



JOÃO PAULO LIMA DE OLIVEIRA

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA A
POPULAÇÃO BRASILEIRA DE UM QUESTIONÁRIO PARA
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM
TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR**

**LAVRAS-MG
2020**

JOÃO PAULO LIMA DE OLIVEIRA

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA A POPULAÇÃO
BRASILEIRA DE UM QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE
VIDA DE PACIENTES EM TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Lavras, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Saúde, área de concentração em Nutrição e Saúde, para a obtenção do título de Mestre.

Profa. Dra. Lívia Garcia Ferreira
Orientadora

Profa. Dra. Sarah Leão Fiorini de Aguiar
Coorientadora

**LAVRAS-MG
2020**

**Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema de Geração de Ficha Catalográfica da Biblioteca
Universitária da UFLA, com dados informados pelo(a) próprio(a) autor(a).**

Lima de Oliveira, João Paulo.

Tradução e adaptação transcultural para a população brasileira de um questionário para avaliação da qualidade de vida de pacientes em terapia nutricional enteral domiciliar / João Paulo Lima de Oliveira. - 2020.

91 p. : il.

Orientador(a): Lívia Garcia Ferreira.

Coorientador(a): Sarah Leão Fiorini de Aguiar.

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Lavras, 2020.

Bibliografia.

1. Nutrição enteral. 2. Pacientes domiciliares. 3. Qualidade de vida. I. Garcia Ferreira, Lívia. II. Leão Fiorini de Aguiar, Sarah. III. Título.

JOÃO PAULO LIMA DE OLIVEIRA

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL PARA A POPULAÇÃO
BRASILEIRA DE UM QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE
VIDA DE PACIENTES EM TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR**

**TRANSLATION AND TRANSCULTURAL ADAPTATION TO
BRAZILIAN POPULATION OF A QUESTIONNAIRE EVALUATING THE
QUALITY OF LIFE OF PATIENTS IN HOME ENTERAL NUTRITION**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de Lavras, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Saúde, área de concentração em Nutrição e Saúde, para a obtenção do título de Mestre.

APROVADA em 21 de janeiro de 2020.

Profa. Dra. Cassiana Regina de Góes UFLA
Profa. Dra. Isabela Coelho de Castro UFLA
Profa. Dra. Lívia Garcia Ferreira UFLA
Profa. Dra. Sarah Leão Fiorini de Aguiar UNA

Profa. Dra. Lívia Garcia Ferreira
Orientadora

Profa. Dra. Sarah Leão Fiorini de Aguiar
Coorientadora

**LAVRAS-MG
2020**

*'A minha mãe Maria Aparecida Carla Lima Furtado Oliveira,
a minha irmã Julliana Aparecida Lima de Oliveira Chagas e ao meu avô
Ayporê Magalhães Furtado(in memoriam)'*

DEDICO

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da vida e por ter me proporcionado a conclusão deste trabalho, por ter sido aquele que renovava minhas forças todos os momentos em que eu me sentia fraco. Agradeço imensuravelmente por ter tornado este sonho possível.

A minha querida mãe pelo cuidado e dedicação em todos os momentos da minha vida, por ter sido aquela mãe que substituiu em todos os aspectos a presença de meu pai que teve sua missão tão curta na Terra, mas que olha por nós na casa de Deus.

A minha irmã por ser minha segunda mãe e por toda a sua dedicação na minha criação, o homem que sou hoje dedico a você, você minha querida irmã sempre será minha inspiração.

Ao meu avô Ayporê (*in memoriam*) que mesmo não estando em presença física, contribuiu para minha formação, seus ensinamentos foram fundamentais para que eu chegasse tão longe.

A Universidade Federal de Lavras por dispor de infraestrutura e profissionais de alta competência para minha formação acadêmica. Agradeço ao corpo docente e todos os profissionais do Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Saúde. Agradeço em especial a Secretária do Programa Vânia Chaves Figueiredo por toda a ajuda e pela sua dedicação ao trabalho, sempre disposta a ajudar os discentes.

Agradeço a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) pela concessão da bolsa. O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 1772678.

A minha orientadora Lívia Garcia Ferreira e coorientadora Sarah Leão Fiorini de Aguiar, por todo o aprendizado, dedicação, e por contribuírem fortemente para que este trabalho obtivesse sucesso.

Agradeço as mestrandas envolvidas no meu grupo de pesquisa Hellen Custódio Machado e Mônica Sabrina Ribeiro dos Santos por todo o companheirismo e amizade, vocês foram essenciais nos momentos mais difíceis dessa trajetória.

Agradeço aos meus amigos e familiares por todo apoio durante estes dois anos de muita luta e trabalho, obrigado por me ajudarem a sustentar os meus sonhos e ouvirem meus desabafos. Todos vocês foram e são essenciais na minha vida.

Muito obrigado!!!

“Nunca é tarde demais para mudar a direção da sua vida. Sempre haverá uma nova rota ou uma nova chance de recomeço” (Santa Rita de Cássia)

RESUMO

Entende-se como qualidade de vida a forma como o indivíduo percebe sua vida, seus objetivos, expectativas, normas, critérios e preocupações, todos mediados pelas atividades cotidianas, saúde física, estado psicológico, grau de independência, relações sociais, fatores ambientais e crenças pessoais. Neste sentido, para avaliar a qualidade de vida de pacientes em Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED) e verificar se a mesma promove boa qualidade de vida aos pacientes são necessários questionários específicos padronizados. Porém, não há questionário que avalie a qualidade de vida dos pacientes em TNED na língua portuguesa. Dessa forma, o objetivo deste projeto foi realizar a tradução e adaptação transcultural para a população brasileira de um questionário que avalie a qualidade de vida de pacientes em TNED. Os procedimentos para a tradução e adaptação do questionário seguiram as seguintes etapas: tradução da versão em espanhol para a língua portuguesa por dois tradutores (T_1 e T_2), síntese das traduções (versão $T_{1,2}$), retrotradução (RT_1 e RT_2), avaliação pelo comitê de indivíduos bilíngues (espanhol/português), na qual foram realizadas alterações nos itens em que o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) foi $< 0,78$, gerando assim a versão pré-final do questionário ($T_{1,3}$). A equivalência semântica foi realizada em pacientes com TNED em tratamento oncológico no Ambulatório de Oncologia do Hospital Bom Pastor situado no município de Varginha-MG, e por fim a elaboração da versão final do questionário ($T_{1,4}$) para ser utilizado na população brasileira. Os resultados demonstraram que a partir das versões traduzidas (T_1 e T_2) foi possível obter uma versão síntese do questionário, onde todas as inconsistências gramaticais e culturais foram argumentadas e sanadas para a obtenção da síntese das traduções ($T_{1,2}$). As retrotraduções (RT_1 e RT_2) foram idênticas em 73,6% ($n=25$) dos itens e nas demais houve compatibilidade com a versão original do questionário, destacando o prosseguimento do estudo. Foram incluídos 24 participantes para o comitê de juízes, na qual o IVC médio foi de $0,88 \pm 0,11$, e 14,7% ($n=5$) das questões tiveram IVC baixo. Ainda, foram acatadas sugestões para melhoria do entendimento em outras oito questões para a elaboração da versão $T_{1,3}$. Durante a equivalência semântica, 35,3% ($n=12$) dos itens obtiveram baixos índices de compreensão. Na elaboração da versão final ($T_{1,4}$), as inconsistências dos itens mencionados anteriormente foram sanadas e/ou adaptadas para melhor adequação do público alvo. Deste modo, após todos os procedimentos metodológicos detalhados anteriormente, foi possível obter a versão $T_{1,4}$ para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED para a população brasileira.

Palavras-chaves: Nutrição Enteral. Pacientes Domiciliares. Qualidade de Vida. Tradução. Inquéritos e Questionários.

ABSTRACT

Quality of life is understood as the way the human beings perceive their lifestyle, goals, expectations, norms, criteria and concerns, all mediated by daily activities, physical health, psychological state, degree of independence, social relationships, environmental factors and personal beliefs. This way, specific standardized questionnaires are used to assess the quality of life of patients receiving Home Enteral Nutrition (HEN) and to verify whether this promotes good quality of life for these patients. However, there are no such questionnaires available in Portuguese that assess the quality of life of patients receiving HEN. Thus, the objective of this project was to perform a translation to Portuguese and a cross-cultural adaptation of a questionnaire that assesses the quality of life of patients receiving HEN. The procedures for translation and adaptation of the questionnaire consisted of the following steps: translation of the Spanish version into Portuguese by two translators (T_1 e T_2), a synthesis of these two translations (version $T_{1,2}$), a back translation (BT_1 and BT_2), an evaluation of a bilingual (Spanish/Portuguese) committee where changes were made to items where the Content Validity Index (CVI) was < 0.78 , thus producing the pre-final version of the questionnaire ($T_{1,3}$). Semantic equivalence was performed with patients receiving HEN in cancer treatment at the Bom Pastor Hospital Oncology Outpatient Clinic in Varginha, MG, and finally the elaboration of the final version of the questionnaire ($T_{1,4}$) to be used in the Brazilian population. The results showed that it was possible to obtain a summary version of the questionnaire from the translated versions (T_1 and T_2), in which all grammatical and cultural inconsistencies were argued and corrected to obtain the synthesis of the translations ($T_{1,2}$). The back translations (BT_1 and BT_2) were identical in 73.6% ($n=25$) of the items and in the others there was compatibility with the original version of the questionnaire, highlighting the continuation of the study. Twenty-four participants were included in the judging committee, where the mean CVI was 0.88 ± 0.11 , and 14.7% ($n=5$) of the questions had a low CVI. In addition, suggestions to improve understanding were accepted in eight other questions for the preparation of the version $T_{1,3}$. During semantic equivalence, 35.3% ($n=12$) of the items had low comprehension indices. In the elaboration of the final version ($T_{1,4}$), the inconsistencies of the previously mentioned items were corrected and/or adapted to better suit the target audience. Thus, after all the previously detailed methodological procedures, it was possible to obtain the version $T_{1,4}$ to assess the quality of life of patients receiving HEN in the Brazilian population.

Keywords: Enteral Nutrition. Homebound Persons. Quality of Life. Translating. Surveys and Questionnaires.

SUMÁRIO

PRIMEIRA PARTE	10
1 INTRODUÇÃO	10
2 REFERENCIAL TEÓRICO	12
2.1 Terapia Nutricional	12
2.1.1 Definição e indicações	12
2.1.2 Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED)	13
2.1.3 Complicações da terapia nutricional enteral	16
2.2 Qualidade de vida	17
2.3 Tradução, adaptação transcultural e validação de questionários	22
3 CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
REFERÊNCIAS	28
SEGUNDA PARTE – ARTIGO	33
VERSÃO TRADUZIDA E ADAPTADA DO NUTRIQOL PARA A POPULAÇÃO BRASILEIRA	33
ANEXOS	63
APÊNDICES	67

PRIMEIRA PARTE

1 INTRODUÇÃO

A Terapia Nutricional (TN) atua para promover e otimizar a recuperação de pacientes, sendo esta responsável por atenuar a resposta catabólica ao estresse, impedir a lesão oxidativa, proteger a mucosa do trato gastrointestinal, modular a resposta imunológica e promover a cicatrização (MATARESE; GOTTSCHLICH, 2016). Na prática clínica, a Terapia Nutricional Enteral (TNE) é uma alternativa de escolha favorável para qualquer paciente que necessite suprir suas necessidades energéticas e não apresenta condições de se alimentar por via oral (MATARESE; GOTTSCHLICH, 2016). Quando a mesma ocorre no domicílio é denominada Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED) (DE LUIS et al., 2013).

A alimentação domiciliar via TNED oferece ao paciente a oportunidade de receber a nutrição enteral no conforto de sua casa, trabalhar, ir à escola e muitas vezes continuar realizando suas atividades habituais (MARTIN; GARDNER, 2017), entretanto, assim como a TNE no âmbito hospitalar, a TNED não é isenta de riscos podendo causar nos pacientes, efeitos físicos, psicológicos e alterações no cotidiano (DAY, 2017). Alguns efeitos adversos são recorrentes nestes pacientes, como a diarreia (DAY, 2017), vômitos, falta de apetite, engasgos, náuseas e tosse (KROM et al., 2018), alteração dos níveis glicêmicos e dos eletrólitos, constipação intestinal e pneumonia aspirativa (DIAMANTI et al., 2013).

Contudo, devido aos impactos que a TNED acarreta no cotidiano dos indivíduos é essencial avaliar a qualidade de vida destes. Segundo Urzúa (2010) o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde é a percepção do próprio indivíduo em relação ao seu bem estar, no qual este se submete a realizar uma avaliação do seu estado de saúde. Há na literatura, questionários validados em língua portuguesa para a avaliação da qualidade de vida como o instrumento WHOQOL-bref (FLECK et al., 2000), assim como questionários específicos para avaliar a qualidade de vida em indivíduos com endometriose (MENGARDA et al., 2008), fibrose uterina (BRITO et al., 2017;), doença celíaca (PATRESI et al., 2018), doença dermatológica (TANNUS et al., 2018), entre outras. Entretanto, ainda não há questionários validados em língua portuguesa adaptados para a população brasileira para avaliar a qualidade de vida de pacientes em TNED, tornando importante tal abordagem.

Apezetxea et al. (2016) desenvolveram na Espanha, o ‘Nutri Questionário de Qualidade de Vida (NutriQoL[®])’ para pacientes em TNED. O NutriQoL[®] é uma ferramenta que demonstrou ser válida, confiável, sensível a mudanças e vantajoso para mensurar a

qualidade de vida de indivíduos que recebem TNED, sendo ainda eficaz para detectar mudanças no estado de saúde dos pacientes (APEZETXEA et al., 2016; CUERDA et al., 2016b). Entretanto, o NutriQoL[®] foi elaborado na língua espanhola e para indivíduos que apresentam hábitos culturais peculiares do país de origem, fato este que impossibilita sua utilização na população brasileira. Dessa forma, realizar a tradução, adaptação transcultural e validação de questionários são de suma importância na prática clínica e na pesquisa, a fim de viabilizar o uso de ferramentas específicas para a população de destino.

Dessa forma, o objetivo deste trabalho foi realizar a tradução para a língua portuguesa e adaptação transcultural para a população brasileira do questionário NutriQoL[®] para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Terapia Nutricional

2.1.1 Definição e indicações

Segundo Brasil (2000, p. 3) conceitua a TN como conjunto de procedimentos terapêuticos para manutenção ou recuperação do estado nutricional do paciente por meio da Nutrição Parenteral ou Enteral.

Desta maneira, a Nutrição Enteral (NE) é um alimento para fins especiais, com ingestão controlada de nutrientes, na forma isolada ou combinada, de composição definida ou estimada, especialmente formulada e elaborada para uso por sondas ou via oral, industrializado ou não, utilizada exclusiva ou parcialmente para substituir ou complementar a alimentação oral em pacientes desnutridos ou não, conforme suas necessidades nutricionais, em regime hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, visando a síntese ou manutenção dos tecidos, órgãos ou sistemas (BRASIL, 2000 p. 3).

A TNE é um método que visa atender às necessidades energéticas para a manutenção do organismo, em pacientes desnutridos ou não, em ocasiões em que o trato gastrointestinal se encontra íntegro, mas não é capaz de satisfazer a demanda energética do organismo pela via oral (LOCHS; PICHARD; ALLISON, 2006). A administração da dieta enteral pode ser realizada por meio da colocação de uma sonda na região nasal com posicionamento gástrico ou pós-pilórico, ou por meio de um acesso cirúrgico na qual será alocada a sonda em posição gástrica (gastrostomia) ou jejunal (jejunostomia). Quando não há nenhuma contraindicação, deve-se priorizar a administração da dieta pela via estomacal, devido a sua grande capacidade de reservatório, regulação osmótica e por propiciar melhor condição aos alimentos para posterior digestão e absorção (BAXTER; WAITZBERG, 2013).

Com relação aos tipos de administração da nutrição enteral, pode-se destacar dois: intermitente ou contínuo. A administração intermitente consiste na infusão da dieta em períodos fracionados, podendo ser gravitacional (por gotejamento), onde a fórmula enteral será adicionada dentro de um frasco (suspenso por um suporte) e este conectado ao equipo, ou por bolos, quando é utilizada uma seringa para infundir a fórmula. O método de administração contínua consiste na infusão contínua da dieta (entre 12 a 24 horas) por meio de um aparelho denominado de bomba de infusão (SARNI, 2009; BAXTER; WAITZBERG, 2013; SANTOS et al., 2013; MARTIN; GARDNER, 2017).

Alguns aspectos devem ser considerados para a indicação da TN, o sistema digestivo deve estar capacitado para digerir alimentos, absorver e metabolizar nutrientes, de forma total ou parcial; em casos que a ingestão por via oral não seja capaz de suprir, pelo menos 60% das recomendações energético-proteicas, mesmo após a utilização de adaptações dietéticas; em casos que a ingestão oral juntamente com a utilização de suplementação oral não atingir, pelo menos 75% das recomendações energético-proteicas; e quando for observado perda de peso importante ($\geq 10\%$ do peso habitual em um período de 6 meses e índice de massa corporal para adultos $< 18,5 \text{ kg/m}^2$ e para idosos $\leq 22 \text{ kg/m}^2$) (BRASIL, 2015).

O sucesso da terapia nutricional varia de acordo com estado nutricional prévio, diagnóstico da patologia, idade e adesão ao tratamento individual de cada paciente (LOCHS; PICHARD; ALLISON, 2006).

2.1.2 Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED)

A Atenção Domiciliar (AD) favorece indivíduos que carecem de tratamento clínico, estando estes restritos ao leito ou ao domicílio de maneira temporária ou definitiva ou em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é vista como meio o mais propício para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador (BRASIL, 2016).

Diante do exposto, a alta hospitalar nem sempre acontece quando um indivíduo recuperou totalmente seu estado nutricional e/ou possui total capacidade de se alimentar sozinho, sendo assim o Sistema Único de Saúde (SUS) tem como propósito instituir a atenção nutricional por meio dos cuidados relacionados à alimentação e a nutrição, e garantir a autonomia do paciente fora do âmbito hospitalar (BRASIL, 2015).

A Terapia Nutricional Domiciliar (TND) é definida como subsídio nutricional e clínico ao paciente em seu domicílio. Esta por sua vez tem como finalidade recuperar ou manter o estado de saúde, funcionalidade e comodidade do paciente, além de ser conveniente para reduzir os custos hospitalares (SBNPE, 2012). A TND pode ser instituída em regime oral, enteral ou parenteral e é destinada ao tratamento clínico de pacientes de média e alta complexidade. É ainda um método seguro e econômico, sendo então mais interessante do ponto de vista do custo e benefício, contudo, requer planejamento e monitoramento pela equipe especializada em terapia nutricional (DE LEGGE; IRETON-JONES, 2007). É indicada para pacientes desnutridos ou não, em ocasiões que o trato gastrointestinal encontra-se íntegro, quando estes não conseguem satisfazer a demanda energética do organismo pela

via oral e que não necessitam de hospitalização. A TNED apresenta-se como um meio de humanização do atendimento ao paciente, diminuindo também os riscos de adquirir infecções hospitalares (BAXTER; CECCONELLO; PINOTTI, 2013).

A prevalência de TNED no mundo tem aumentado gradativamente. Em 2013 os Estados Unidos registraram 437.882 mil (1 paciente para cada 1,385 milhões de habitantes) pacientes em TNED (MUNDI et al., 2017), na Holanda a prevalência de TNED entre os anos de 2010 a 2014 foi entre 83 a 92 a cada 100 mil crianças (KROM et al. 2018). Já no Brasil a prevalência de TNED foi relatada por Zaban e Novaes (2009) em um estudo conduzido em Brasília - Distrito Federal no ano de 2005, sendo reportada a incidência média de 147,98 (novos casos/milhão de habitantes/ano) e prevalência média de 175,64 (total de casos/milhão de habitantes), sendo que a população estimada para 2005 foi de 2.277.259 milhões de habitantes. A incidência de TNED foi relatada por Taibo et al. (2018) na Galícia (Espanha) sendo de 229 novos casos para cada 100.000 habitantes/ano.

