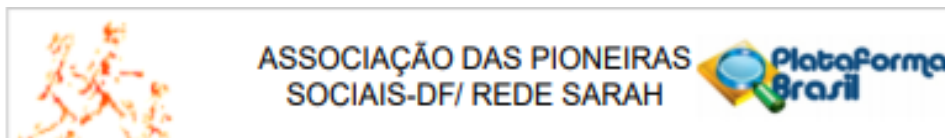
Riscos:

Considerando que toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados, seja de dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, estes possíveis riscos serão analisados a fim de eliminar qualquer possibilidade de dano decorrente da participação nesta pesquisa. A fim de minimizar possíveis riscos decorrentes da participação no estudo, será garantido acesso aos resultados individuais e coletivos, bem como divulgação pública dos resultados; minimizado desconfortos, garantindo local reservado para a entrevista e liberdade para não responder questões constrangedoras. Os pesquisadores são habilitados ao método de coleta dos dados, sendo assim, será observado os sinais verbais e não verbais de desconforto; garantindo a não violação e a integridade dos documentos originados da entrevista; assegurando a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização e a não utilização das informações em prejuízo das pessoas. Os pesquisadores assumem a responsabilidade de dar assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos. Será garantida a inexistência de despesas para o participante da pesquisa. O estudo será suspenso imediatamente ao perceber algum risco ou dano à saúde do participante da pesquisa, conseqüente à mesma, não previsto no termo de consentimento. Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você será indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Benefícios:

Os dados poderão subsidiar a tomada de decisão da equipe de saúde, de forma a ampliar o desenvolvimento de práticas mais assertivas durante o plano de alta hospitalar e no processo de transição de cuidado. Com a tradução da escala PHE, será possível avaliar o engajamento do paciente na realidade brasileira. A longo prazo, o estudo possibilitará intervenções para qualificação da equipe de saúde para incorporar a avaliação contínua do envolvimento do paciente

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br



Continuação do Parecer: 3.102.989

na segurança do cuidado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de relevância clínica, com foco na qualidade dos serviços prestados na assistência da saúde pública.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados todos os termos obrigatórios e realizadas as correções conforme recomendação do CEP - APS.

Recomendações:

Vide item subsequente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

COMENTÁRIOS

Todas as pendências elencadas no parecer anterior foram ATENDIDAS.

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 400/12), o CEP-APS recomenda aos Pesquisadores:

1. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil;
2. Informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel);
3. Apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do projeto a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final);
4. Realizar a guarda do material de pesquisa (dados, TCLE, formulário, questionário, entrevistas, etc) por 05 anos após o término da mesma;

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar			
Bairro: SMHS		CEP: 70.334-000	
UF: DF	Município: BRASILIA		
Telefone: (61)3319-1404		E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br	



Continuação do Parecer: 3.102.989

MODELO PARA ELABORAÇÃO DO RELATÓRIO FINAL DA PESQUISA:

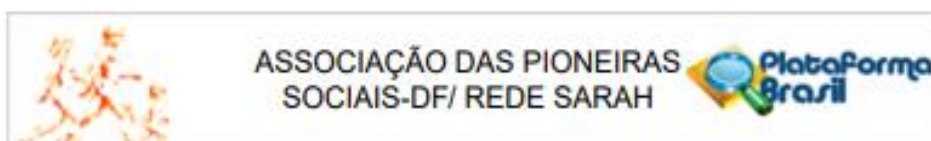
A) DADOS DO PROJETO

1. CAAE:
2. Pesquisador Responsável:
3. Pesquisadores Assistentes (orientador (a): se houver
4. Título do projeto:

B) DADOS DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

1. Total de sujeitos recrutados em cada local e no total:
2. Total de sujeitos incluídos no estudo em cada local e no total:
3. Total de sujeitos retirados/descontinuados em cada local e no total:
4. Principais razões de retirada/descontinuação:
5. Total de sujeitos que concluíram o estudo em cada local e no total:

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteicapesquisa@sarah.br



Continuação do Parecer: 3.102.989

6. Total de eventos sérios ocorridos em cada local e no total:

7. Condutas adotadas em relação aos eventos adversos graves:

8. Houve pedido de indenização por danos causados por este estudo por algum dos participantes?
(Se sim, favor descrever a ocorrência, ressaltando o motivo que a impulsionou e a conduta tomada.)