Van Aanholt et al. (2017) com o intuito de avaliar a TND no Brasil elaboraram um inquérito composto por 15 questões de múltipla escolha, e enviaram via e-mail para profissionais de saúde, na qual 412 (74%) de nutricionistas responderam. De um total de 560 respondentes, 469 (84%) atendem pacientes em TNED, fato este que demonstra a atual representatividade da TNED no Brasil. Neste sentido, é importante destacar o estudo conduzido por Carnaúba et al. (2017) que investigou a caracterização epidemiológica de pacientes em tratamento no domicílio na cidade de Maceió, estado do Alagoas, Brasil, onde, constatou-se que tanto em serviços de *home care* gratuitos quanto em privados, a prevalência são de pacientes idosos com doenças neurológicas (64,7% n=288; 57,2% n=237, respectivamente), seguido de pacientes com câncer. Desta maneira, o estudo mencionado enfatiza uma possível população beneficiária da TNED no Brasil.

A alimentação domiciliar via TNED, causa efeitos físicos, psicológicos e sociais na vida dos pacientes e de seus cuidadores (DAY, 2017). A transição do paciente do hospital para o domicílio pode ser estressante, confusa e opressora, entretanto, nos casos em que as condições patológicas são compatíveis, oferece ao paciente a oportunidade de receber a nutrição enteral no conforto de sua casa, trabalhar, ir à escola e muitas vezes continuar realizando suas atividades habituais (MARTIN; GARDNER, 2017).

A indicação da TNED, no âmbito da humanização do atendimento ao paciente, possibilita a melhoria ou manutenção do estado nutricional clínico e cirúrgico, diminuindo o estresse no pós-operatório, proporcionando maior número de leitos nos hospitais e diminuindo os riscos de adquirir infecções hospitalares (BAXTER; CECCONELLO; PINOTTI, 2013).

Alguns estudos demonstraram os benefícios clínicos após a indicação da TNED. Klek et al. (2014), avaliaram 456 pacientes incluindo adultos e crianças de ambos os sexos residentes na Polônia, que utilizavam TNED. Os autores relataram que houve diminuição de complicações por infecções (pneumonia e infecção do trato urinário), reinternações e tempo de permanência no hospital.

Wu et al. (2018) acompanharam entre janeiro de 2014 e agosto de 2015, 142 pacientes no período de pós-operatório de câncer de esôfago, onde estes foram divididos em dois grupos, sendo 67 indivíduos em TNED e 75 não elegíveis para TNED. Após a aplicação do questionário de qualidade de vida para tratamento do câncer (QLQC30) desenvolvido pela organização europeia em pesquisa para o tratamento de câncer, os autores constataram que após três meses do procedimento cirúrgico foi observado nos pacientes em TNED melhoria na qualidade de vida e redução do risco de desnutrição nesses pacientes.

Outro estudo também elucidou a importância da TNED em pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA). Sznajder, Wasilewska e Klek (2016) acompanharam 48 pacientes entre os anos de 2008 a 2014, com objetivo de avaliar o tempo de vida dos pacientes em comparação com escores de parâmetros de avaliação nutricional. Constatou-se que a média de vida dos pacientes em TNED aumentava à medida que os parâmetros avaliados atingiam o ponto de corte desejado de acordo com o instrumento de avaliação nutricional utilizado, ou seja, pacientes diagnosticados com escores abaixo da recomendação tinham a média de vida diminuída.

A TNED também é indicada para o público pediátrico e tem demonstrado resultados satisfatórios. No estudo de Zaban e Novaes (2010), os pesquisadores acompanharam 184 pacientes pediátricos por um período de 12 meses no ano de 2005 em TNED e constataram que esta favoreceu na alta hospitalar precoce diminuindo os riscos de infecções desses pacientes, além de estimular a reinserção das crianças no ambiente domiciliar.

Um estudo recente conduzido por Menezes e Fortes (2019) avaliaram prontuários de pacientes em TNED, sendo a amostra do estudo composta por 218 idosos, o que representa 25% dos idosos acompanhados pelo Programa de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (PTNED) vinculado a Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). Os autores ressaltam que a TNED foi eficiente para a manutenção e/ou melhora do estado clínico e nutricional, diminuição de rehospitalizações e deterioração do estado nutricional.

Entretanto, as orientações com relação ao manejo da TNED nos pacientes são primordiais para se garantir o sucesso da terapia. Todas as etapas devem ser explicadas minuciosamente, como a higienização, tempo de gotejamento e temperatura que se deve

administrar a fórmula enteral. É interessante avaliar as habilidades do cuidador e/ ou paciente após a orientação teórica. Em adição, os primeiros 14 dias em TNED correspondem ao período de adaptação do enfermo, exigindo um maior comprometimento e proximidade da equipe e família com o paciente (BAXTER; CECCONELLO; PINOTTI, 2013).

2.1.3 Complicações da terapia nutricional enteral

Apesar dos benefícios citados anteriormente, a TNED não é isenta de riscos podendo causar nos pacientes efeitos físicos, psicológicos e alterações no cotidiano (DAY, 2017).

Cutchma et al. (2016) realizaram um estudo clínico transversal observacional analítico com 42 pacientes em TNED em um distrito sanitário no município de Curitiba-PR e constataram que as principais complicações decorrentes da TNED nesses pacientes foram náuseas (11,9%), constipação intestinal (11,9%), vômito (9,5%), diarreia (7,14%), obstrução da sonda (4,7%), migração da sonda (4,7%), pneumonia comunitária ou aspirativa (2,3%) e broncoaspiração (2,3%).

Krom et al. (2018) avaliaram, crianças e adolescentes de 0 a 17 anos na Holanda e destacaram maior frequência de vômitos, falta de apetite, engasgos, náuseas e tosse provenientes da administração da dieta enteral no domicílio. Diamanti et al. (2013) analisaram 757 casos de crianças em TNED na Itália, e dentre as complicações da TNED identificadas destacaram-se os quadros de vômitos, diarreia, pneumonia aspirativa, níveis glicêmicos e de eletrólitos descompensados e constipação intestinal.

Em um estudo conduzido por Taibo et al. (2018) acompanharam 573 pacientes entre 2009 a 2011 na Galícia (Espanha) em TNED, dentre a amostra avaliada 64 pacientes reportaram 105 episódios relacionados a complicações referentes a TNE, sendo complicações digestivas (56,0%), infecciosas (14,0%), mecânicas (12,0%), metabólicas (7,0%) e outras complicações não relatadas (11,0%).

Lim et al. (2018) investigaram as complicações referentes a TNED segundo o ponto de vista de 99 enfermeiros e cuidadores, esses profissionais foram recrutados por comunidades de enfermeiros, e posteriormente foram marcados grupos de focos e visitas domiciliares, utilizando questionários semiestruturados para prosseguir a pesquisa. De acordo com os achados, os autores reportaram complicações mecânicas, sendo estas: entupimento da sonda, remoção acidental da sonda, sonda danificada e com vazamento, e pneumonia aspirativa; complicações gastrointestinais como: vômitos, diarreia, constipação intestinal, distensão

abdominal e refluxo; e complicações metabólicas como: níveis de eletrólitos descompensados, hiperglicemia, hipoglicemia e deficiência de vitaminas (LIM et al., 2018).

Ademais também são relatados como complicações da TNE os problemas relacionados ao posicionamento da sonda, à dieta propriamente dita, aos métodos de preparo e administração da mesma (BAXTER; WAITZBERG, 2013), hemorragia, estase gástrica, novo procedimento para passagem da sonda caso o paciente a removesse, administração de drogas vasoativas e suspensão da dieta para execução de exames (GONÇALVES et al., 2018).

As complicações, além de apresentarem mau prognóstico prolongando o tempo de recuperação do paciente, podem acarretar na suspensão temporária da TNE, contribuindo para a intensificação do quadro de desnutrição, diminuição da resposta imunológica, maior incidência de infecções, aumento da permanência hospitalar, morbidade, mortalidade e dos custos hospitalares (RIBAS; GARCIA; ABIB, 2014).

Entretanto, estudos sugerem que a TNED é eficaz para aumentar a qualidade de vida dos pacientes, porém, algumas estratégias devem ser adotadas para esta finalidade, como o desenvolvimento tecnológico de bombas de infusão com menos ruídos, desenvolvimento de serviços especializados em TNED, com o intuito de fornecer apoio aos pacientes, e consequentemente reduzir as complicações advindas da alimentação enteral e também complicações mecânicas relacionadas ao cuidado com a sonda (OJO et al., 2019).

2.2 Qualidade de vida

Nos estudos contemporâneos que contemplam a área da saúde, o conceito de qualidade de vida tem sido associado fortemente a questões relacionadas com a saúde humana (MILTON, 2013). Desta maneira, as questões referentes à qualidade de vida começaram a ser investigadas na década de 1970, sendo fundamentada fortemente na área da sociologia na década de 1980. Sendo assim, atualmente, o conceito de qualidade de vida está bem difundido na sociologia geral e ganhou seu reconhecimento (FERRISS, 2004). Além de ser reconhecido na sociologia, ainda na década de 1970, o conceito de qualidade de vida foi popularizado com uma taxonomia global no contexto da saúde abrangendo várias áreas do conhecimento como a medicina, psicologia, economia, geografia, história social, filosofia e enfermagem (MILTON, 2013).

O termo qualidade de vida compreende quatro princípios, sendo eles: a) é um termo que apresenta uma característica multidimensional, no qual é influenciado por fatores pessoais e ambientais, e a interação destes; b) apresenta os mesmos componentes para todos os

indivíduos; c) possui componentes objetivos e subjetivos; e d) contempla a autodeterminação, propósito de vida das pessoas e sentimento de apropriação (CUMMINS, 2005).

Nos últimos 30 anos, a avaliação da qualidade de vida tem sido uma área em expansão na medicina e desempenhou um papel fundamental na compreensão dos fatores no que diz respeito ao desenvolvimento do processo saúde-doença. Novos critérios relacionados à qualidade de vida passaram por um processo evolutivo partindo de instrumentos simples, genéricos e específicos para instrumentos mais abrangentes, integrados no bem estar individual e de seus diferentes componentes, incluindo felicidade, funcionalidade e incapacidade. Atualmente o modelo de avaliação da qualidade de vida abrange várias áreas que estão diretamente relacionadas com a saúde, em questão, os aspectos clínicos, saúde pública, contexto econômico, psicossocial e cultural (CARULLA et al., 2014).

Recentemente, a qualidade de vida tem sido associada a problemas de segurança em diversos ambientes e instituições de saúde. Contudo, a qualidade de vida não é apenas sobre a experiência humana e o modo que estes definem como sendo importantes para si mesmos, mas sim prioridades para o bem estar humano e seus contextos (sociais, familiares, tomada de decisões) em que a saúde nunca deve ser ignorada (MILTON, 2013).

Desta maneira, o termo que descreve melhor a qualidade de vida foi mencionado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), sendo a forma como o indivíduo percebe sua vida, o lugar em que ocupa no contexto cultural e no sistema de valores em que vive, sua relação com seus objetivos, expectativas, normas, critérios e preocupações, todos mediados pelas atividades cotidianas, saúde física, estado psicológico, grau de independência, relações sociais, fatores ambientais e crenças pessoais (OMS, 1997).

Diante do exposto, o desenvolvimento de instrumentos para a avaliação da qualidade de vida torna-se de extrema importância para a investigação e avaliação desse parâmetro. Nesse sentido, foi desenvolvido por Apezetxea et al. (2016) e Cuerda et al. (2016a) um instrumento para avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED que foi nomeado 'Nutri Questionário de Qualidade de Vida (NutriQoL[®]). O questionário NutriQoL[®] foi elaborado em duas fases, sendo a primeira composta pelo desenvolvimento do questionário específico para pacientes em TNED, onde foi constituído por uma revisão de literatura sobre o tema, grupos focais com especialistas, entrevistas semiestruturadas com pacientes e cuidadores, avaliação da validade aparente e viabilidade, bem como a aplicação de um teste piloto. A segunda fase consistiu na validação ou avaliação das propriedades psicométricas do questionário, onde foram testados os critérios de confiabilidade (consistência interna, estabilidade ou concordância teste-reteste e inter-observador), sensibilidade a mudanças,

diferenças clinicamente importantes e validade (validade de critério e validade de constructo) (APEZETXEA et al., 2016; CUERDA et al., 2016a; CUERDA et al., 2016b; APEZETXEA et al., 2018).

Cuerda et al. (2016a) elaboraram o NutriQoL[®] contendo 52 itens que abrangiam sete aspectos relevantes ou também chamado de sete dimensões para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED, sendo estes: administração da fórmula enteral, ingestão da TNE, aspectos psicológicos, atividades diárias, vida social, família e emprego e vida profissional. Desta maneira, primeiramente foi elaborado o questionário NutriQoL[®] contendo 52 itens (versão 0), posteriormente na fase de análise pelos grupos focais com especialistas este foi reduzido para 46 itens (versão 1), na fase de validação e testes de confiabilidade obteve-se a redução para 43 itens (versão 2), e após a análise final o questionário NutriQoL[®] foi composto por 17 itens (versão final).

A versão final do NutriQoL[®] composta por 17 itens foi dividido em duas dimensões para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED, sendo aspectos de funcionamento físico e atividades diárias (dimensão um) contemplando os itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14 e 15; e a dimensão dois nomeada de aspectos de vida social, contemplando os itens 9, 16 e 17 do questionário (CUERDA et al., 2016a).

A primeira coluna (A) do questionário possui duas representações diferentes para a obtenção da pontuação, sendo que os itens 1 a 9 apresentam sentenças positivas e os itens 10 a 17 apresentam sentenças negativas, assim, a divisão da primeira coluna culminou na determinação de diferentes pontuações para a obtenção do escore final de qualidade de vida. A segunda coluna (B) do questionário contém tanto sentenças positivas quanto negativas, apresentando somente uma nomenclatura de pontuações ao longo dos itens. A Tabela 1 demonstra como é determinado o escore do NutriQoL[®] para avaliar a qualidade de vida dos indivíduos em TNED.

Tabela 1 – Determinação do escore do NutriQoL[®]

Tipo do item	Escore		
Coluna A - Sentenças positivas	Nunca (-1)	As vezes (0)	Sempre (1)
Coluna A - Sentenças negativas	Nunca (1)	As vezes (0)	Sempre (-1)
Coluna B - Sentenças positivas e negativas	Nada importante (1)	Moderadamente importante (2)	Muito importante (3)

Fonte: Adaptado de Cuerda et al. (2016a)

Deste modo, ao final as duas colunas irão fornecer o escore da qualidade de vida referente a um indivíduo, podendo o escore relacionado à qualidade de vida de pacientes em TNED serem classificados como péssima, ruim, aceitável, boa e excelente (CUERDA et al., 2016a). A Tabela 2 demonstra a interpretação da qualidade de vida proposta pelo NutriQoL[®].

Tabela 2 – Interpretação da qualidade de vida do NutriQoL[®]

Escore original	Novo escore	Qualidade de vida relacionada à saúde
-51 a -30	0 a 20	Péssima
-29 a -11	21 a 39	Ruim
-10 a 10	40 a 60	Aceitável
11 a 31	61 a 80	Boa
32 a 51	81 a 100	Excelente

Fonte: Adaptado de Apezetxea et al. (2016)

O processo de construção do NutriQoL[®] utilizou técnicas de mensuração como a avaliação da confiabilidade do constructo, que é o grau de confiança do que se propõe a medir, no qual foi avaliado a consistência interna (teste-reteste) e a confiabilidade (teste-reteste) (CUERDA et al., 2016b), a responsividade é explicada como a diferença entre as pontuações entre uma aplicação e outra evidenciando se a qualidade de vida do indivíduo melhorou ou se deteriorou após a aplicação do questionário, demonstrando assim se o constructo se apresenta confiável a ser utilizado para a avaliação daquela determinada população (APEZETXEA et al., 2016) e por fim a validade de critério que tem por finalidade avaliar da mesma maneira dimensões conceitualmente semelhantes utilizando instrumentos genéricos que possuem uma determinada relação com o questionário que está sendo desenvolvido, ou seja, mensura até que grau a correlação coincide com outros instrumentos que tem por objetivo medir a mesma dimensão. No caso a validade de critério do NutriQoL[®] foi avaliada utilizando o instrumento COOP/WONCA Functional Assessment Charts e o Questionário EuroQol-5D-3L por meio do teste de correlação de Spearman (APEZETXEA et al., 2016).

É importante destacar os resultados estatísticos obtidos por meio da aplicação do NutriQoL[®] na população espanhola, quando se trata da avaliação da consistência interna do instrumento, em relação a dimensão um (aspectos de funcionamento físico e atividades diárias) foi obtido o coeficiente de α Cronbach durante a primeira aplicação (0,68) e na

segunda aplicação (0,76), em relação dimensão dois (aspectos de vida social), foi obtido o coeficiente de α Cronbach durante a primeira aplicação (0,62) e na segunda aplicação (0,70). Desta maneira, valores de α Cronbach iguais ou superiores a 0,70 indicam boa consistência interna do constructo (CUERDA et al., 2016b).

Em relação à confiabilidade (teste-reteste), foi utilizado o coeficiente de correlação intra-classe para a avaliação das duas dimensões do questionário, em relação à dimensão um foi obtida o valor de 0,83, e em relação dimensão dois obteve-se o valor de 0,84, o escore total do questionário em ambas as dimensões foi de 0,88. Assim, o coeficiente de correlação intra-classe superior ou igual a 0,70 indica uma boa reprodutibilidade do instrumento (CUERDA et al., 2016b).

No que refere-se à responsividade os dados foram coletados no primeiro dia de aplicação do questionário e na segunda aplicação (após 21 dias). Para mensurar a responsividade são avaliados dois dados, sendo o tamanho do efeito padronizado e a média de resposta padronizada, estes dados apresentam resultados pequenos, moderados e grandes conforme os valores 0,2, 0,5 e 0,8, assim respectivamente. Deste modo, na dimensão um os valores de efeito padronizado e a média de resposta padronizada foram de 0,18 e 0,19, respectivamente. Para a dimensão dois obteve-se 0,25 e 0,22; e em relação ao escore total obteve-se valores de 0,23 e 0,24. Desta maneira, foi observado que quando avaliou-se a responsividade foi demonstrado que o questionário apresenta capacidade pequena a moderada para detectar variações na condição de saúde do paciente (CUERDA et al., 2016b).

Por fim, em relação ao critério de validade do questionário foi observado um resultado um pouco inferior quando avaliou-se dimensões semelhantes entre o NutriQoL[®] e os questionários COOP/WONCA Functional Assessment Charts e o Questionário EuroQoL-5D-3L, porém, foi possível obter uma correlação estatística significativa, fato este que demonstra que o NutriQoL[®] possui similaridade com os questionários na qual foi comparado para avaliar o critério de validade (APEZETXEA et al., 2016).

Em suma, conforme as técnicas de mensuração detalhadas acima o NutriQoL[®] é uma ferramenta que demonstrou ser válido, confiável, sensível a mudanças e útil para avaliar a qualidade de vida de pacientes em TNED na prática clínica (APEZETXEA et al., 2016; CUERDA et al., 2016b).

Uma vez que estudos que avaliem a qualidade de vida de pacientes em TNED estão em progresso, ainda não se sabe em quais dos aspectos avaliados serão necessárias intervenções para melhorar a qualidade de vida desses indivíduos. Por outro lado, alguns estudos relacionados com a qualidade de vida para uma determinada doença elucidam a

importância de se avaliar a qualidade de vida. O estudo conduzido por Okuno et al. (2014) avaliaram a qualidade de vida de pacientes idosos masculinos com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), onde foi observado que as variáveis idade, renda e tempo de diagnóstico foram aquelas que mais causaram alteração na qualidade de vida destes pacientes. Feniman et al. (2017) demonstraram que a avaliação da qualidade de vida de portadores de lesão medular será eficaz para a inclusão social desses indivíduos, facilitando a busca por emprego e melhoria nas condições econômicas e familiares, como a redução de gastos com a saúde provenientes de doenças relacionadas pela inatividade física e transtornos psicológicos. Patresi et al. (2018) relataram que um questionário para a avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença celíaca favoreceu na avaliação de aspectos emocionais, preocupações em geral, funcionamento do trato gastrointestinal e vida social. Para Fidry et al. (2019) os sintomas de depressão, ansiedade e traços de personalidade, como o neuroticismo apresentam um impacto negativo na qualidade de vida de indivíduos com Síndrome do Pânico. E por fim, Santos et al. (2020) observaram que a disfunção vestibular em mulheres no climatério apresentaram pior qualidade de vida nas variáveis atividade física, status de menopausa, índice de massa corporal, relação cintura-quadril, renda familiar e níveis de pressão arterial.

2.3 Tradução, adaptação transcultural e validação de questionários

Com o aumento do número de estudos de investigação multiculturais, observou-se a necessidade de se adaptar questionários desenvolvidos no idioma de uma determinada nacionalidade para serem utilizados em outra língua e validá-los para aquela determinada população. A adaptação transcultural de um questionário para a avaliação do estado de saúde da população para ser utilizado em um novo país, necessita prioritariamente da realização de um método para alcançar a equivalência da versão original do questionário e de sua versão traduzida. Ressalta-se ainda que os itens do questionário não necessitam ser traduzidos apenas linguisticamente, mas também devem ser adaptados culturalmente para manter a validade de conteúdo do instrumento de forma conceitual (BEATON et al., 2000; WILD et al., 2005).

Atualmente, tem se observado uma escassez de instrumentos formais e objetivos que possam sugerir diagnósticos e possíveis estratégias de intervenção. Sendo assim, alguns pesquisadores têm utilizado ferramentas para atenuar tais problemas, onde dispõem de instrumentos já existentes em outras línguas e desenvolvem a tradução destes ao invés de

elaborar um novo material. Tal procedimento apresenta caráter de grande relevância científica, almejando a realização de estudos transculturais (GIUSTI; LOPES, 2008).

No processo de tradução, adaptação transcultural e validação de questionários alguns atributos são extremamente importantes para o desenvolvimento destes instrumentos, tais como: validade, confiabilidade, praticabilidade, sensibilidade e responsividade. Com isso, a observância e compreensão desses atributos é fundamental para pesquisadores e profissionais da saúde desenvolverem instrumentos confiáveis e pertinentes para uma determinada população (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Diante do exposto, vários estudos estão sendo desenvolvidos com o objetivo de validar questionários específicos de um determinado idioma e adaptá-los para o idioma daquele país. Beaton et al. (2000) descrevem esse processo em seis etapas. A primeira etapa entendida como tradução, consiste na tradução do instrumento original para o idioma de destino, utilizando dois tradutores, um com familiaridade na área do instrumento a ser traduzido e o outro tradutor sem familiaridade com a área do estudo. A etapa dois é conhecida como síntese das traduções, onde as traduções realizadas pelos tradutores da primeira etapa (versão T_1 e versão T_2) serão trabalhadas na forma que as divergências entre frases e palavras das duas traduções sejam sanadas gerando uma única versão ($T_{1,2}$) em comum acordo com os tradutores. A etapa três é chamada de retrotradução, onde a partir da versão traduzida $T_{1,2}$, dois outros tradutores convidados irão retornar o instrumento traduzido para o idioma oficial. Este é um processo crucial para garantir que a versão traduzida reflita o mesmo significado do conteúdo quando comparado com a versão original.

Ainda conforme a metodologia de Beaton et al. (2000), a etapa quatro deriva da avaliação de um comitê técnico para a apreciação da versão traduzida, onde é possível incluir profissionais da saúde, tradutores e até mesmo os desenvolvedores do instrumento. O comitê fará uma revisão do instrumento até o momento, analisando a equivalência semântica, equivalência idiomática, equivalência cultural e equivalência conceitual, elaborando a versão pré-final do instrumento. Na etapa cinco realiza-se o teste piloto, onde a versão pré-final do instrumento será avaliada quanto à compreensão dos itens por indivíduos no qual o instrumento será destinado, nessa fase todos os itens que geraram incompreensão pelos indivíduos testados deverão ser levados em consideração para a elaboração da versão final do instrumento. Assim na etapa seis, realizam-se as correções em termos e palavras sugeridas durante o teste piloto, e todos os materiais gerados em todo o processo deverão ser enviados aos desenvolvedores do questionário a fim de verificar que todo o processo de tradução, adaptação transcultural e validação foi seguido de forma correta. Ressalva-se que estes não

possuem o consentimento de realizar qualquer alteração no conteúdo, e assim, assume-se que o objetivo foi alcançado.

Demais instrumentos podem ser citados, destacando-se alguns que apresentam o objetivo de avaliar algum aspecto da qualidade de vida de uma população ou indivíduos que possuem alguma patologia específica para ser investigada. Nesse sentido, Tannus et al. (2018) validaram um questionário para a língua portuguesa com o intuito de avaliar a qualidade de vida de pacientes com uma doença crônica dermatológica chamada de rosácea. O questionário validado é originalmente em língua inglesa, sendo assim, o processo de validação seguiu a seguinte metodologia: primeiramente o questionário foi traduzido para o português através de dois tradutores bilíngues (português e inglês) que estavam cientes do objetivo da pesquisa. Posteriormente, o pesquisador e três dermatologistas bilíngues analisaram as versões traduzidas para harmonizá-las em uma única versão em português, e esta foi retrotraduzida por dois especialistas com conhecimento na língua inglesa e que não estavam cientes do objetivo da pesquisa. Logo, o pesquisador e os tradutores transformaram a versão em inglês numa única versão e organizaram um comitê de avaliadores composto por três dermatologistas bilíngues e o pesquisador, estes revisaram a versão final em português e a versão final em inglês, fazendo a comparação de ambos para evitar discrepâncias semânticas e gramaticais entre os dois idiomas. Um teste piloto foi realizado com um grupo de 15 indivíduos diagnosticados com rosácea com o intuito de avaliar a compreensibilidade dos itens do questionário (21 itens). Além disso, após o teste piloto o questionário foi aplicado para outro grupo de indivíduos para avaliar os atributos de validade, confiabilidade e responsividade utilizando análise estatística. Portanto, foi comprovado que o questionário foi eficaz para auxiliar no tratamento personalizado, permitindo que os indivíduos com rosácea fossem acompanhados ao longo do tempo.

Mesallam et al. (2019) realizaram um estudo para a validação de um questionário para a língua árabe que avalia a qualidade de vida de pacientes pediátricos com distúrbios na voz. O idioma original do questionário é na língua inglesa e o processo de validação transcorreu na seguinte forma: o questionário em inglês foi traduzido para a língua árabe por quatro indivíduos diferentes, sendo três destes com formação médica e o outro com mestrado em linguística (tradução). Assim, as quatro versões foram coletadas e revisadas pelos pesquisadores para ser transformada em uma única versão, esta por sua vez foi retrotraduzida por outro tradutor bilíngue. Logo, esta última versão foi avaliada por um especialista em foniatria e obtida a versão final, entretanto algumas adaptações culturais em certas palavras foram realizadas para melhor atender a população. Ao final, o questionário foi aplicado por

dois grupos de indivíduos (com problemas na voz e sem problemas na voz) para avaliar a validade do instrumento utilizando teste estatístico. Assim, o questionário demonstrou ser válido e confiável para avaliar a qualidade de vida de crianças com desordens na fala.

Por meio dos estudos apresentados percebe-se que as metodologias para a tradução, adaptação transcultural e validação de questionários não seguem um rigor metodológico padrão, mas sim demonstram algumas diferenças e semelhanças. Como por exemplo, na validação do questionário para avaliação da qualidade de vida de pacientes celíacos para população brasileira, Patresi et al. (2018) convidaram dois profissionais de saúde para realizar a tradução do inglês para o português, e posteriormente estes se juntaram a dois profissionais especialistas em doença celíaca para verificar as discrepâncias em ambas traduções e originar uma versão única. Esta versão foi retrotraduzida (português para inglês) por dois tradutores independentes avaliando se a versão era fidedigna com a original. Ao final, os quatro tradutores se juntaram e propuseram uma versão final. Para a adaptação cultural e avaliação semântica do questionário foram convidados via e-mail 20 profissionais de saúde, sendo requerida a análise de alguns atributos, utilizando uma escala de cinco pontos, quanto a clareza, aplicabilidade, compreensão e gramática, e quando necessário eles poderiam fazer sugestões de melhorias. Deste modo, todos os itens do questionário que apresentaram ambiguidade foram revisados pelos tradutores mantendo a fidelidade ao questionário original. Como nos estudos anteriores também foi feito um teste piloto, sendo este aplicado em dois momentos para pacientes diferentes, ao qual obteve-se um escore de 80% de concordância em relação a confiabilidade, clareza e compreensão. O questionário de avaliação da qualidade de vida de pacientes celíacos foi utilizado em um estudo envolvendo 18 indivíduos e mostrou-se eficaz para ser utilizado na população brasileira.

Outro exemplo a ser citado, é a validação do questionário sobre a qualidade de vida de pacientes com diabetes conduzida por Visockienė et al. (2018). O questionário foi traduzido da língua inglesa para a língua lituana e diferentemente dos outros estudos citados anteriormente, o processo de tradução e retrotradução foi realizado por indivíduos fluentes em ambos os idiomas sem qualquer vínculo com a área da saúde. Entretanto, a versão preliminar do questionário foi orientada, coordenada e revisada pelo autor do instrumento original, sendo gerado um relatório contendo o consenso final. As revisões requeridas foram feitas pelo pesquisador, e esta versão foi encaminhada para avaliação composta por um médico endocrinologista e um psicólogo. Entrevistas foram realizadas com pacientes pelo endocrinologista para aplicação do teste piloto do questionário, ao qual gerou-se a versão final do instrumento na língua lituana levando em consideração as adaptações sugeridas pelos

entrevistados. Em suma, o questionário sobre a qualidade de vida de pacientes com diabetes foi aplicado a 138 pacientes, e analisado estatisticamente, enfatizando que o questionário apresenta propriedades psicométricas adequadas, alcançou confiabilidade e validade na população em questão.

Por meio dos estudos citados podemos perceber que para o processo de tradução, adaptação transcultural e validação de questionários não há um padrão ouro a ser seguido, porém, algumas etapas são primordiais para o desenvolvimento de um instrumento confiável e viável de ser reproduzido em uma determinada população. Portanto são etapas essenciais: a tradução, síntese das traduções, retrotradução, revisão da retrotradução, avaliação da síntese das traduções por um comitê de especialistas, teste piloto, elaboração da versão final, e conseqüentemente a aplicação do questionário para o público alvo a fim de realizar testes estatísticos (confiabilidade e responsividade) para a validação do instrumento (BEATON et al., 2000; WILD et al., 2005).

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A TNED tem se mostrado um método eficaz para o acompanhamento nutricional da população. Esta por sua vez, acarreta em benefícios para o paciente, como a diminuição de complicações por infecções, redução do tempo de permanência hospitalar, reinternações e diminuição da desnutrição hospitalar, além, de diminuir custos hospitalares e ser economicamente mais viável para o paciente e seus familiares. Sendo como fator principal a recuperação do paciente que não requer cuidados hospitalares no âmbito do seu domicílio e a proximidade com seus familiares.

Estudos de tradução, adaptação transcultural e de validação de instrumentos têm aumentado consideravelmente por se tratar de uma metodologia de fácil execução e não demandar longos períodos de pesquisa, pois a construção de novos instrumentos requer maior dedicação do pesquisador e maior imersão para a busca embasamento teórico, além de maior tempo de duração da pesquisa.

No tocante vários estudos têm sido publicados com o intuito de avaliar a qualidade de vida de indivíduos em determinadas ocasiões do cotidiano ou para avaliar condições patológicas. No que se refere à avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED este é o primeiro estudo que está sendo conduzido realizando os procedimentos necessários para a tradução e adaptação do NutriQoL[®] (origem espanhola) para a língua portuguesa.

REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.
- APEZETXEA, A. et al. Rasch analysis in the development of the NutriQoL[®] questionnaire, a specific healthrelated quality of life instrument for home enteral nutrition. **Journal of Patient-Reported Outcomes**, v. 2, n. 25, p. 1-11, 2018.
- APEZETXEA, A. et al. The NutriQoL[®] questionnaire for assessing health-related quality of life (HRQoL) in patients with home enteral nutrition (HEN): validation and first results. **Nutrición Hospitalaria**, v. 33, n. 6, p. 1260-1267, 2016.
- BAXTER, Y. C.; CECCONELLO, I.; PINOTTI, H. W. Nutrição enteral domiciliar: introdução e bases técnicas. In: SILVA, S. M. C. S.; MURA, J. D. P. (Orgs.). **Tratado de alimentação, nutrição e dietoterapia**. 2. ed. São Paulo: Roca, 2013. cap. 60, p. 1035-1040.
- BAXTER, Y. C.; WAITZBERG, D. L. Alimentação Enteral. In: SILVA, S. M. C. S.; MURA, J. D. P. (Orgs.). **Tratado de alimentação, nutrição e dietoterapia**. 2. ed. São Paulo: Roca, 2013. cap. 58, p. 1015-1024.
- BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **SPINE**, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar: cuidados em terapia nutricional**. 1. ed. 1. reimpr. Brasília, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 25 de abril de 2016. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: 31 jul. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução - RCD nº 63, de 06 de julho de 2000. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 29 de junho de 2000. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2000/rdc0063_06_07_2000.html>. Acesso em: 16 out. 2019.
- BRITO, L. G. O. et al. Translation and validation of the Uterine Fibroid Symptom and Quality of Life (UFS-QOL) questionnaire for the Brazilian Portuguese language. **São Paulo Medical Journal**, v. 135, n. 2, p. 107-115, 2017.
- CARNAÚBA, C. M. D. et al. Clinical and epidemiological characterization of patients receiving home care in the city of Maceió, in the state of Alagoas, Brazil. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 20, n. 3, p. 352-362, 2017.

- CARULLA, L. S. et al. Use of the terms “Wellbeing” and “Quality of Life” in health sciences: A conceptual framework. **The European Journal of Psychiatry**, v. 28, n. 1, p. 50-65, 2014.
- CUERDA, M. C. et al. Development and validation of a specific questionnaire to assess health-related quality of life in patients with home enteral nutrition: NutriQoL[®] development. **Patient Preference and Adherence**, v. 10, n. 1, p. 2289-2296, 2016a.
- CUERDA, M. C. et al. Reliability and responsiveness of NutriQoL[®] questionnaire. **Advances in Therapy**, v. 33, n. 10, p. 1728-1739, 2016b.
- CUMMINS, R. A. Moving from the quality of life concept to a theory. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 49, n. 1, p. 699-706, 2005.
- CUTCHMA, G. et al. Formulas alimentares: influência no estado nutricional, condição clínica e complicações na terapia nutricional domiciliar. **Nutrición Clínica y Dietética Hospitalaria**, v. 36, n. 2, p. 45-54, 2016.
- DAY, T. Home enteral feeding and its impact on quality of life. **British Journal of Community Nursing**, v. 22 (Sup 7), p. 14-16, 2017.
- DELEGGE, M. H.; IRETON-JONES, C. Home care. In: GOTTSCHLICH, M. M.; DELEGGE, M. H.; MATTOX, T.; MUELLER, C.; WORTHINGTON, P.(Eds.). **The ASPEN nutrition support core curriculum: a case-based approach - the adult patient**. Silver Spring: American Society for Parenteral and Enteral Nutrition, 2007. p. 725-739.
- DE LUIS, D. A, et al. Experience over 12 years with home enteral nutrition in a healthcare area of Spain. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 26, Suppl. 1, p. 39-44, 2013.
- DIAMANTI, A. et al. Home enteral nutrition in children: a 14-year multicenter survey. **European Journal of Clinical Nutrition**, v. 67, n. 1, p. 53-57, 2013.
- FERRISS, A. L. The quality of life concept in sociology. **The American Sociologist**, v. 35, n. 3, p. 37-51, 2004.
- FENIMAN, S. P. et al. Desenvolvimento e validação de um questionário de qualidade de vida em indivíduos com lesão da medula espinal. **Acta Fisiátrica**, v. 23, n. 4, p. 172-179, 2017.
- FIDRY, M. et al. Quality of life in panic disorder: the influence of clinical features and personality traits. **Trends in Psychiatry and Psychotherapy**, v. 41, n. 4, p. 387-393, 2019.
- FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.
- GONÇALVES, E. C. et al. Bioética e direito humano à alimentação adequada na terapia nutricional enteral. **Revista Bioética**, v. 26, n. 2, p. 260-270, 2018.
- GIUSTI, E.; LOPES, D. M. B. Translation and cross-cultural adaptation of instruments to the

Brazilian Portuguese language. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 20, n. 3, p. 207-210, 2008.

KLEK, S. et al. Home enteral nutrition reduces complications, length of stay, and health care costs: results from a multicenter study. **American Journal of Clinical Nutrition**, v. 100, n. 2, p. 609-615, 2014.

KROM, H. et al. Prevalence and side effects of pediatric home tube feeding. **Clinical Nutrition**, v. 18, n.1, p. 1-6, 2018.

LIM, M. L. et al. Caring for patients on home enteral nutrition: Reported complications by home carers and perspectives of community nurses. **Journal of Clinical Nursing**, v, 27, n. 13-14, p. 2825-2835, 2018.

LOCHS, H.; PICHARD, C.; ALLISON, S. P. Evidence supports nutritional support. **Clinical Nutrition**, v. 25, n. 1, p. 177-179, 2006.

MARTIN, K.; GARDNER, G. Home Enteral Nutrition: Updates, Trends, and Challenges. **Nutrition in Clinical Practice**, v. 32, n. 6, p. 712-721, 2017.

MATARESE, L. E.; GOTTSCHLICH, M. M. Alimentação enteral. In: ROSS, A. C. et al. (Orgs.). **Nutrição moderna de Shils na saúde e na doença**. 11. ed. São Paulo: Manole, 2016. cap. 83, p. 1133-1142.

MENEZES, C. S.; FORTES, R. C. Estado nutricional e evolução clínica de idosos em terapia nutricional enteral domiciliar: uma coorte retrospectiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 27, n. 1, p. 1-10, 2019.

MENGARDA, C. V. et al. Validação de versão para o português de questionário sobre qualidade de vida para mulher com endometriose (Endometriosis Health Profile Questionnaire – EHP-30). **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 30, n. 8, p. 384-392, 2008.

MESALLAN, T. A. et al. The Arabic translation, cultural adaptation, and validation of the pediatric voice-related quality of life survey. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v.116, n. 1, p. 30-33, 2019.

MILTON, C. L. The ethics of defining quality of life. **Nursing Science Quarterly**, v. 26, n. 2, p. 123-123, 2013.

MUNDI, M. S. et al. Prevalence of Home Parenteral and Enteral Nutrition in the United States. **Nutrition in Clinical Practice**, v. 32, n. 6, p. 799-805, 2017.

VISOCKIENĖ, Z. et al. Validation of the Lithuanian version of the 19-item audit of diabetes dependent quality of life (ADDQOL – LT) questionnaire in patients with diabetes. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 16, n. 1, p. 206-213, 2018.

OJO, O. et al. The effect of enteral tube feeding on patients' health-related quality of life: a systematic review. **Nutrients**, v. 15, n. 5, p. 1-16, 2019.

OKUNO, M. F. P. et al. Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 7, p. 1551-1559, 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. Division of mental health and prevention of substance abuse. **WHO QOL: measuring quality of life**. Geneva: World Health Organization. 1997. p. 10.

PATRESI, C. B. et al. Quality of life of celiac patients in Brazil: questionnaire translation, cultural adaptation and validation. **Nutrients**, v. 10, n. 9, p. 1-12, 2018.

RIBAS, B. L. P.; GARCIA, R. S.; ABIB, R. T. Motivos para interrupção da terapia nutricional enteral em pacientes hospitalizados. **Revista Brasileira de Nutrição Clínica**, v. 29, n. 4, p. 331-334, 2014.

SANTOS, M. R. et al. Manual de orientação nutricional enteral em domicílio: informação e orientação para o paciente domiciliar. **Nestlé Health Science**, v.1, n.1, p. 1-20, 2013.

SANTOS, R. S. Relationship between vestibular dysfunction and quality of life in climacteric women. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 25, n. 2, p. 645-654, 2020.