C) RESULTADOS OBTIDOS

(Descreva resumidamente os resultados e os benefícios resultantes da pesquisa. Se necessário, anexar tabelas, quadros, figuras ou gráficos, para melhor entendimento dos resultados obtidos.)

D) DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Ocorreu a divulgação dos resultados para a Instituição na qual os dados foram coletados?

- () Sim. Qual a forma?
() Não. Especificar o motivo:

A pesquisa gerou apresentação de trabalhos? Publicações?

- () Sim. Qual a forma?
() Não. Especificar o motivo:

E) Ocorreu a divulgação dos resultados para a Instituição no qual os dados foram coletados?

E) DIFICULDADES ENCONTRADAS

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
Bairro: SMHS **CEP:** 70.334-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3319-1494 **E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br



Continuação do Parecer: 3.102.989

(Relatar as dificuldades encontradas na condução da pesquisa.)

F) SUGESTÕES

Apontar sugestões de medidas que poderiam ser adotadas no âmbito da Instituição, com vistas a dinamizar as atividades de pesquisa e as atividades do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Associação das Pioneiras Sociais.

Cidade (Estado) _____ de _____ de 20____.

Assinatura do Pesquisador Responsável

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP - APS de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se a favor da situação "APROVADO" para a notificação do projeto de pesquisa proposto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1235694.pdf	16/12/2018 10:56:13		Aceito
Outros	CartaCEP.pdf	16/12/2018 10:53:49	HELGA XAVIER DE SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_modificado.docx	13/12/2018 22:41:54	HELGA XAVIER DE SOUZA	Aceito

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

Bairro: SMHS CEP: 70.334-900

UF: DF Município: BRASILIA

Telefone: (61)3319-1494

E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br



Continuação do Parecer: 3.102.989

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termoconsentimentomodificado.docx	13/12/2018 22:41:19	HELGA XAVIER DE SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	folharostoassinada.pdf	09/10/2018 17:49:22	HELGA XAVIER DE SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 26 de Dezembro de 2018

Assinado por:
Mauren Alexandra Sampaio
(Coordenador(a))

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar
 Bairro: SMHS CEP: 70.334-000
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3319-1494 E-mail: comiteeticapesquisas@sarah.br

ANEXO 2 – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO ÀS AUTORAS ORIGINAIS DA PHE-S

3/05/2019

Gmail - "Patient Health Engagement" (PHE)



Helga Xavier <helga.xavier.souza@gmail.com>

"Patient Health Engagement" (PHE)

10 mensagens

Helga Xavier <helga.xavier.souza@gmail.com>
 Para: guendalina.graffigna@unicatt.it

27 de setembro de 2018 10:08

Prof. Guendalina Graffigna,

I am contacting you about the instrument "Patient Health Engagement" (PHE). I am Master's student at University of Brasilia of Nursing. In Brazil, I am a member of Research Group on Patient Safety, coordinated by my adviser Prof. Dr. Thasianny Tanfermi de Brito Paranaguá. She is an Professor at University of Brasilia (UnB). I work at Sarah - Network Rehabilitation Hospital. In the context of my research, I'm interesting in measuring of "Patient Health Engagement". Our decision to use this instrument is motivated by the fact we believe in the patient engagement and might be used as an indicator of performance of health providers and be employed for quality assessment and also by its good psychometric properties.

At the instrument has not been used in Brazilian research yet, at least as far we have been able to discover.

We hereby ask your permission to:

- 1 - Translate the PHE to Portuguese, validating and adapting the instrument to Brazilian context.
- 2 - Evaluate the psychometric properties of the PHE in Brazilian Hospital.

Thank you in advance.
 I look forward to hearing from you.
 Yours sincerely,

Helga Xavier de Souza

Graffigna Guendalina <guendalina.graffigna@unicatt.it>
 Para: Helga Xavier <helga.xavier.souza@gmail.com>
 Cc: Bareilo Serena <Serena.Bareilo@unicatt.it>

28 de setembro de 2018 03:18

Dear Helga

thank you very much for your interest in our instrument.