SARNI, R. O. S. Nutrição enteral e parenteral. In: WEFFORT, V. R. S.; LAMOUNIER, J. A. (Orgs.). **Nutrição em pediatria: da neonatologia à adolescência**. Barueri, São Paulo: Manole, 2009. cap. 4.1, p. 209-217.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NUTRIÇÃO PARENTERAL E ENTERAL – SBNPE. Terapia nutricional domiciliar. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 4, p. 408-411, 2012.

SZNAJDER, J.; WASILEWSKA, M. S.; KLEK, S. The influence of the initial state of nutrition on the lifespan of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) during home enteral nutrition. **Nutrición Hospitalaria**, v. 33, n. 1, p. 3-7, 2016.

TAIBO, R. V. et al. Epidemiology of home enteral nutrition: an approximation to reality. **Nutrición Hospitalaria**, v. 35, n. 3, p. 511-518, 2018.

TANNUS, F. C. et al. Rosacea-specific quality of life questionnaire: translation, cultural adaptation and validation for Brazilian Portuguese. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 93, n. 6, 836-842, 2018.

URZÚA, M. A. Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. **Revista Médica de Chile**, v. 138, n. 1, p. 358-365, 2010.

VAN AANHOLT, D. P. J. et al. Inquérito brasileiro sobre o estado atual da terapia nutricional domiciliar. **BRASPEN Journal**, v. 32, n. 3, 214-220, 2017.

WILD, D. et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (pro) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. **Value in Health**, v. 8, n. 2, 94-104, 2005.

WU, Z. et al. Home enteral nutrition after minimally invasive esophagectomy can improve quality of life and reduce the risk of malnutrition. **Asia Pacific Journal of Clinical Nutrition**, v. 27, n. 1, p. 129-136, 2018.

ZABAN, A. L. R. S.; NOVAES, M. R. C. G. Home enteral nutrition in children: a one-year experience with 184 patients in Distrito Federal, Brazil. **Experimental Biology and Medicine**, v. 235, n. 1, p. 584-589, 2010.

ZABAN, A. L. R. S.; NOVAES, M. R. C. G. Impact of the home enteral nutrition regulation issue in public hospitals in Distrito Federal, Brazil. **e-SPEN, the European e-Journal of Clinical Nutrition and Metabolism**, v. 4, n.1, p. 193-198, 2009.

SEGUNDA PARTE – ARTIGO

**VERSÃO TRADUZIDA E ADAPTADA DO NUTRIQoL PARA A POPULAÇÃO
BRASILEIRA**

Artigo escrito conforme as normas para a submissão na revista

Ciência e Saúde Coletiva

ISSN 1678-4561

(VERSÃO PRELIMINAR)

**Todos os demais formulários e ilustrações estão disponíveis como apêndices, mas não
estão indicados no corpo no texto**

Resumo O objetivo deste projeto foi realizar a tradução e adaptação transcultural para a língua portuguesa de um questionário que avalie a qualidade de vida de pacientes em Terapia Nutricional Enteral Domiciliar. As etapas para a condução da pesquisa foram: tradução, síntese das traduções, retrotradução, avaliação por um comitê de juízes, equivalência semântica e elaboração da versão final. Os resultados demonstraram que a partir das versões traduzidas foi possível obter uma versão síntese do questionário. As retrotraduções obtiveram compatibilidade com a versão original do questionário. Foram incluídos 24 participantes para o comitê de juízes, e 14,7% (n=5) das questões tiveram índice de Validade de Conteúdo baixo. Ainda, foram acatadas sugestões para melhoria do entendimento em outras oito questões para a elaboração da versão pré-final do questionário. Na equivalência semântica, 64,7% (n=22) dos itens apresentaram-se passíveis de entendimento, e nenhuma alteração foi realizada. Na elaboração da versão final, as inconsistências dos itens mencionados anteriormente foram sanados e/ou adaptados para melhor adequação do público alvo. Deste modo, após todos os procedimentos metodológicos detalhados anteriormente foi possível obter a versão final do questionário para a população brasileira.

Palavras-chaves Terapia nutricional, Pacientes domiciliares, Qualidade de vida, Tradução, Inquéritos e questionários.

Abstract The objective of this project was to perform a translation to Portuguese and a cross-cultural adaptation of a questionnaire that assesses the quality of life of patients receiving Home Enteral Nutrition. The steps for conducting the research were: translation, synthesis of translations, back translation, evaluation by a committee of judges, semantic equivalence, and elaboration of the final version. The results showed that it was possible to obtain a summary version of the questionnaire. Back translations were compatible with the original version of the questionnaire. Twenty-four participants were included in the judging committee, and

14.7% (n=5) of the questions had a low Content Validity Index. In addition, suggestions to improve understanding were accepted in eight other questions for the preparation of the pre-final version of the questionnaire. During semantic equivalence, 64.7% (n=22) of the items were subject to understanding, and no changes were made. In the elaboration of the final version, the inconsistencies of the previously mentioned items were corrected and/or adapted to better suit the target audience. Thus, after all the previously detailed methodological procedures, it was possible to obtain the final version of the questionnaire for the Brazilian population.

Keywords Nutritional therapy, Homebound persons, Quality of life, Translating, Surveys and questionnaires.

Introdução

A terapia nutricional atua para promover e otimizar a recuperação de pacientes, sendo esta responsável por atenuar a resposta catabólica ao estresse, impedir a lesão oxidativa, proteger a mucosa do trato gastrointestinal, modular a resposta imunológica e promover a cicatrização¹. Na prática clínica, a Terapia Nutricional Enteral (TNE) é uma alternativa de escolha favorável para qualquer paciente que necessite suprir suas necessidades energéticas e não apresenta condições de se alimentar por via oral¹. Quando a mesma ocorre no domicílio é denominada Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED)².

A alimentação domiciliar via TNED oferece ao paciente a oportunidade de receber a nutrição enteral no conforto de sua casa, trabalhar, ir à escola e muitas vezes continuar realizando suas atividades habituais³, entretanto, assim como a TNE no âmbito hospitalar, a TNED não é isenta de riscos podendo causar nos pacientes efeitos físicos, psicológicos e alterações no cotidiano⁴.

Contudo, devido aos impactos que a TNED acarreta no cotidiano dos indivíduos é essencial avaliar a qualidade de vida destes. Segundo Urzúa⁵ o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde é a percepção do próprio indivíduo em relação ao seu bem estar, no qual este se submete a realizar uma avaliação do seu estado de saúde. Nesse sentido, Apezetxea et al.⁶ desenvolveram na Espanha, o ‘Nutri Questionário de Qualidade de Vida (NutriQoL[®])’ para pacientes em TNED. O NutriQoL[®] é uma ferramenta que demonstrou ser válida, confiável, sensível a mudanças e vantajoso para mensurar a qualidade de vida em indivíduos que recebem TNED, sendo ainda eficaz para detectar mudanças no estado de saúde dos pacientes⁶⁻⁷. Entretanto, o NutriQoL[®] foi elaborado na língua espanhola e para indivíduos que apresentam hábitos culturais peculiares do país de origem, fato este que impossibilita sua utilização na população brasileira.

Dessa forma, o objetivo deste trabalho foi realizar a tradução para a língua portuguesa e adaptação transcultural do questionário NutriQoL[®] para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED.

Método

Delineamento e aspectos éticos

Trata-se de um estudo de caráter metodológico, no qual o questionário NutriQoL[®], originalmente na língua espanhola⁶ passou pelo processo de tradução para a língua portuguesa e adaptação transcultural. O NutriQoL[®] é destinado a avaliar a qualidade de vida de pacientes em TNED e contém 17 pares de itens divididos em duas dimensões sendo a dimensão um: aspectos de funcionamento físico e atividades diárias, contemplando os itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14 e 15; e a dimensão dois: aspectos de vida social contemplando os itens 9, 16 e 17 do questionário⁸. Além disso, o mesmo possui duas colunas, sendo denominado neste trabalho de Coluna A que representa os aspectos gerais da TNED para o paciente e a Coluna B que é representada por questões relacionadas a própria percepção do paciente em relação a alguns aspectos da TNED.

O presente estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COEP) da Universidade Federal de Lavras (UFLA) (Parecer: 3.049.680/2018), enfatizando que foi entregue uma cópia do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e solicitada a assinatura aos responsáveis que aceitaram participar do estudo.

A Figura 1 detalha todo o processo para a tradução e adaptação transcultural do questionário para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED. Cada etapa será descrita a seguir.

Procedimento para a tradução e adaptação transcultural

Para que a tradução linguística do questionário seja fidedigna ao original, foi utilizada a metodologia proposta por Beaton et al.⁹, que por sua vez foi dividida em etapas, sendo essas descritas a seguir.

Etapa 1: Tradução inicial (T). Nesta etapa foram convidados dois tradutores bilíngues, sendo um deles um profissional da área (nutricionista) e o outro um tradutor independente. Ambos fizeram a tradução do Questionário NutriQoL[®] da língua espanhola para a língua portuguesa, obtendo duas versões (T₁ e T₂). A partir das versões T₁ e T₂, os tradutores juntamente com os pesquisadores realizaram uma reunião onde foram discutidas as divergências semânticas, termos técnicos e adequação da linguagem, com o intuito de gerar uma única versão do questionário (T_{1,2}). O pesquisador principal redigiu um relatório documentando todo o processo de arguição e síntese, descrevendo todas as questões abordadas e como foram solucionadas.

Etapa 2: Retrotradução (RT). Foram convidados dois outros tradutores sem conhecimento na área e que desconheçam o questionário original, com o objetivo de realizar o processo de retrotradução, ou seja, traduzir a versão obtida na língua portuguesa (T_{1,2}) para a língua espanhola novamente, obtendo assim as versões RT₁ e RT₂.

Com a obtenção das versões RT₁ e RT₂, foi realizada uma reunião com os pesquisadores e todos os tradutores para averiguação das versões RT₁ e RT₂, instrumento original e a versão (T_{1,2}), ou seja, nesta etapa os tradutores e pesquisadores avaliaram se as retrotraduções apresentaram semelhança com o questionário original, e também com a versão traduzida. Após a verificação pelos pesquisadores e tradutores de que a versão traduzida (T_{1,2})

não apresentava divergências de significado com a versão original, a (T_{1,2}) poderia ser utilizada na próxima etapa.

Etapa 3: Avaliação do comitê de juízes. Nesta etapa, os 17 pares de perguntas do NutriQoL[®] foi inserido na plataforma *Google Forms*^{®10-11}, em seu idioma original e o traduzido para o português (versão T_{1,2}). O intuito desta etapa foi avaliar se as perguntas apresentavam o mesmo sentido após serem traduzidas, sendo avaliados alguns requisitos, tais como: equivalência semântica, equivalência idiomática, equivalência cultural e equivalência conceitual. Essa avaliação foi realizada por um comitê de juízes, na qual foram incluídos indivíduos bilíngues (espanhol/português), sendo que os nativos de países em que o idioma oficial fosse o espanhol teriam que estar vivendo no Brasil por pelo menos dois anos. O comitê deveria ser composto por no mínimo oito participantes tendo ao menos quatro profissionais da área da saúde, dentre eles um com especialidade em saúde coletiva⁹. O recrutamento ocorreu por meio de anúncios em redes sociais nos grupos de indivíduos estrangeiros pertencentes à UFLA. O voluntário que se dispôs em participar da pesquisa era primeiramente orientado pelo pesquisador, e posteriormente enviado o link da plataforma *Google Forms*[®] para o preenchimento do questionário, e através deste, obteve-se o e-mail, profissão e área de atuação de cada voluntário.

Na plataforma criada pelo *Google Forms*[®] foi possível que cada voluntário realizasse a comparação entre os itens da versão original e traduzida de cada questão e atribuir uma escala avaliativa para a tradução, sendo: 1) item não relevante ou não representativo; 2) item necessita de grande revisão para ser representativo; 3) item necessita de pequena revisão para ser representativo; e 4) item relevante ou representativo¹². Foi calculado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), pela soma das frequências de respostas que obtiveram nota três e quatro dividido pelo número total de respostas. Para a avaliação da taxa de concordância de cada item foi considerado um IVC igual ou superior a 0,78 como parâmetro de confiabilidade nos

questitos avaliados¹³. Além disso, foi incluída uma opção na qual os indivíduos, caso necessário, poderiam redigir palavras, frases completas ou fragmentos de uma frase que se enquadravam melhor para que a tradução para português fosse aprimorada.

Deste modo, os mesmos tradutores da etapa 01 (um) e os pesquisadores realizaram uma reunião, e foi elaborada a versão pré-final do questionário (T_{1,3}), onde todas as inconsistências gramaticais e de linguagem foram sanadas. Nesta etapa, o pesquisador também redigiu um relatório documentando as alterações para a formulação da versão pré-final.

Etapa 4: Equivalência semântica. A equivalência semântica consistiu na aplicação da versão pré-final do questionário para 12 indivíduos em TNED, o que atende ao número amostral utilizado por Chaves et al.¹⁴. A aplicação do questionário foi realizada no Ambulatório de Oncologia do Hospital Bom Pastor no município de Varginha-MG. Foram selecionados indivíduos em TNED em tratamento oncológico ambulatorial com idade igual ou superior a 18 anos, que estavam lúcidos e orientados em tempo e espaço (LOTE), em terapia nutricional enteral via sonda (exclusiva ou mista), por um período maior ou igual a três meses de utilização de sonda. Todos os indivíduos elegíveis foram entrevistados com o intuito de avaliar a compreensão dos 17 pares de perguntas. Assim, para cada item o indivíduo abordado respondeu conforme seu entendimento para cada questão seguindo a nomenclatura: ‘Eu não compreendi’; ‘Eu tive muita dificuldade em compreender’; ‘Eu tive pouca dificuldade em compreender’ ou ‘Eu compreendi perfeitamente’. O pesquisador também avaliou quantas vezes o voluntário requisitou a repetição de cada questão, como outra forma de avaliação e compreensão do questionário. Sendo assim, as questões que obtiverem altos índices de incompreensão e/ou foram repetidas mais que três vezes para o voluntário compreender foram reavaliadas pelos pesquisadores e tradutores. Ressalta-se ainda que para facilitar a compreensão e elaboração da versão final do questionário o pesquisador sugeriu alguns

verbos durante a entrevista com o intuito de obter do paciente quais destes verbos se adequariam melhor nas frases e que facilitassem a compreensão do questionário, a fim de verificar que não houvesse nenhuma dúvida que comprometesse o entendimento do questionário. A escolha do verbo pelos pacientes foi um fator de extrema importância para a elaboração da versão final do questionário. Nesta etapa também foi aplicado um formulário próprio da pesquisa para investigar os dados socioeconômicos como sexo, idade, estado civil, com quem reside, escolaridade e características dietéticas dos pacientes recrutados.

Etapa 5: Elaboração da versão final do questionário. Todas as questões levantadas durante o teste piloto foram discutidas entre os tradutores e pesquisadores, e nesta fase todas as inconsistências foram sanadas, além disso, foi gerado um relatório relatando as divergências discutidas e como estas foram solucionadas, e por fim foi elaborado a versão final do questionário NutriQoL (T_{1,4}) para a população brasileira.

Resultados

Traduções e síntese das traduções

Conforme discutido em reunião, primeiramente os autores realizaram a comparação das duas traduções para a certificação de que as duas versões T₁ e T₂ apresentaram em sua composição termos técnicos adequados com o idioma português do Brasil. Posteriormente os pesquisadores e tradutores avaliaram as duas versões com o intuito de realizar as alterações advindas das divergências dos termos traduzidos utilizados pelas tradutoras. Nesta etapa, devido uma tradutora ser da área da nutrição e a outra ser uma tradutora independente, foi levado em consideração as terminologias e frases que melhor se adequaram a área de conhecimento do estudo e que fossem de fácil entendimento para o público alvo. No que se refere ao cabeçalho ou possíveis respostas que serão reportadas pelos pacientes na segunda

coluna do questionário, entre as alternativas ‘mais ou menos importante’ e ‘relativamente importante’ sugeridas pelas tradutoras, houve o consenso que ‘moderadamente importante’ foi a terminologia mais adequada para ser utilizada. E entre os termos ‘é para mim’ e ‘para mim é’, também contido na segunda parte do questionário, obteve-se o consenso que a terminologia ‘para mim é’ foi mais adequada perante aquele contexto. Além disso, a tradutora sem conhecimento da área do questionário utilizou em muitas frases a terminologia ‘o fato de’, sendo questionado pelos pesquisadores e sendo unânime a decisão de retirar essa terminologia com o intuito de tornar uma linguagem mais informal devido ao público que o questionário será aplicado. Contudo, nesta etapa foi elaborada a versão síntese do questionário (T_{1,2}). Como o questionário apresenta duas colunas adotou a nomenclatura número da questão e a adição do número um e dois para identificar os pares de questões.

Retrotradução

Após a obtenção das versões retrotraduzidas RT₁ e RT₂ foi realizada uma nova reunião para discussão. Nesta etapa as tradutoras da primeira etapa, juntamente com as tradutoras da segunda etapa se reuniram com os pesquisadores com o intuito de verificar se as versões RT₁ e RT₂ quando comparadas a versão original apresentam o mesmo sentido literal nas frases e mais precisamente nos termos técnicos.

Quando comparou-se entre si as versões RT₁ e RT₂ foi observado que dos 34 itens, 73,6% (n=25) apresentaram-se iguais. Já os itens restantes não se apresentavam semelhantes devido ao uso de palavras sinônimas, mas que não afetaram o contexto das questões ou foram prejudiciais para o entendimento do questionário como um todo. As divergências entre palavras sinônimas encontradas são explicadas devido a nacionalidade das tradutoras em questão. O questionário original foi elaborado na Espanha e utilizou palavras ou terminologias

mais comuns de serem utilizadas na linguagem escrita deste país. Já as palavras utilizadas pelas tradutoras se assemelham, pois, seus países de origem são situados na América do Norte e América do Sul.

Avaliação do comitê de juízes

O comitê foi composto por 24 indivíduos bilíngues (espanhol/português), sendo seis da área da saúde, entre eles um especialista em saúde coletiva e o restante das ciências biológicas e exatas. Dos 34 itens que compõe o questionário nenhuma questão recebeu atribuição como item não relevante ou não representativo, 21 itens (61,8%) obtiveram atribuição de relevante ou representativo, 12 itens (32,3%) foram considerados como pequena revisão para ser representativo e um item (2,9%) foi classificado como item necessita de grande revisão para ser representativo.

O IVC médio foi de $0,88 \pm 0,11$. Foram encontrados cinco itens (14,7%) com IVC baixo (Tabela 1) na qual foram realizadas alterações nas questões. Entretanto outros oito itens (23,5%) que tiveram IVC entre 0,79 e 0,92 também foram alterados pelos tradutores e pesquisadores devido às sugestões do comitê de juízes.

No item 3.2 para melhor adequação da questão foi adicionada a frase ‘mais facilmente’. No item 6.1 houve a remoção do verbo ‘adquirir’ e adição do verbo ‘obter’. No item 6.2 foram removidas da questão as palavras ‘serem’ e ‘de adquirir’; e adicionada a frase ‘obter facilmente’. No item 8.1 foi removida a frase ‘tenho recuperado o’ e adicionada o verbo no passado ‘recuperei’. No item 10.2 foi adicionada a frase ‘que minha pele seja prejudicada’ e no item 12.1 foi adicionado o pronome ‘eu’. No item 12.2 foi removida a palavra ‘possa’ e adicionado o verbo ‘poder’. Quanto ao item 14.1 foi removido os sintomas gastrointestinais ‘ardores’ e ‘regurgitações’, onde foram alterados por ‘queimações’ e

‘refluxos’. No item 14.2 foi adicionado a frase ‘devido a’ que demonstrou maior compreensão na questão. Quanto ao item 15.1 foi removida a palavra ‘vigia’ e adicionada a palavra ‘monitora’, e no item 15.2 foi removido o verbo ‘vigiar’ e adicionado o verbo ‘monitorar’. Tanto no item 15.1 quanto no 15.2 também foi adicionada a frase ‘familiares e/ou cuidadores’ para ampliar os indivíduos que podem cuidar da alimentação do paciente. Por fim, nos itens 16.1 e 16.2 foi adicionado o acento no pronome ‘àquelas’.

Através das mudanças realizadas nesta etapa foi possível a elaboração da versão pré-final do questionário (T_{1,3}), no qual foi utilizado da etapa de equivalência semântica (Quadro 1 e 2).

Equivalência semântica

O questionário foi aplicado em 12 indivíduos em tratamento oncológico ambulatorial que utilizavam a TNED, sendo 83,3% (n=10) do sexo masculino, com média de idade de 59,6 ± 12,6 anos. Dos indivíduos selecionados 66,7% (n=8), eram casados e 58,4% (n=7) possuem ensino fundamental incompleto. Em relação à proposta para o uso da sonda, 66,7% (n=8) da amostra recebem a terapia nutricional enteral como única forma de nutrição, e 33,3% (n=4) recebem a terapia nutricional enteral mista (oral + enteral). A via de administração principal foi a gastrostomia (66,7%; n=8) e 100% (n=12) utilizam o método gravitacional.

Observou-se que 64,7% (n=22) dos itens presentes no questionário apresentaram-se passíveis de entendimento pelos voluntários, sem que qualquer ajuste fosse realizado e ainda, ressalta-se que nenhum dos itens do questionário recebeu atribuição de ‘Eu não compreendi’. Por outro lado, em alguns itens como o 7.1 e 7.2, foi avaliado por um dos indivíduos como ‘Eu tive pouca dificuldade em compreender’, pois nas sentenças a palavra ‘nutrido’ era desconhecida por ele.

Todos os itens que apresentaram falhas na compreensão foram julgados e sanados, entretanto, a descrição das divergências que geraram incompreensão pelos voluntários foi detalhada na Tabela 2.

Elaboração da versão final do questionário

Por meio das alegações encontradas durante a realização da equivalência semântica, foi realizada uma última reunião entre os tradutores e os pesquisadores para a formulação da versão final do questionário a ser utilizada para a população brasileira.

Primeiramente foi questionado a utilização no termo nutrição enteral domiciliar (NED) em todos os itens do questionário, baseando-se que esta terminologia não é a utilizada no Brasil, assim, foi determinado durante a reunião que o termo NED seria substituído para TNED conforme terminologia utilizada no Brasil.

Para os itens 2.1 e 2.2 foi discutida a substituição do verbo ‘adaptar’ para um verbo mais usual e mais simples, com o intuito de que o paciente entenda com maior facilidade, assim, dois verbos foram colocados para discussão, sendo ‘ajustar’ e ‘adequar’. Os verbos indicados também foram utilizados durante a equivalência semântica para se obter um feedback quando o item não era compreendido, sendo unanimidade entre os pacientes e depois aos integrantes da reunião a substituição do verbo ‘adaptar’ por ‘ajustar’.

Durante a equivalência semântica foi possível verificar que os itens 6.1 e 6.2, não condiziam com a realidade brasileira, logo, uma adaptação foi requerida para que os itens não fossem excluídos da versão do questionário para a população brasileira, havendo a adição de exemplos condizentes com a realidade brasileira.

Vale ressaltar que 75,0% (n=9) dos pacientes sugeriram a adição da palavra ‘familiares’ nas questões 9.1 e 9.2, pois argumentaram que a vida social não só acontece com

a presença dos amigos, mas também com a presença dos familiares. Sendo assim, a sugestão foi acatada e nas questões 9.1 e 9.2 foi adicionada a palavra ‘familiares’.

A falta de compreensão nos itens 10.1 e 10.2 se deu pelo entrevistado não entender o porquê que a TNED poderia causar danos a pele, sendo assim, durante a reunião foi determinado utilizar a palavra ‘sonda’ para facilitar o entendimento do entrevistado.

Os itens 12.1, 12.2, 16.1 e 16.2 também apresentaram inconsistências devido serem extensos e de difícil compreensão, logo, foi necessário reformular as questões com o intuito de torná-las mais objetivas e de fácil compreensão, fazendo com que estas possam ser compreendidas por qualquer paciente, levando em consideração a idade, e principalmente o grau de escolaridade.

Deste modo, após a correção de todos os itens foi possível obter a versão final do NutriQoL (T_{1,4}) para a população brasileira.

As questões em sua versão original, consenso da versão pré-final (T_{1,3}) e versão final (T_{1,4}) estão apresentados nos Quadros 1 (Coluna A) e Quadro 2 (Coluna B). O Quadro 3 apresenta o NutriQoL versão para a população brasileira.

Discussão

O objetivo deste trabalho foi traduzir para a língua portuguesa e adaptar para a cultura brasileira um questionário para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED, denominado NutriQoL. O NutriQoL possui duas colunas com 17 questões cada com diferentes pontuações. A primeira coluna retrata a percepção geral do paciente em relação à TNED e sua interação com o meio social, sendo que o paciente deve responder a frequência de ocorrência em um determinado aspecto relacionado a qualidade de vida em “Nunca” ou “As vezes” ou “Sempre”, com pontuações variando de -1 a +1, sendo que nos itens 1 a 9 as sentenças são positivas e nos itens 10 a 17 as sentenças são negativas⁸. Já em relação à coluna B os

pacientes devem responder sobre a própria percepção em determinadas situações que a TNED poderia influenciar na sua qualidade de vida e se a consideram “Nada importante” ou “Moderadamente importante” ou “Muito importante”, com pontuação que varia de 1 a 3 pontos, respectivamente⁸. A soma dos escores obtidos determina o grau de qualidade de vida sendo péssima (-51 a -30 pontos), ruim (-29 a -11 pontos), aceitável (-10 a 10 pontos), boa (11 a 31 pontos) e excelente (32 a 51 pontos)⁸.

A avaliação da qualidade de vida em pacientes que utilizam TNED é geralmente difícil de ser obtida e interpretada devido ao fato de que os questionários utilizados para a avaliação destes indivíduos até então serem inespecíficos¹⁵.

O estudo conduzido por Faruque et al.¹⁵ utilizou três questionários para avaliar a qualidade de vida de pacientes em TNED, sendo o *Greater Metropolitan Clinical Taskforce*, Pesquisa de Satisfação do Paciente de Nutrição Enteral (desenvolvido por serviços de *home care* da Austrália) e Pesquisa de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-BREF). Os autores relatam a dificuldade da realização de estudos em TNED devido a não padronização de questionários utilizados, o que dificultou a comparação dos resultados entre outros estudos.

Schneider et al.¹⁶ também com o intuito de avaliar a qualidade de vida de pacientes em TNED, utilizou Questionário de Qualidade de Vida Relacionado a Saúde para Doenças não específicas e o Questionário Europeu de Qualidade de Vida, o que demonstra a não padronização de questionários que possam avaliar essa população. Assim, o desenvolvimento de um questionário para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED é essencial para mensurar a qualidade de vida desses indivíduos¹⁵.

Devido à escassez de informações relacionadas à qualidade de vida de pacientes em TNED, e a natureza dos questionários (*Greater Metropolitan Clinical Taskforce*, Pesquisa de Satisfação do Paciente de Nutrição Enteral e Pesquisa de Qualidade de Vida da Organização

Mundial da Saúde) utilizados como, por exemplo, no estudo de Faruque et al.¹⁵ para avaliar essa população serem genéricos, o NutriQoL[®] na versão espanhola quando testado foi considerado uma ferramenta capaz de avaliar a qualidade de vida de pacientes em TNED⁶.

A utilização de instrumentos para avaliação da qualidade de vida já disponíveis em outras línguas ao invés da produção de novos instrumentos é um método utilizado por vários pesquisadores já que a elaboração de novos questionários é mais extenuante e demanda mais tempo do que traduzir, adaptar e validar instrumentos já elaborados e com eficácia comprovada¹⁷. Nesse sentido podem ser citados a versão brasileira do questionário para a avaliação da qualidade de vida de pacientes com fibrose uterina¹⁸, versão brasileira do questionário para a avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença celíaca¹⁹, versão árabe de um questionário para a avaliação da qualidade de vida relacionada a voz de pacientes pediátricos²⁰, entre outros.

O processo de tradução de questionários em outras línguas tem crescido progressivamente e foi um tópico discutido na 5ª *International Conference on Psychological and Educational Test Adaptation Across Language and Cultures*, realizada no ano de 2006¹⁷. Deste modo, a validação de instrumentos requer qualidade em todas as etapas, principalmente na precisão da tradução, pois quaisquer erros nessas etapas podem causar riscos à qualidade dos dados da pesquisa²¹. Deve-se ressaltar que não existe um padrão ouro para realizar a tradução e a adaptação transcultural de instrumentos, entretanto, existem etapas que devem ser seguidas para se elaborar instrumentos confiáveis e que sejam executáveis.

O presente estudo seguiu o método de tradução e adaptação transcultural proposto por Beaton et al.⁹. Estudos com a mesma finalidade em âmbito nacional e internacional têm reportado parcialmente ou como totalidade essa mesma metodologia, além disso, pode-se observar que o autor é citado com referência em estudos dos últimos dez anos até os dias

contemporâneos, demonstrando que a metodologia é considerada de qualidade e seguida por muitos pesquisadores^{22,23,24,25,26,27,28}.

Com relação ao comitê de juízes, a pesquisa envolveu um número superior ao necessário, ficando os profissionais de saúde com uma pequena parcela do comitê (25%). Entretanto, ressalta-se que a contribuição dos indivíduos de outras áreas do conhecimento foi um fator bastante enriquecedor, já que alguns itens com IVC igual ou superior a 0,78 foram modificados devido às sugestões desses indivíduos. Dessa forma, foi evidenciado pelos pesquisadores que especialistas em outras áreas que não sejam a da saúde favoreceram na adaptação do questionário, já que realizaram sugestões que eles mesmos necessitavam para melhor entendimento, e conseqüentemente a população a que se destina o questionário não apresentaria tanta dificuldade nas questões. Devido ao elevado número do comitê de juízes e pela dificuldade de se obter reuniões presenciais com todos, foi utilizada a ferramenta *Google Forms*[®] já utilizada em outras pesquisas¹⁰⁻¹¹.

Durante a adaptação do questionário, a presente pesquisa apresenta algumas divergências com o estudo original. No NutriQoL[®] elaborado para a população espanhola, houve a utilização de cuidadores para responder as questões do questionário⁶⁻⁷, na qual foi realizado o teste de confiabilidade inter-observador em 35 pacientes e cuidadores e o grau de concordância obtido foi excelente⁷. Apesar disso, em nosso estudo a aplicação do questionário foi direcionada apenas ao paciente, pois notou-se que para a realização da tradução/adaptação transcultural o paciente seria a melhor pessoa para relatar suas experiências com a TNED com mais acuidade.

Outro ponto divergente foi que na versão original o questionário foi aplicado para uma maioria de pacientes que estavam em regime de terapia nutricional por via oral (54,3%; n=76), com 61,4% (n=86) utilizando fórmulas enterais como meio de suplementação⁶. Tal item diferiu-se da amostra do presente estudo, já que, na fase de equivalência semântica, foi

definido pelos pesquisadores a não inclusão de pacientes que utilizavam apenas a terapia nutricional oral como via de alimentação. Os pesquisadores do presente estudo concluíram que os itens do NutriQoL relativos à TNED são mais específicos para pacientes que utilizam a TNED via sonda como fonte de alimentação, tais como: o uso da sonda para a TNED prejudica minha pele, com a TNED sinto falta de mastigar e saborear alimentos, com a TNED sinto incômodos físicos devido à alimentação, dentre outros, e dessa forma aumentar a acuidade do questionário em avaliar a qualidade de vida relacionada ao uso da sonda. Vale ressaltar que, apesar de prover resultados mais direcionados para o público alvo (pacientes em uso da sonda), tal decisão culminou no número amostral reduzido em relação ao estudo original, já que, neste trabalho os critérios de inclusão foram mais restritos que no estudo original, pelos motivos citados anteriormente, sendo: incluir apenas pacientes em TNE que estavam recebendo as fórmulas enterais via sonda por um período no mínimo de três meses e que eram LOTE.

Dessa forma, para obtenção de número amostral suficiente para a condução da pesquisa, a fase de equivalência semântica foi realizada em pacientes de um ambulatório de oncologia, tendo dessa forma a totalidade de pacientes em tratamento oncológico. Entretanto, é importante destacar que no Brasil, a maior parte de indivíduos em TNED possuem doenças neurológicas²⁹⁻³⁰⁻³¹. No estudo de Apezetxea et al.⁶ 58,6% (n=82) eram indivíduos que apresentavam câncer, mas também houve a inclusão de pacientes com doenças intestinais (27,1%; n=38) e doenças neurológicas (13,6%; n=19). As características da amostra do estudo indicam que a utilização do NutriQoL seja destinada a pacientes que consigam responder o questionário, tal como aqueles com câncer ou doenças intestinais e doenças neurológicas leves, como os que vão aos hospitais em atendimento ambulatorial em uso de TNED.

Para os pacientes com doenças neurológicas graves, um questionário adaptado para aplicação ao cuidador poderia ser utilizado na impossibilidade de o próprio paciente

responder, entretanto, deve-se ressaltar que nos casos em que o próprio indivíduo seja capaz de responder, esta deve ser a primeira opção, visto que a avaliação feita a partir da percepção do próprio usuário da sonda pode apresentar resultados mais fidedignos quando comparados às respostas do cuidador.

Conclusão

No presente momento, a adaptação do NutriQoL para a população brasileira demonstrou resultados satisfatórios para ser utilizado em pacientes em TNED, e poderá ser validado (avaliação da confiabilidade e responsividade do questionário) para a obtenção dos dados estatísticos e a comprovação que o instrumento apresenta capacidade para ser utilizado em tal população.

Colaboradores

JPL Oliveira trabalhou na revisão de literatura, desenho do estudo, coleta e interpretação dos dados e redação do artigo. MSR Santos e HC Machado contribuíram na revisão de literatura, desenho do estudo e coleta de dados, SLF Aguiar e LG Ferreira foram as orientadoras do estudo supervisionando a coleta, análise dos dados e redação da versão final do artigo.

Agradecimentos

A todos os profissionais que contribuíram para a tradução e adaptação transcultural deste questionário.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 1772678 pelo suporte financeiro.

Referências

1. Matarese LE, Gottschlich MM. Alimentação enteral. In: Ross AC, Caballero B, Cousins RJ, Tucker KL, Ziegler TR, organizadores. *Nutrição moderna de Shils na saúde e na doença*. São Paulo: Manole; 2016. p. 1133-1142.
2. De Luis DA, Izaola O, Cuellar LA, Terroba MC, Cabezas G, De La Fuente B. Experience over 12 years with home enteral nutrition in a healthcare area of Spain. *J Hum Nutr Diet* 2013; 26(Supl. 1):39-44.
3. Martin K, Gardner G. Home Enteral Nutrition: Updates, Trends, and Challenges. *Nutr Clin Prac* 2017; 32(6):712-721.
4. Day T. Home enteral feeding and its impact on quality of life. *Br J Community Nurs* 2017; 22(Supl. 7):14-16.
5. Urzúa MA. Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Rev Med Chile* 2010; 138(1):358-365.
6. Apezetxea A, Carrillo L, Casanueva F, Cuerda C, Cuesta F, Irlés JA, Virgili MN, Layola M, Lizán L. The NutriQoL[®] questionnaire for assessing health-related quality of life (HRQoL) in patients with home enteral nutrition (HEN): validation and first results. *Nutr Hosp* 2016; 33(6):1260-1267.
7. Cuerda MC, Apezetxea A, Carrillo L, Casanueva F, Cuesta F, Irlés JA, Virgili MN, Layola M, Lizan L. Reliability and responsiveness of NutriQoL[®] questionnaire. *Adv Ther* 2016; 33(10):1728-1739.
8. Cuerda MC, Apezetxea A, Carrillo L, Casanueva F, Cuesta F, Irlés JA, Virgili MN, Layola M, Lizan L. Development and validation of a specific questionnaire to assess health-related quality of life in patients with home enteral nutrition: NutriQoL[®] development. *Patient Prefer Adherence* 2016; 10(1):2289-2296.

9. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000; 25(24):3186-3191.
10. Giordano V, Paes RP, Queiroz GB, Lira Júnior JC, Belangero WD, Pires RES, Labronici PJ. Qual é a área de trabalho ideal na fixação de uma fratura da diáfise do fêmur com placa em ponte? Estudo multinacional transversal. *Rev Col Bras Cir* 2017; 44(4):328-339.
11. Lopes NLV, Gracitelli CPB, Moura CR. Creation of a childhood glaucoma registry database. *Arq Bras Oftalmol* 2018; 81(4):271-275.
12. Fiorin BH, Oliveira ERA, Moreira RSL, Luna Filho B. Adaptação transcultural do myocardial infarction dimensional assessment scale (MIDAS) para a língua portuguesa brasileira. *Ciênc Saúde Colet* 2018; 23(3):785-793.
13. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciênc Saúde Colet* 2015; 20(3):925-936.
14. Chaves FF, Reis IA, Pagano AS, Torres HC. Tradução, adaptação cultural e validação do Diabetes Empowerment Scale – Short Form. *Rev Saúde Publ* 2017; 51(16):1-9.
15. Faruque SS, Parker, EK, Talbot P. Evaluation of patient quality of life and satisfaction with home enteral feeding and oral nutrition support services: a cross-sectional study. *Aust Health Rev* 2016; 40(6):605-612.
16. Schneider SM, Pouget I, Staccini P, Rampal P, Hebuterne X. Quality of life in long-term home enteral nutrition patients. *Clin Nutr* 2000; 19(1):23-28.
17. Giusti E, Lopes DMB. Translation and cross-cultural adaptation of instruments to the Brazilian Portuguese language. *Pró-Fono R Atual Cient* 2008; 20(3):207-210.
18. Brito LGO, Malzone-Lott DA, Fagundes MFS, Magnani PS, Arouca MAF, Poli-Neto OB, Nogueira AA. Translation and validation of the uterine fibroid symptom and

- quality of life (UFS-QOL) questionnaire for the Brazilian Portuguese language. *Sao Paulo Med J* 2017; 135(2):107-115.
19. Pratesi CP, Häuser W, Uenishi RH, Selleski N, Nakano EY, Gandolfi L, Pratesi R, Zandonadi RP. Quality of life of celiac patients in Brazil: questionnaire translation, cultural adaptation and validation. *Nutrients* 2018; 10(9):1-12.
 20. Mesallam TA, Alabdulkarim B, AlQabbani AA, Suhaym NAB, AlAjlan S. The Arabic translation, cultural adaptation, and validation of the pediatric voice-related quality of life survey. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2019; 116(1):30-33.
 21. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, Erikson P. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in Health* 2005; 8(2):94-104.
 22. Noronha M, Refshauge KM, Kilbreath SL, Figueiredo VG. Cross-cultural adaptation of the Brazilian-Portuguese version of the Cumberland Ankle Instability Tool (CAIT). *Disabil Rehabil* 2008; 30(26):1959-1965.
 23. Lohrer H, Nauck T. Cross-cultural adaptation and validation of the VISA-A questionnaire for German-speaking Achilles tendinopathy patients. *BMC Musculoskelet Disord* 2009; 10(134):1-9.
 24. Mais LA, Warkentin S, Latorre MRDO, Carnell S, Taddei JA. Validation of the comprehensive feeding practices questionnaire among Brazilian families of school-aged children. *Front Nutr* 2015; 2(35):1-9.
 25. Warkentin S, Mais LA, Latorre MRDO, Carnell S, Taddei JAAC. Validation of the comprehensive feeding practices questionnaire in parents of preschool children in Brazil. *BMC Public Health* 2016; 16(603):1-12.

26. Yao M, Wang Q, Li Z, Yang L, Huang PX, Sun YL, Wang J, Wang YJ, Cui XJ. A systematic review of cross-cultural adaptation of the Oswestry Disability Index. *Spine J* 2016; 41(24):E1470-E1478.
27. Vermeulen K, Woestyn M, Oostra K, Geers S, Ryngaert K, Van de Velde K, Descheemaeker F, De Baets S, Van de Velde D. Cross-Cultural adaptation and psychometric evaluation of the Dutch version of the Work Rehabilitation Questionnaire (WORQ-VL). *J Occup Rehabil* 2019; 29(3):514-525.
28. Yao M, Xu BP, Tian ZR, Ye J, Zhang Y, Wang YJ, Cui XJ. Cross-cultural adaptation of the Neck Pain and Disability Scale: a methodological systematic review. *Spine J* 2019; 19(6):1057-1066.
29. Silva AC, Silveira SA. Perfil epidemiológico e nutricional de usuários de nutrição enteral domiciliar. *Demetra: alimentação, nutrição & saúde* 2014; 9(3):783-794.
30. Carnaúba CMD, Silva TDA, Viana JF, Alves JBN, Andrade NL, Trindade Filho NL. Clinical and epidemiological characterization of patients receiving home care in the city of Maceió, in the state of Alagoas, Brazil. *Rev Bras Geriatr Gerontol* 2017; 20(3):352-362.
31. Menezes CS, Fortes RC. Estado nutricional e evolução clínica de idosos em terapia nutricional enteral domiciliar: uma coorte retrospectiva. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2019; 27(1):1-10.