We are glad to license you to use it

We do not have a Brazilian version of the scale yet and we would be very interested in collaborating with you in such adaptation

Please consider that, due to the ordinal nature of the scale, the process of validation needs specific statistics techniques such as an ordinal Alpha: our statisticians can support you in the analysis.

shall we set a Skype call to define the process of validation and next steps?

best regards
 Guendalina

De: Helga Xavier**Data envio:** giovedì 27 settembre 2018 15.08**A:** Guendalina Graffigna

[Texto das mensagens anteriores oculto]

ANEXO 3 – INSTRUMENTO ORIGINAL PHE-S

Patient Health Engagement Scale (PHE-Scale) – the original Italian version

Qui di seguito troverà 5 affermazioni che descrivono come una persona può sentirsi quando pensa alla sua salute. Ciascuna frase può essere completata scegliendo uno dei 4 stati specifici, oppure i punti intermedi fra i diversi stati. Le chiediamo di indicare la Sua posizione rispetto allo stato che più La rispecchia, indicando il pallino corrispondente.

Adesso le mostriamo un esempio per aiutarla nella risposta:

ESEMPIO 1

Quando penso alla mia malattia...

Sono triste Sono in ansia Sono rassegnato Sono tranquillo

● ○ ○ ○ ○ ○

Se pensando alla sua malattia si sentisse triste, clicherebbe il pallino corrispondente alla prima posizione.

ESEMPIO 2

Quando penso alla mia malattia...

Sono triste Sono in ansia Sono rassegnato Sono tranquillo

○ ● ○ ○ ○ ○

Se pensando alla sua malattia si sentisse in una posizione intermedia tra l'essere triste e l'essere in ansia, clicherebbe il pallino corrispondente alla seconda posizione.

Pensando alla mia malattia...

<i>1</i>	Mi sembra di essere in blackout	O	O	Mi sento in allerta	O	O	Mi sento consapevole	O	O	Mi sento positivo	O
<i>2</i>	Mi sento perduto	O	O	Mi sento in allarme	O	O	Sono cosciente	O	O	Mi sento sereno	O
<i>3</i>	Mi sento sopraffatto dalle emozioni	O	O	Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo	O	O	Sento di essermi abituato alla mia malattia	O	O	Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia	O
<i>4</i>	Vivo momenti di grande sconforto	O	O	Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia	O	O	Sento di essermi adattato alla mia malattia	O	O	Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute	O
<i>5</i>	Mi sento completamente schiacciato dalla malattia	O	O	Mi agito molto quando appare un nuovo sintomo	O	O	Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia	O	O	Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la malattia	O

ANEXO 4 – “ESCALA DE ENVOLVIMENTO DO PACIENTE EM SUA SAÚDE”

Abaixo, você pode ver 5 afirmativas que descrevem como uma pessoa pode se sentir quando pensa em sua saúde. Cada sentença pode ser completada escolhendo-se um dos 4 estados específicos ou um dos pontos intermediários entre os diferentes estados. Pedimos que você indique a sua posição em relação ao estado que mais reflete sua condição, marcando o ponto correspondente.

Veja um exemplo para ajudá-lo em sua resposta:

EXEMPLO 1

Quando penso em minha doença...

Fico triste Fico ansioso Fico conformado Fico tranquilo

Se ao pensar em sua doença você se sente triste, marque a primeira opção

EXEMPLO 2

Quando penso em minha doença...

Fico triste Fico ansioso Fico conformado Fico tranquilo

Se ao pensar em sua doença você se sente em uma posição intermediária entre estar triste e ficar ansioso, marque a caixa correspondente à segunda opção.

<i>Pensando em minha doença...</i>											
1	Pareço estar fora de mim	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Me sinto em alerta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Me sinto informado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Me sinto bem	<input type="radio"/>
2	Me sinto perdido	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Me sinto perturbado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Estou consciente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Me sinto sereno	<input type="radio"/>
3	Me sinto oprimido pelas emoções	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Fico ansioso toda vez que sinto um novo sintoma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sinto que estou acostumado com minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Tenho uma sensação de harmonia e continuidade em minha vida apesar da doença	<input type="radio"/>
4	Vivo momentos de grande desconforto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Me sinto frequentemente ansioso quando tento administrar minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Sinto que estou adaptado à minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Costumo ser otimista sobre o meu futuro e meu estado de saúde	<input type="radio"/>
5	Me sinto completamente esmagado pela doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Fico muito nervoso quando aparece um novo sintoma	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	No geral, sinto que aceitei minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Posso encontrar sentido para minha vida apesar da doença	<input type="radio"/>