Tabela 1. IVC médio calculado de cada item do questionário

Questões	IVC
1.1	0,88
1.2	0,92
2.1	0,83
2.2	0,83
3.1	0,96
3.2 *	0,71
4.1	0,92
4.2	0,92
5.1	0,96
5.2	0,83
6.1 *	0,79
6.2 *	0,71
7.1	1,00
7.2	1,00
8.1 *	0,75
8.2	1,00
9.1	0,88
9.2	1,00
10.1	0,88
10.2 *	0,67
11.1	1,00
11.2	1,00
12.1 *	0,83
12.2 *	0,67
13.1	0,96
13.2	1,00
14.1 *	0,83
14.2 *	0,92
15.1 *	0,88
15.2 *	0,83
16.1 *	0,83
16.2 *	0,79
17.1	1,00
17.2	1,00
IVC (média ± DP)	0,88 ± 0,11

IVC = Índice Validade de Conteúdo

DP = Desvio Padrão

* Questões que foram realizadas alterações

Tabela 2. Itens que geraram falhas na compreensão pelos voluntários do questionário para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED

Itens	Eu não compreendi (Freq%; n)	Eu tive muita dificuldade em compreender (Freq%; n)	Eu tive pouca dificuldade em compreender (Freq%; n)	Eu compreendi perfeitamente (Freq%; n)
2.1	0 (0)	8,3 (1)	58,3 (7)	33,3 (4)
2.2	0 (0)	8,3 (1)	41,7 (5)	50,0 (6)
6.1	0 (0)	0 (0)	58,3 (7)	41,3 (5)
6.2	0 (0)	0 (0)	33,3 (4)	66,7 (8)
10.1	0 (0)	0 (0)	16,7 (2)	83,3 (10)
10.2	0 (0)	0 (0)	25,0 (3)	75,0 (9)
12.1	0 (0)	16,7 (2)	16,7 (2)	66,7 (8)
12.2	0 (0)	16,7 (2)	16,7 (2)	66,7 (8)
16.1	0 (0)	50,0 (6)	8,3 (1)	41,7 (5)
16.2	0 (0)	41,7 (5)	16,7 (2)	41,7 (5)

Freq% = Frequência %

n = Número da amostra

Quadro 1. Coluna A: Questões em versão original, consenso da versão pré-final e versão final

Item	Versão Original	Consenso da versão pré-final	Versão final
1.1	Con la NED mantengo mis horarios habituales para comer (ejemplo: desayuno, almuerzo, merienda y cena)	Com a NED (nutrição enteral domiciliar) mantenho meus horários habituais para comer (exemplo: café da manhã, almoço, lanche e jantar)	Com a TNED (terapia nutricional enteral domiciliar) mantenho meus horários habituais para comer (exemplo: café da manhã, almoço, lanche e jantar)
2.1	La NED se adapta a mis preferencias por las características de la alimentación (ejemplo: textura, color, olor, temperatura, sabor)	A NED se adapta às minhas preferências pelas características dos alimentos (exemplo: textura, cor, cheiro, temperatura, sabor)	A TNED se ajusta às minhas preferências pelas características dos alimentos (exemplo: textura, cor, cheiro, temperatura, sabor)
3.1	Desde que tomo la NED me es más fácil moverme, me siento más ágil	Desde que tomo a NED me movimento com maior facilidade, me sinto mais ágil	Desde que tomo a TNED me movimento com maior facilidade, me sinto mais ágil
4.1	Con la NED puedo seguir haciendo mis tareas cotidianas (ej. leer el periódico, cocinar, lavar el coche, limpiar, ver la TV)	Com a NED posso continuar fazendo minhas atividades cotidianas (ex.: ler o jornal, cozinhar, lavar o carro, limpar, assistir TV)	Com a TNED posso continuar fazendo minhas atividades cotidianas (ex.: ler o jornal, cozinhar, lavar o carro, limpar, assistir TV)
5.1	Desde que tomo la NED veo que mi aspecto físico va mejorando (ejemplo: me veo más saludable)	Desde que tomo a NED vejo que minha aparência física está melhorando (exemplo: me vejo mais saudável)	Desde que tomo a TNED vejo que minha aparência física está melhorando (exemplo: me vejo mais saudável)
6.1	Conseguir los preparados de la NED es sencillo (ej. está disponible en las farmacias, obtengo la receta fácilmente)	Obter as preparações da NED é simples (ex.: está disponível em farmácias, consigo a receita facilmente)	Obter as preparações da TNED é simples (ex.: compro pela internet, compro em loja física, é fornecida pelo município) ou executo a receita caseira
7.1	Con la NED confío en que estoy bien nutrido	Com a NED confio que estou bem nutrido	Com a TNED confio que estou bem nutrido
8.1	Con la NED he recuperado peso	Com a NED recuperei peso	Com a TNED recuperei peso
9.1	La NED me permite poder salir con mis amigos	A NED possibilita que eu saia com meus amigos	A TNED possibilita que eu saia com meus amigos e/ou familiares
10.1	La NED daña mi piel (ejemplo: sequedad, irritación, infecciones)	A NED prejudica minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções)	O uso da sonda para a TNED prejudica minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções)
11.1	La NED me impide dormir bien	A NED me impede de dormir bem.	A TNED me impede de dormir bem
12.1	Me preocupa que mi cuerpo se adapte a la NED y no pueda volver a alimentarme como antes	Me preocupo que meu corpo se adapte à NED e eu não possa voltar a me alimentar como antes	Me preocupo que meu corpo se acostume à TNED e eu não possa voltar a comer como antes
13.1	Con la NED echo de menos masticar y saborear alimentos	Com a NED sinto falta de mastigar e saborear alimentos	Com a TNED sinto falta de mastigar e saborear alimentos
14.1	Con la NED tengo molestias físicas por la alimentación (ej. pesadez de estómago, ardores, sequedad de boca, regurgitaciones)	Com a NED sinto incômodos físicos devido à alimentação (ex.: estômago pesado, queimações, boca seca, refluxo)	Com a TNED sinto incômodos físicos devido à alimentação (ex.: estômago pesado, queimações, boca seca, refluxo)
15.1	Con la NED mi familia vigila más mi alimentación	Com a NED a minha família monitora melhor a minha alimentação	Com a TNED a minha família e/ou cuidador monitora melhor a minha alimentação
16.1	Con la NED limito las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con la comida	Com a NED eu limito as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com comida.	Com a TNED eu limito as atividades com meus amigos às atividades que não envolvam comida
17.1	Desde que tomo la NED estoy más preocupado por mi salud	Desde que tomo a NED estou mais preocupado com a minha saúde	Desde que tomo a TNED estou mais preocupado com a minha saúde

Quadro 2. Coluna B: Questões em versão original, consenso da versão pré-final e versão final

Item	Versão Original	Consenso da versão pré-final	Versão final
1.2	Mantener mis horarios habituales para comer, para mí es	Manter meus horários habituais para comer, para mim é	Manter meus horários habituais para comer, para mim é
2.2	Que la NED se adapte a mis preferencias por las características de la alimentación, para mí es	A NED se adaptar a minhas preferências pelas características dos alimentos, para mim é	A TNED se ajustar a minhas preferências pelas características dos alimentos, para mim é
3.2	Que me sea más fácil moverme, sentirme más ágil, para mí es	Poder me movimentar mais facilmente, me sentir mais ágil, para mim é	Poder me movimentar mais facilmente, me sentir mais ágil, para mim é
4.2	Poder seguir haciendo mis tareas cotidianas, para mí es	Poder continuar fazendo minhas atividades cotidianas, para mim é	Poder continuar fazendo minhas atividades cotidianas, para mim é
5.2	Que mi aspecto físico vaya mejorando, para mí es	A minha aparência física estar melhorando, para mim é	A minha aparência física estar melhorando, para mim é
6.2	Que sea sencillo conseguir los preparados de la NED, para mí es	Obter facilmente as preparações da NED, para mim é	Obter ou executar facilmente as preparações da TNED, para mim é
7.2	Confiar en que estoy bien nutrido, para mí es	Confiar que estou bem nutrido, para mim é	Confiar que estou bem nutrido, para mim é
8.2	Recuperar peso, para mí es	Recuperar peso, para mim é	Recuperar peso, para mim é
9.2	Poder salir con mis amigos, para mí es	Poder sair com meus amigos, para mim é	Poder sair com meus amigos e/ou familiares, para mim é
10.2	Que mi piel se dañe, para mí es	Que minha pele seja prejudicada, para mim é	Que minha pele seja prejudicada pelo uso da sonda, para mim é
11.2	Dormir bien, para mí es	Dormir bem, para mim é	Dormir bem, para mim é
12.2	Que mi cuerpo se adapte a la NED y no pueda volver a alimentarme como antes, para mí es	Meu corpo se adaptar à NED e eu não poder voltar a me alimentar como antes, para mim é	Meu corpo se acostumar à TNED e eu não poder voltar a comer como antes, para mim é
13.2	Masticar y saborear alimentos, para mí es	Mastigar e saborear alimentos, para mim é	Mastigar e saborear alimentos, para mim é
14.2	Tener molestias físicas por la alimentación, para mí es	Sentir incômodos físicos devido à alimentação, para mim é	Sentir incômodos físicos devido à alimentação, para mim é
15.2	Que mi familia vigile más mi alimentación, para mí es	A minha família monitorar melhor a minha alimentação, para mim é	A minha família e/ou cuidador monitorar melhor a minha alimentação, para mim é
16.2	Limitar las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con la comida, para mí es	Limitar as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com a comida, para mim é	Limitar as atividades com meus amigos às atividades que não envolvam comida, para mim é
17.2	Estar más preocupado por mi salud, para mí es	Estar mais preocupado com a minha saúde, para mim é	Estar mais preocupado com a minha saúde, para mim é

Quadro 3. NutriQoL versão português brasileiro

Item	Nunca – Às vezes – Sempre	Nada importante – Moderadamente importante – Muito importante
1*	Com a TNED (terapia nutricional enteral domiciliar) mantenho meus horários habituais para comer (exemplo: café da manhã, almoço, lanche e jantar).	Mantiver meus horários habituais para comer, para mim é:
2*	A TNED se ajusta às minhas preferências pelas características dos alimentos (exemplo: textura, cor, cheiro, temperatura, sabor).	A TNED se ajustar a minhas preferências pelas características dos alimentos, para mim é:
3*	Desde que tomo a TNED me movimento com maior facilidade, me sinto mais ágil.	Poder me movimentar mais facilmente, me sentir mais ágil, para mim é:
4*	Com a TNED posso continuar fazendo minhas atividades cotidianas (ex.: ler o jornal, cozinhar, lavar o carro, limpar, assistir TV).	Poder continuar fazendo minhas atividades cotidianas, para mim é:
5*	Desde que tomo a TNED vejo que minha aparência física está melhorando (exemplo: me vejo mais saudável).	A minha aparência física estar melhorando, para mim é:
6*	Obter as preparações da TNED é simples (ex.: compro pela internet, compro em loja física, é fornecida pelo município) ou executo a receita caseira.	Obter ou executar facilmente as preparações da TNED, para mim é:
7*	Com a TNED confio que estou bem nutrido.	Confiar que estou bem nutrido, para mim é:
8*	Com a TNED recuperei peso.	Recuperar peso, para mim é:
9**	A TNED possibilita que eu saia com meus amigos e/ou familiares.	Poder sair com meus amigos e/ou familiares, para mim é:
10*	O uso da sonda para a TNED prejudica minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções).	Que minha pele seja prejudicada pelo uso da sonda, para mim é:
11*	A TNED me impede de dormir bem.	Dormir bem, para mim é:
12*	Me preocupo que meu corpo se acostume à TNED e eu não possa voltar a comer como antes.	Meu corpo se acostumar à TNED e eu não poder voltar a comer como antes, para mim é:
13*	Com a TNED sinto falta de mastigar e saborear alimentos.	Mastigar e saborear alimentos, para mim é:
14*	Com a TNED sinto incômodos físicos devido à alimentação (ex.: estômago pesado, queimações, boca seca, refluxo).	Sentir incômodos físicos devido à alimentação, para mim é:
15*	Com a TNED a minha família e/ou cuidador monitora melhor a minha alimentação.	A minha família e/ou cuidador monitorar melhor a minha alimentação, para mim é:
16**	Com a TNED eu limito as atividades com meus amigos às atividades que não envolvam comida.	Limitar as atividades com meus amigos às atividades que não envolvam comida, para mim é:
17**	Desde que tomo a TNED estou mais preocupado com a minha saúde.	Estar mais preocupado com a minha saúde, para mim é:

*Aspectos de funcionamento físico e atividades diárias **Aspectos de vida social

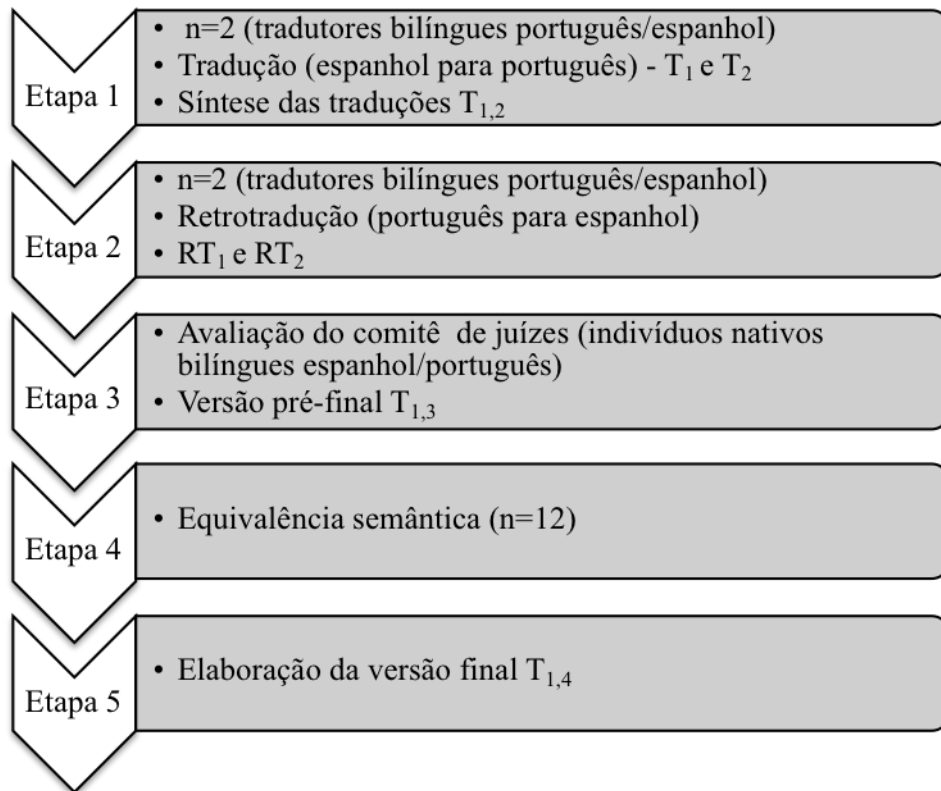


Figura 1. Processo de tradução e adaptação transcultural do questionário para a avaliação da qualidade de vida de pacientes em TNED

n = Número da amostra; T₁ = Tradução 1; T₂ = Tradução 2; T_{1,2} = Síntese das traduções;

RT₁ = Retrotradução 1; RT₂ = Retrotradução 2

T_{1,3} = Versão pré-final

T_{1,4} = Versão final

ANEXOS

ANEXO A – VERSÃO ORIGINAL DO NUTRIQOL^{®1}, [...]

Nº Ítem	Nunca – a veces - siempre	Nada importante – algo importante – muy importante
1*	Con la NED mantengo mis horarios habituales para comer (ejemplo: desayuno, almuerzo, merienda y cena)	Mantener mis horarios habituales para comer, para mí es:
2*	La NED se adapta a mis preferencias por las características de la alimentación (ejemplo: textura, color, olor, temperatura, sabor)	Que la NED se adapte a mis preferencias por las características de la alimentación, para mí es:
3*	Desde que tomo la NED me es más fácil moverme, me siento más ágil	Que me sea más fácil moverme, sentirme más ágil, para mí es:
4*	Con la NED puedo seguir haciendo mis tareas cotidianas (ej. leer el periódico, cocinar, lavar el coche, limpiar, ver la TV)	Poder seguir haciendo mis tareas cotidianas, para mí es:
5*	Desde que tomo la NED veo que mi aspecto físico va mejorando (ejemplo: me veo más saludable)	Que mi aspecto físico vaya mejorando, para mí es:
6*	Conseguir los preparados de la NED es sencillo (ej. está disponible en las farmacias, obtengo la receta fácilmente)	Que sea sencillo conseguir los preparados de la NED, para mí es:
7*	Con la NED confío en que estoy bien nutrido	Confiar en que estoy bien nutrido, para mí es:
8*	Con la NED he recuperado peso	Recuperar peso, para mí es:
9**	La NED me permite poder salir con mis amigos	Poder salir con mis amigos, para mí es:
10*	La NED daña mi piel (ejemplo: sequedad, irritación, infecciones)	Que mi piel se dañe, para mí es:
11*	La NED me impide dormir bien	Dormir bien, para mí es:
12*	Me preocupa que mi cuerpo se adapte a la NED y no pueda volver a alimentarme como antes	Que mi cuerpo se adapte a la NED y no pueda volver a alimentarme como antes, para mí es:
13*	Con la NED echo de menos masticar y saborear alimentos	Masticar y saborear alimentos, para mí es:
14*	Con la NED tengo molestias físicas por la alimentación (ej. pesadez de estómago, ardores, sequedad de boca, regurgitaciones)	Tener molestias físicas por la alimentación, para mí es:
15*	Con la NED mi familia vigila más mi alimentación	Que mi familia vigile más mi alimentación, para mí es:
16**	Con la NED limito las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con la comida	Limitar las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con la comida, para mí es:
17**	Desde que tomo la NED estoy más preocupado por mi salud	Estar más preocupado por mi salud, para mí es:

*Physical functioning and activities of daily living dimension; **Social life aspects dimension.

¹ APEZETXEA, A. et al. The NutriQoL[®] questionnaire for assessing health-related quality of life (HRQoL) in patients with home enteral nutrition (HEN): validation and first results. **Nutrición Hospitalaria**, v. 33, n. 6, p. 1260-1267, 2016.

ANEXO B – PARECER DE APROVAÇÃO DO PROJETO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS (COEP - UFLA)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
LAVRAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO PARA A LÍNGUA PORTUGUESA DE UM QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR

Pesquisador: Livia Garcia Ferreira

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 95270718.8.0000.5148

Instituição Proponente: Universidade Federal de Lavras

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.049.680

Apresentação do Projeto:

O projeto trata-se de estudo para tradução e validação de questionário originalmente desenvolvido em espanhol, envolvendo participantes em uso de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo do é a tradução e validação de um questionário para avaliar a qualidade de vida de pacientes em uso de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Foram identificados riscos relacionados a constrangimento no momento da entrevista, e previsão de formas para mitigação de risco. Também foram identificados os benefícios para as pessoas com a condição.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Foram previstas forma de mitigação de riscos e de redução de desconfortos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto apresenta autorização das entidades mencionadas.

Recomendações:

-

Endereço: Campus Universitário Cx Postal 3037

Bairro: PRP/COEP

CEP: 37.200-000

UF: MG

Município: LAVRAS

Telefone: (35)3829-5182

E-mail: coep@nintec.ufla.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
LAVRAS**



Continuação do Parecer: 3.049.680

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foram sanadas as pendências éticas levantadas na versão anterior.

Considerações Finais a critério do CEP:

Ao Final do experimento o pesquisador deverá enviar relatório final, indicando ocorrências e efeitos adversos quando houver.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1188795.pdf	04/11/2018 23:50:27		Aceito
Outros	Carta_Resposta.docx	04/11/2018 23:49:06	Mônica Sabrina Ribeiro dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	04/11/2018 23:48:52	Mônica Sabrina Ribeiro dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	04/11/2018 23:48:31	Mônica Sabrina Ribeiro dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termodeconcordancia.pdf	26/09/2018 15:58:23	Mônica Sabrina Ribeiro dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo.pdf	26/09/2018 15:56:35	Mônica Sabrina Ribeiro dos Santos	Aceito
Outros	Comentarioseticos.docx	02/08/2018 17:33:22	Mônica Sabrina Ribeiro dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	02/08/2018 17:27:47	Mônica Sabrina Ribeiro dos Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Campus Universitário Cx Postal 3037

Bairro: PRP/COEP

CEP: 37.200-000

UF: MG

Município: LAVRAS

Telefone: (35)3829-5182

E-mail: coep@nintec.ufia.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
LAVRAS



Continuação do Parecer: 3.049.680

LAVRAS, 30 de Novembro de 2018

Assinado por:
RAMON GOMES COSTA
(Coordenador(a))

Endereço: Campus Universitário Cx Postal 3037

Bairro: PRP/COEP

CEP: 37.200-000

UF: MG

Município: LAVRAS

Telefone: (35)3829-5182

E-mail: coep@nintec.ufla.br

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Nome do (a) participante: _____

I - TÍTULO DO TRABALHO EXPERIMENTAL

Tradução e validação para a língua portuguesa de um questionário para avaliação da qualidade de vida de pacientes em terapia nutricional enteral domiciliar

Pesquisador (es) responsável (is): Profa. Dra. Lívia Garcia Ferreira e Discente João Paulo Lima de Oliveira

Instituição/ Departamento: Universidade Federal de Lavras/ Departamento de Nutrição.

Telefone para contato: (035) 2142-2026

Local da coleta de dados: Varginha – MG

Prezado (a) Participante:

- Você está sendo convidado(a) a participar de forma totalmente voluntária de uma pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Saúde da Universidade Federal de Lavras.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que você se decida a participar.
- Para participar deste estudo, você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.
- Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito, não acarretando qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.

As informações contidas neste termo visam firmar acordo por escrito, autorizando sua participação, com pleno conhecimento da natureza dos procedimentos e riscos a que se submeterá, com capacidade de livre arbítrio e sem qualquer coação.

II – OBJETIVO

O objetivo do presente estudo é a tradução e adaptação de um questionário para avaliar a qualidade de vida de pacientes em uso de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar, específico para esta população.

III - JUSTIFICATIVA(S)

Diante da importante influência da qualidade de vida no curso da terapia nutricional enteral domiciliar, da inexistência de um questionário de avaliação da qualidade de vida específico para pacientes em terapia nutricional enteral e da falta de estudos, esforços devem ser feitos a fim de possibilitar conhecimento das variáveis que influenciam diretamente na vida destes pacientes.

IV – PROCEDIMENTOS DO EXPERIMENTO

Você está sendo convidado a participar do estudo por ter mais de 18 anos, e atualmente se encontrar sob regime de terapia nutricional enteral domiciliar, que é a utilização de sonda para alimentação em casa. Neste estudo, será aplicado um questionário contendo 34 perguntas, sobre a importância da sonda no seu cotidiano. Este será aplicado por um aluno do Programa de Pós-Graduação em Nutrição e Saúde da Universidade Federal de Lavras, no ambulatório de oncologia do Hospital Bom Pastor, Varginha/MG. Caso concorde em

participar da pesquisa, você estará autorizando que as informações fornecidas possam ser usadas para fins de pesquisa e produção de resultados, sua identidade será mantida em sigilo.

V – RISCOS ESPERADOS

Os métodos utilizados no projeto são considerados de risco mínimo aos indivíduos. Porém, você ou o seu cuidador, podem sentir incomodados com as perguntas ou demonstrarem insatisfação pelo tempo demandado para tal. As informações coletadas estarão única e exclusivamente ao alcance dos pesquisadores e serão utilizadas para que seja feita a análise dos dados. Sendo assim, você pode estar ciente de que seus dados estarão no mais completo sigilo, minimizando os riscos de serem expostos. Apesar do estudo ter risco mínimo, caso haja dano a você devido à realização da pesquisa, o ressarcimento de gastos será realizado de acordo com as Resolução 466/12. Além disso, o participante de pesquisa receberá assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário caso sejam comprovados danos decorrentes da mesma.

VI – BENEFÍCIOS

A tradução e adaptação do questionário de qualidade de vida de pacientes em terapia nutricional enteral domiciliar, nos permitirá conhecer melhor a realidade na qual se encontra tais pacientes, além de possibilitar que este seja utilizado por diversos pesquisadores enriquecendo ainda mais as pesquisas abordando a temática. Além disso, entender as diferentes variáveis que influenciam de forma direta na qualidade de vida desses pacientes é importante, uma vez que permitira ao profissional buscar alternativas a fim de melhorar a qualidade de vida do paciente além de diminuir o estresse causado pela terapia ao paciente.

VII – RETIRADA DO CONSENTIMENTO

Você tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do presente estudo, uma vez que sua participação não é obrigatória. Sua participação não oferece riscos à saúde, sendo apenas uma coleta de dados. Pela sua participação no estudo, você não receberá nenhum valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a pesquisa serão de responsabilidade da pesquisadora.

VIII – CRITÉRIOS PARA SUSPENDER OU ENCERRAR A PESQUISA

A análise dos dados ocorrerá quando atingir número suficiente de pacientes acompanhados e monitorados, o projeto com fins de pesquisa será encerrado. Após tal objetivo alcançado, o projeto com o objetivo de produção de dados com fins de pesquisa será encerrado.

IX – CONSENTIMENTO PÓS – INFORMAÇÃO

Eu _____, certifico que, tendo lido as informações acima e suficientemente esclarecido(a) de todos os itens, estou plenamente de acordo com a realização do experimento. Assim, eu autorizo a execução do trabalho de pesquisa exposto acima.

Varginha, ____ de _____ de 20 ____.

NOME (legível) _____

RG _____

ASSINATURA _____

ATENÇÃO: A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em caso de dúvida quanto aos seus direitos, escreva para o Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos da UFLA. Endereço – Campus Universitário da UFLA, Pró-reitoria de pesquisa, COEP, caixa postal 3037. Telefone: 3829-5182.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável e a outra será fornecida a você.

No caso de qualquer emergência entrar em contato com o pesquisador responsável no Departamento de Nutrição (DNU)/UFLA. Telefone de contato: 035-2142- 2026.

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO

Paciente: _____ Idade: _____

Data da visita: _____ Sexo: _____ Data de nascimento: _____

Tel.: _____ Endereço: _____

Estado civil: 0 – () solteiro(a) 1 – () casado(a) 2 – () viúvo(a) 3 – () divorciado(a)

Mora: 0 – () sozinho 1 – () esposo(a) e filhos 2 – () esposo(a) 3 – () somente filhos

4 – () outros familiares.

Escolaridade: 0 – () analfabeto 1 – () ensino fundamental incompleto

2 – () ensino fundamental completo 3 – () ensino médio incompleto

4 – () ensino médio completo 5 – () ensino superior incompleto

6 – () ensino superior completo 7 – () pós-graduação (especialização) 8 – () mestrado

9 – () doutorado 10 – () não sabe

Diagnóstico clínico: _____

INFORMAÇÕES DA DIETA

Tempo de uso da sonda: _____

Proposta do uso da sonda: 0 – () TNE exclusiva 1 – () TNE mista

Via de Administração: 0 – () nasogástrica 1 – () gastrostomia 2 – () jejunostomia

Tipo de administração: 0 – () gravitacional 1 – () bolus 2 – () contínua

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO VERSÃO T₁

Item	Nunca – às vezes – sempre	Nada importante – Mais ou menos importante – Muito importante
1*	Com a NED (nutrição enteral domiciliar) mantenho os meus horários habituais/rotina das refeições (exemplo: desjejum /café da manhã, almoço, lanche e jantar).	Manter a minha rotina das refeições, é para mim:
2*	A NED se adapta às características dos alimentos da minha preferência (exemplo: textura, cor, odor, temperatura, sabor).	O fato da NED se adaptar às características dos alimentos da minha preferência, é para mim:
3*	Desde que consumo a NED me movimento com maior facilidade, me sinto mais ágil.	O fato de me movimentar com maior facilidade, me sentir mais ágil, é para mim:
4*	Com a NED posso continuar fazendo as minhas tarefas cotidianas (ex. ler o jornal, cozinhar, lavar o carro, limpar, assistir TV).	Poder continuar fazendo as minhas tarefas cotidianas, é para mim:
5*	Desde que consumo a NED observo que minha aparência física está melhorando (exemplo: me vejo mais saudável).	O fato de que a minha aparência física esteja melhorando, é para mim:
6*	Adquirir os preparados da NED é simples (ex. está disponível em farmácias, obtenho a receita facilmente).	O fato de que seja simples adquirir os preparados da NED, é para mim:
7*	Com a NED tenho confiança de estar bem nutrido.	A confiança de estar bem nutrido, é para mim:
8*	Com a NED tenho recuperado massa/peso.	Recuperar massa/peso, é para mim:
9**	A NED me permite poder sair com os meus amigos.	Poder sair com os meus amigos, é para mim:
10*	A NED danifica a minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções).	Que a minha pele se danifique, é para mim:
11*	A NED me impede dormir bem.	Dormir bem, é para mim:
12*	Me preocupa que o meu corpo se adapte à NED e não possa voltar a me alimentar como antes.	Que o meu corpo se adapte à NED e não possa voltar a me alimentar como antes, é para mim:
13*	Com a NED sinto falta de mastigar e saborear os alimentos.	Mastigar e saborear os alimentos, é para mim:
14*	Com a NED sinto incômodos físicos pela alimentação (ex. estômago pesado, ardores, ressecamento da boca, regurgitações).	Sentir incômodos físicos pela alimentação, é para mim:
15*	Com a NED a minha família vigia melhor da minha alimentação.	O fato da minha família vigiar mais da minha alimentação, é para mim:
16**	Com a NED as atividades com os meus amigos se limitam a aquelas que não estejam relacionadas com comida.	O fato que as atividades com os meus amigos se limitem a aquelas que não estejam relacionadas com comida, é para mim:
17**	Desde que consumo a NED estou mais preocupado com a minha saúde.	Estar mais preocupado com a minha saúde, é para mim:

*Aspectos de funcionamento físico e atividades diárias **Aspectos de vida social

APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO VERSÃO T₂

Item	Nunca – às vezes – sempre	Nada importante – Mais ou menos importante – Muito importante
1*	Com a NED (nutrição enteral domiciliar) mantenho meus horários habituais para comer (exemplo: desjejum, almoço, lanche e ceia).	Manter meus horários habituais para comer, para mim é:
2*	A NED se adapta às minhas preferências pelas características da alimentação (exemplo: textura, cor, cheiro, temperatura, sabor).	Que a NED se adapte a minhas preferências pelas características da alimentação, para mim é:
3*	Desde que tomo a NED é mais fácil para mim me mover, me sinto mais ágil.	Que seja mais fácil pra me mover, me sentir mais ágil, para mim é:
4*	Com a NED posso continuar fazendo minhas atividades cotidianas (ex.: ler o jornal, cozinhar, lavar o carro, limpar, ver TV).	Poder continuar fazendo minhas atividades cotidianas, para mim é:
5*	Desde que tomo a NED vejo que meu aspecto físico está melhorando (exemplo: me vejo mais saudável).	Que meu aspecto físico esteja melhorando, para mim é:
6*	Conseguir as preparações da NED é simples (ex.: está disponível em farmácias, consigo a receita facilmente).	Que seja simples conseguir as preparações da NED, para mim é:
7*	Com a NED confio que estou bem nutrido.	Confiar que estou bem nutrido, para mim é:
8*	Com a NED eu recuperei o peso.	Recuperar peso, para mim é:
9**	A NED permite que eu saia com meus amigos.	Poder sair com meus amigos, para mim é:
10*	A NED prejudica minha pele (exemplo: secura, irritação, infecções).	Que minha pele se prejudique, para mim é:
11*	A NED permite que eu durma bem.	Dormir bem, para mim é:
12*	Me preocupo que meu corpo se adapte à NED e eu não possa voltar a me alimentar como antes.	Que meu corpo se adapte à NED e eu não possa voltar a me alimentar como antes, para mim é:
13*	Com a NED sinto falta de mastigar e saborear alimentos.	Mastigar e saborear alimentos, para mim é:
14*	Com a NED tenho incômodos físicos devidos à alimentação (ex.: estômago pesado, ardores, boca seca, regurgitações).	Ter incômodos físicos pela alimentação, para mim é:
15*	Com a NED a minha família vigia mais minha alimentação.	Que a minha família vigie mais a minha alimentação, para mim é:
16**	Com a NED eu limito as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com comida.	Limitar as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com a comida, para mim é:
17**	Desde que tomo a NED estou mais preocupado com a minha saúde.	Estar mais preocupado com a minha saúde, para mim é:

*Aspectos de funcionamento físico e atividades diárias **Aspectos de vida social

APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO VERSÃO T_{1,2}

Item	Nunca – às vezes – Sempre	Nada importante – Moderadamente importante – muito importante
1*	Com a NED (nutrição enteral domiciliar) mantenho meus horários habituais para comer (exemplo: café da manhã, almoço, lanche e jantar).	Manter meus horários habituais para comer, para mim é:
2*	A NED se adapta às minhas preferências pelas características dos alimentos (exemplo: textura, cor, cheiro, temperatura, sabor).	A NED se adaptar a minhas preferências pelas características dos alimentos, para mim é:
3*	Desde que tomo a NED me movimento com maior facilidade, me sinto mais ágil.	Poder me movimentar, me sentir mais ágil, para mim é:
4*	Com a NED posso continuar fazendo minhas atividades cotidianas (ex.: ler o jornal, cozinhar, lavar o carro, limpar, assistir TV).	Poder continuar fazendo minhas atividades cotidianas, para mim é:
5*	Desde que tomo a NED vejo que minha aparência física está melhorando (exemplo: me vejo mais saudável).	A minha aparência física estar melhorando, para mim é:
6*	Adquirir as preparações da NED é simples (ex.: está disponível em farmácias, consigo a receita facilmente).	As preparações da NED serem simples de adquirir, para mim é:
7*	Com a NED confio que estou bem nutrido.	Confiar que estou bem nutrido, para mim é:
8*	Com a NED tenho recuperado o peso.	Recuperar peso, para mim é:
9**	A NED possibilita que eu saia com meus amigos.	Poder sair com meus amigos, para mim é:
10*	A NED prejudica minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções).	A minha pele se prejudicar, para mim é:
11*	A NED me impede de dormir bem.	Dormir bem, para mim é:
12*	Me preocupo que meu corpo se adapte à NED e não possa voltar a me alimentar como antes.	Meu corpo se adaptar à NED e eu não possa voltar a me alimentar como antes, para mim é:
13*	Com a NED sinto falta de mastigar e saborear alimentos.	Mastigar e saborear alimentos, para mim é:
14*	Com a NED sinto incômodos físicos devidos à alimentação (ex.: estômago pesado, ardores, boca seca, regurgitações).	Sentir incômodos físicos pela alimentação, para mim é:
15*	Com a NED a minha família vigia melhor minha alimentação.	A minha família vigiar melhor a minha alimentação, para mim é:
16**	Com a NED eu limito as atividades com meus amigos a aquelas que não estejam relacionadas com comida.	Limitar as atividades com meus amigos a aquelas que não estejam relacionadas com a comida, para mim é:
17**	Desde que tomo a NED estou mais preocupado com a minha saúde.	Estar mais preocupado com a minha saúde, para mim é:

*Aspectos de funcionamento físico e atividades diárias **Aspectos de vida social

APÊNDICE F – RETROTRADUÇÃO VERSÃO RT₁

Ítem	Nunca – A veces – Siempre	Nada importante – Moderadamente importante – Muy importante
1*	Con la NED (nutrición enteral domiciliar) mantengo mis horarios habituales para comer (ejemplo: desayuno, almuerzo, merienda y cena).	Mantener mis horarios habituales para comer, para mi es:
2*	La NED se adapta a mis preferencias por las características de los alimentos (ejemplo: textura, color, olor, temperatura, sabor).	La NED adaptarse a mis preferencias por las características de los alimentos, para mi es:
3*	Desde que uso la NED me muevo con mayor facilidad, me siento más ágil.	Poderme mover, sentirme más ágil, para mi es:
4*	Con la NED puedo continuar haciendo mis actividades cotidianas (ej.: leer el periódico, cocinar, lavar el carro, limpiar, ver la TV).	Poder continuar haciendo mis actividades cotidianas, para mi es:
5*	Desde que uso la NED veo que mi apariencia física está mejorando (ejemplo: me veo más saludable).	Mi apariencia física estar mejorando, para mi es:
6*	Adquirir las preparaciones de la NED es simple (ej.: está disponible en farmacias, consigo la receta fácilmente).	Las preparaciones de la NED sean simples de adquirir, para mi es:
7*	Con la NED confío que estoy bien nutrido.	Confiar que estoy bien nutrido, para mi es:
8*	Con la NED he recuperado el peso.	Recuperar peso, para mi es:
9**	La NED posibilita que yo salga con mis amigos.	Poder salir con mis amigos, para mi es:
10*	La NED perjudica mi piel (ejemplo: reseca, irritación, infecciones).	Mi piel perjudicarse, para mi es:
11*	La NED me impide de dormir bien.	Dormir bien, para mi es:
12*	Me preocupa que mi cuerpo se adapte a la NED y no pueda volver a alimentarme como antes.	Mi cuerpo adaptarse a la NED y yo no pueda volver a alimentarme como antes, para mi es:
13*	Con la NED extraño masticar y saborear los alimentos.	Masticar y saborear los alimentos, para mi es:
14*	Con la NED siento molestias físicas debido a la alimentación (ej.: estómago pesado, ardor, boca seca, regurgitaciones).	Sentir molestias físicas por la alimentación, para mi es:
15*	Con la NED mi familia vigila mejor mi alimentación.	Mi familia vigilar mejor mi alimentación, para mi es:
16**	Con la NED yo limito las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con la comida.	Limitar las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con la comida, para mi es:
17**	Desde que uso la NED estoy más preocupado con mi salud.	Estar más preocupado con mi salud, para mi es:

*Funcionamiento físico y actividades de la dimensión de la vida diaria **Dimensión de los aspectos de la vida social

APÊNDICE G – RETROTRADUÇÃO VERSÃO RT₂

Ítem	Nunca – a veces – Siempre	Nada importante – Moderadamente importante – muy importante
1*	Con la NED (nutrición enteral domiciliar) mantengo mis horarios habituales para comer (ejemplo: desayuno, almuerzo, merienda y cena).	Mantener mis horarios habituales para comer, para mí es:
2*	La NED se adapta a mis preferencias por las características de los alimentos (ejemplo: textura, color, olor, temperatura, sabor).	La NED adaptarse a mis preferencias por las características de los alimentos, para mí es:
3*	Desde que tomo NED me muevo con mayor facilidad, me siento más ágil.	Poder moverme, sentirme más ágil, para mí es
4*	Con la NED puedo continuar haciendo mis actividades cotidianas (ej.: leer el periódico, cocinar, lavar el carro, limpiar, ver TV).	Poder continuar haciendo mis actividades cotidianas, para mí es:
5*	Desde que tomo la NED veo que mi apariencia física está mejorando (ejemplo: me veo más saludable).	Mi apariencia física estar mejorando, para mí es:
6*	Adquirir las preparaciones de NED es sencillo (ej.: está disponible en farmacias, consigo la receta fácilmente).	Las preparaciones de la NED sean simples de adquirir, para mí es:
7*	Con la NED confío que estoy bien nutrido.	Confiar que estoy bien nutrido, para mí es:
8*	Con la NED he recuperado mi peso.	Recuperar peso, para mí es:
9**	La NED posibilita que yo salga con mis amigos.	Poder salir con mis amigos, para mí es:
10*	La NED perjudica mi piel (ejemplo: reseca, irritación, infecciones).	Mi piel perjudicarse, para mí es:
11*	La NED me impide dormir bien.	Dormir bien, para mí es:
12*	Me preocupa que mi cuerpo se adapte a la NED y no pueda volver a alimentarme como antes.	Mi cuerpo adaptarse a NED y yo no pueda volver a alimentarme como antes, para mí es:
13*	Con NED siento falta de masticar y saborear alimentos.	Masticar y saborear alimentos, para mí es:
14*	Con NED siento incomodos físicos debidos a la alimentación (ej.: estomago pesado, ardores, boca seca, regurgitaciones).	Sentir incomodos físicos por la alimentación, para mí es:
15*	Con la NED mi familia vigila mejor mi alimentación.	Mi familia vigilar mejor mi alimentación, para mí es:
16**	Con la NED yo limito las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con comida.	Limitar las actividades con mis amigos a aquellas que no estén relacionadas con comida, para mí es:
17**	Desde que tomo la NED estoy más preocupado con mi salud.	Estar más preocupado con mi salud, para mí es:

*Funcionamiento físico y actividades de la dimensión de la vida diaria **Dimensión de los aspectos de la vida social.

**APÊNDICE H – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES EM TNED (VERSÃO PRÉ-FINAL T_{1,3})**

- 1.1 - Com a NED (nutrição enteral domiciliar) mantenho meus horários habituais para comer (exemplo: café da manhã, almoço, lanche e jantar). Nunca – Às vezes – Sempre
-) Eu não compreendi
 -) Eu tive muita dificuldade em compreender
 -) Eu tive pouca dificuldade em compreender
 -) Eu compreendi perfeitamente
- 1.2 - Manter meus horários habituais para comer, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante
-) Eu não compreendi
 -) Eu tive muita dificuldade em compreender
 -) Eu tive pouca dificuldade em compreender
 -) Eu compreendi perfeitamente
- 2.1 – A NED se adapta às minhas preferências pelas características dos alimentos (exemplo: textura, cor, cheiro, temperatura, sabor). Nunca – Às vezes – Sempre
-) Eu não compreendi
 -) Eu tive muita dificuldade em compreender
 -) Eu tive pouca dificuldade em compreender
 -) Eu compreendi perfeitamente
- 2.2 - A NED se adaptar a minhas preferências pelas características dos alimentos, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante
-) Eu não compreendi
 -) Eu tive muita dificuldade em compreender
 -) Eu tive pouca dificuldade em compreender
 -) Eu compreendi perfeitamente
- 3.1 - Desde que tomo a NED me movimento com maior facilidade, me sinto mais ágil. Nunca – Às vezes – Sempre
-) Eu não compreendi
 -) Eu tive muita dificuldade em compreender
 -) Eu tive pouca dificuldade em compreender
 -) Eu compreendi perfeitamente
- 3.2 - Poder me movimentar mais facilmente, me sentir mais ágil, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante
-) Eu não compreendi
 -) Eu tive muita dificuldade em compreender
 -) Eu tive pouca dificuldade em compreender

Eu compreendi perfeitamente

4.1 - Com a NED posso continuar fazendo minhas atividades cotidianas (ex.: ler o jornal, cozinhar, lavar o carro, limpar, assistir TV). Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

4.2 - Poder continuar fazendo minhas atividades cotidianas, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

5.1 - Desde que tomo a NED vejo que minha aparência física está melhorando (exemplo: me vejo mais saudável). Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

5.2 - A minha aparência física estar melhorando, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

6.1 - Obter as preparações da NED é simples (ex.: está disponível em farmácias, consigo a receita facilmente). Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

6.2 - Obter facilmente as preparações da NED, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender

Eu compreendi perfeitamente

7.1 - Com a NED confio que estou bem nutrido. Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

7.2 - Confiar que estou bem nutrido, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

8.1 - Com a NED recuperei peso. Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

8.2 - Recuperar peso, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

9.1 - A NED possibilita que eu saia com meus amigos. Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

9.2 - Poder sair com meus amigos, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

10.1 - A NED prejudica minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções). Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

10.2 - Que minha pele seja prejudicada, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

11.1 - A NED me impede de dormir bem. Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

11.2 - Dormir bem, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

12.1 - Me preocupo que meu corpo se adapte à NED e eu não possa voltar a me alimentar como antes. Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

12.2 - Meu corpo se adaptar à NED e eu não poder voltar a me alimentar como antes, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

13.1 - Com a NED sinto falta de mastigar e saborear alimentos. Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender

Eu compreendi perfeitamente

13.2 - Mastigar e saborear alimentos, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

14.1 - Com a NED sinto incômodos físicos devido à alimentação (ex.: estômago pesado, queimações, boca seca, refluxo). Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

14.2 - Sentir incômodos físicos devido à alimentação, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

15.1 - Com a NED a minha família monitora melhor a minha alimentação. Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

15.2 - A minha família monitorar melhor a minha alimentação, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender
- Eu compreendi perfeitamente

16.1 - Com a NED eu limito as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com comida. Nunca – Às vezes – Sempre

- Eu não compreendi
- Eu tive muita dificuldade em compreender
- Eu tive pouca dificuldade em compreender

) Eu compreendi perfeitamente

16.2 - Limitar as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com a comida, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

) Eu não compreendi

) Eu tive muita dificuldade em compreender

) Eu tive pouca dificuldade em compreender

) Eu compreendi perfeitamente

17.1 - Desde que tomo a NED estou mais preocupado com a minha saúde. Nunca – Às vezes – Sempre

) Eu não compreendi

) Eu tive muita dificuldade em compreender

) Eu tive pouca dificuldade em compreender

) Eu compreendi perfeitamente

17.2 - Estar mais preocupado com a minha saúde, para mim é. Nada importante – Moderadamente importante – muito importante

) Eu não compreendi

) Eu tive muita dificuldade em compreender

) Eu tive pouca dificuldade em compreender

) Eu compreendi perfeitamente

**APÊNDICE I – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES EM TNED (VERSÃO FINAL T_{1,4}) (continua)**

1*	Com a TNED (terapia nutricional enteral domiciliar) mantenho meus horários habituais para comer (exemplo: café da manhã, almoço, lanche e jantar). () Nunca () Às vezes () Sempre	Manter meus horários habituais para comer, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
2*	A TNED se ajusta às minhas preferências pelas características dos alimentos (exemplo: textura, cor, cheiro, temperatura, sabor). () Nunca () Às vezes () Sempre	A TNED se ajustar a minhas preferências pelas características dos alimentos, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
3*	Desde que tomo a TNED me movimento com maior facilidade, me sinto mais ágil. () Nunca () Às vezes () Sempre	Poder me movimentar mais facilmente, me sentir mais ágil, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
4*	Com a TNED posso continuar fazendo minhas atividades cotidianas (ex.: ler o jornal, cozinhar, lavar o carro, limpar, assistir TV). () Nunca () Às vezes () Sempre	Poder continuar fazendo minhas atividades cotidianas, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
5*	Desde que tomo a TNED vejo que minha aparência física está melhorando (exemplo: me vejo mais saudável). () Nunca () Às vezes () Sempre	A minha aparência física estar melhorando, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
6*	Obter as preparações da TNED é simples (ex.: compro pela internet, compro em loja física, é fornecida pelo município) ou executo a receita caseira. () Nunca () Às vezes () Sempre	Obter ou executar facilmente as preparações da TNED, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
7*	Com a TNED confio que estou bem nutrido. () Nunca () Às vezes () Sempre	Confiar que estou bem nutrido, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
8*	Com a TNED recuperei peso. () Nunca () Às vezes () Sempre	Recuperar peso, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
9**	A TNED possibilita que eu saia com meus amigos e/ou familiares. () Nunca () Às vezes () Sempre	Poder sair com meus amigos e/ou familiares, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
10*	O uso da sonda para a TNED prejudica minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções). () Nunca () Às vezes () Sempre	Que minha pele seja prejudicada pelo uso da sonda, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante

**APÊNDICE I – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES EM TNED (VERSÃO FINAL T_{1,4}) (conclusão)**

11*	A TNED me impede de dormir bem. () Nunca () Às vezes () Sempre	Dormir bem, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
12*	Me preocupo que meu corpo se acostume à TNED e eu não possa voltar a comer como antes. () Nunca () Às vezes () Sempre	Meu corpo se acostumar à TNED e eu não poder voltar a comer como antes, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
13*	Com a TNED sinto falta de mastigar e saborear alimentos. () Nunca () Às vezes () Sempre	Mastigar e saborear alimentos, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
14*	Com a TNED sinto incômodos físicos devido à alimentação (ex.: estômago pesado, queimações, boca seca, refluxo). () Nunca () Às vezes () Sempre	Sentir incômodos físicos devido à alimentação, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
15*	Com a TNED a minha família e/ou cuidador monitora melhor a minha alimentação. () Nunca () Às vezes () Sempre	A minha família e/ou cuidador monitorar melhor a minha alimentação, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
16**	Com a TNED eu limito as atividades com meus amigos às atividades que não envolvam comida. () Nunca () Às vezes () Sempre	Limitar as atividades com meus amigos às atividades que não envolvam comida, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante
17**	Desde que tomo a TNED estou mais preocupado com a minha saúde. () Nunca () Às vezes () Sempre	Estar mais preocupado com a minha saúde, para mim é: () Nada importante () Moderadamente importante () Muito importante

*Aspectos de funcionamento físico e atividades diárias **Aspectos de vida social

APÊNDICE J – QUESTÕES QUE APRESENTARAM DIVERGÊNCIAS ENTRE AS VERSÕES T₁ E T₂ E CONSENSO FINAL DE UM QUESTIONÁRIO PARA A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM TNED (continua)

Item	Versão T₁	Versão T₂	Consenso final
1.1	Mantenho os meus horários habituais/rotina das refeições (exemplo: desjejum/café da manhã, almoço, lanche e jantar)	Mantenho meus horários habituais para comer (exemplo: desjejum, almoço, lanche e ceia)	Mantenho meus horários habituais para comer (exemplo: café da manhã, almoço, lanche e jantar)
1.2	Manter a minha rotina das refeições	Manter meus horários habituais para comer	Manter meus horários habituais para comer
2.1	Se adapta às características dos alimentos da minha preferência (exemplo: odor)	Se adapta às minhas preferências pelas características da alimentação (exemplo: cheiro)	A NED se adapta as minhas preferências pelas características dos alimentos (exemplo: cheiro)
2.2	Se adaptar às características dos alimentos da minha preferência	Se adapte a minhas preferências pelas características da alimentação	Se adaptar as minhas preferências
3.1	Desde que consumo a NED me movimento com maior facilidade	Desde que tomo a NED é mais fácil para mim me mover	Desde que tomo a NED me movimento com mais facilidade
3.2	Me movimentar com maior facilidade	Que seja mais fácil pra me mover	Poder me movimentar
4.1	Tarefas cotidianas	Atividades cotidianas	Atividades cotidianas
4.2	Idem	Idem	Idem
5.1	Desde que consumo a NED observo que a minha aparência física está melhorando	Desde que tomo a NED vejo que meu aspecto físico está melhorando	Desde que tomo a NED vejo que minha aparência física está melhorando
5.2	Que a minha aparência física esteja melhorando	Que meu aspecto físico esteja melhorando	A minha aparência física estar melhorando

APÊNDICE J – QUESTÕES QUE APRESENTARAM DIVERGÊNCIAS ENTRE AS VERSÕES T₁ E T₂ E CONSENSO FINAL DE UM QUESTIONÁRIO PARA A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM TNED (continua)

Item	Versão T₁	Versão T₂	Consenso final
6.1	Adquirir os preparados da NED é simples (ex. obtenho a receita facilmente)	Conseguir as preparações da NED é simples (ex. consigo a receita facilmente)	Adquirir as preparações da NED é simples (ex. consigo a receita facilmente)
6.2	Que seja simples adquirir os preparados da NED	Que seja simples conseguir as preparações da NED	As preparações da NED serem simples de adquirir
7.1	Tenho confiança de estar bem nutrido	Confio que estou bem nutrido	Confio que estou bem nutrido
7.2	A confiança de estar bem nutrido	Confiar que estou bem nutrido	Confiar que estou bem nutrido
8.1	Tenho recuperado massa/peso	Eu recuperei o peso	Tenho recuperado o peso
8.2	Recuperar massa/peso	Recuperar peso	Recuperar peso
9.1	Me permite poder sair	Permite que eu saia	Possibilita que eu saia
10.1	Danifica a minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções)	Prejudica minha pele (exemplo: secura, irritação, infecções)	Prejudica minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções)
10.2	Que a minha pele se danifique	Que minha pele se prejudique	A minha pele se prejudicar
11.1	Me impede dormir bem	Permite que eu durma bem	Me impede de dormir bem
14.1	Sinto incômodos físicos pela alimentação (ex. estômago pesado, ardores, ressecamento da boca, regurgitações)	Tenho incômodos físicos devidos à alimentação (ex.: estômago pesado, ardores, boca seca, regurgitações)	Sinto incômodos físicos devidos à alimentação (ex.: estômago pesado, ardores, boca seca, regurgitações)
14.2	Sentir incômodos físicos pela alimentação	Ter incômodos físicos pela alimentação	Sentir incômodos físicos pela alimentação
15.1	Vigia melhor da minha alimentação	Vigie mais a minha alimentação	Vigia melhor minha alimentação

**APÊNDICE J – QUESTÕES QUE APRESENTARAM DIVERGÊNCIAS ENTRE AS
VERSÕES T₁ E T₂ E CONSENSO FINAL DE UM QUESTIONÁRIO PARA A
AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM TNED (conclusão)**

Item	Versão T₁	Versão T₂	Consenso final
15.2	Minha família vigiar mais da minha alimentação	Vigie mais a minha alimentação	Vigiar melhor a minha alimentação
16.1	As atividades com os meus amigos se limitam a aquelas que não estejam relacionadas com comida	Eu limito as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com comida	Eu limito as atividades com meus amigos a aquelas que não estejam relacionadas com comida
16.2	Que as atividades com os meus amigos se limitem a aquelas que não estejam relacionadas com comida	Limitar as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com a comida	Limitar as atividades com meus amigos a aquelas que não estejam relacionadas com a comida
17.1	Desde que consumo a NED	Desde que tomo a NED	Desde que tomo a NED

**APÊNDICE K – QUESTÕES QUE APRESENTARAM DIVERGÊNCIAS NAS
VERSÕES RT₁ E RT₂ (NEGRITO) COM A VERSÃO ORIGINAL (SUBLINHADO)
DO QUESTIONÁRIO PARA A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES EM TNED (continua)**

Item	RT ₁	RT ₂	Versão original
2.1	La NED se adapta a mis preferencias por las características de los alimentos	La NED se adapta a mis preferencias por las características de los alimentos	La NED se adapta a mis preferencias por las características de <u>la alimentación</u>
2.2	La NED adaptarse a mis preferencias por las características de los alimentos	La NED adaptarse a mis preferencias por las características de los alimentos	<u>Que la NED se adapte</u> a mis preferencias por las Características de <u>la alimentación</u>
3.1	Desde que uso la NED me muevo con mayor facilidad	Desde que tomo NED me muevo con mayor facilidad	Desde que <u>tomo la</u> NED me <u>es más fácil moverme</u>
3.2	Poderme mover	Poder moverme	<u>Que me sea más fácil moverme</u>
4.1	Con la NED puedo continuar haciendo mis actividades cotidianas (ej. lavar el carro)	Con la NED puedo continuar haciendo mis actividades cotidianas (ej. lavar el carro)	Con la NED puedo <u>seguir</u> haciendo mis <u>tareas</u> cotidianas (ej. lavar el <u>coche</u>)
4.2	Poder continuar haciendo mis actividades cotidianas	Poder continuar haciendo mis actividades cotidianas	Poder <u>seguir</u> haciendo mis <u>tareas</u> cotidianas
5.1	Desde que uso la NED veo que mi apariciencia física está mejorando	Desde que tomo NED veo que mi apariciencia física está mejorando	Desde que <u>tomo la</u> NED veo que mi <u>aspecto</u> físico <u>va</u> mejorando
5.2	Mi apariciencia física estar mejorando	Mi apariciencia física estar mejorando	<u>Que mi aspecto</u> físico <u>vaya</u> mejorando

**APÊNDICE K – QUESTÕES QUE APRESENTARAM DIVERGÊNCIAS NAS
VERSÕES RT₁ E RT₂ (NEGRITO) COM A VERSÃO ORIGINAL (SUBLINHADO)
DO QUESTIONÁRIO PARA A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES EM TNED (continua)**

Item	RT ₁	RT ₂	Versão original
6.1	Adquirir las preparaciones de la NED es simple (ej.: está disponible en farmacias, consigo la receta fácilmente)	Adquirir las preparaciones de NED es sencillo (ej.: está disponible en farmacias, consigo la receta fácilmente)	<u>Conseguir los preparados de la NED es sencillo</u> (ej. está disponible en <u>las farmacias</u> , <u>obtengo</u> la receta fácilmente)
6.2	Las preparaciones de la NED sean simples de adquirir	Las preparaciones de la NED sean simples de adquirir	<u>Que sea sencillo conseguir los preparados de la NED</u>
8.1	Con la NED he recuperado el peso	Con la NED he recuperado mi peso	Con la NED <u>he recuperado</u> peso
9.1	La NED posibilita que yo salga con mis amigos	La NED posibilita que yo salga con mis amigos	La NED <u>me permite poder salir</u> con mis amigos
10.1	La NED perjudica mi piel (ejemplo: resecamiento , irritación, infecciones)	NED perjudica mi piel (ejemplo: resecamiento , irritación, infecciones)	La NED <u>daña</u> mi piel (ejemplo: <u>sequedad</u> , irritación, infecciones)
10.2	Mi piel perjudicarse	Mi piel perjudicarse	<u>Que mi piel se dañe</u>
12.2	Mi cuerpo adaptarse a la NED y yo no pueda	Mi cuerpo adaptarse a la NED y yo no pueda	<u>Que mi cuerpo se adapte</u> a la NED y no pueda
13.1	Con la NED extraño masticar	Con NED siento falta de masticar	Con <u>la NED echo de menos</u> masticar

**APÊNDICE K – QUESTÕES QUE APRESENTARAM DIVERGÊNCIAS NAS
VERSÕES RT₁ E RT₂ (NEGRITO) COM A VERSÃO ORIGINAL (SUBLINHADO)
DO QUESTIONÁRIO PARA A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE
PACIENTES EM TNED (conclusão)**

Item	RT ₁	RT ₂	Versão original
14.1	Con la NED siento molestias físicas debido a la alimentación (ej.: estómago pesado, ardor , boca seca, regurgitaciones)	Con NED siento incomodos físicos debidos a la alimentación (ej.: estómago pesado, ardores , boca seca, regurgitaciones)	Con <u>la</u> NED <u>tengo</u> molestias físicas <u>por</u> la alimentación (ej. <u>pesadez de</u> estómago, <u>ardores</u> , <u>sequedad de boca</u> , regurgitaciones)
15.1	Con la NED mi familia vigila mejor mi alimentación	Con NED mi familia vigila mejor mi alimentación	Con <u>la</u> NED mi familia vigila <u>más</u> mi alimentación
15.2	Mi familia vigilar mejor mi alimentación	Mi familia vigilar mejor mi alimentación	<u>Que</u> mi familia <u>vigile</u> <u>más</u> mi alimentación
17.1	Desde que uso la NED estoy más preocupado con mi salud	Desde que tomo la NED estoy más preocupado con mi salud	Desde que <u>tomo</u> la NED estoy más preocupado <u>por</u> mi salud
17.2	Estar más preocupado con mi salud	Estar más preocupado con mi salud	Estar más preocupado <u>por</u> mi salud

APÊNDICE L – QUESTÕES QUE APRESENTARAM SUGESTÕES PARA ALTERAÇÃO (NEGRITO) E CONSENSO FINAL (SUBLINHADO) DO QUESTIONÁRIO PARA A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM TNEC DURANTE A AVALIAÇÃO DO COMITÊ

Item	Sugestões para alteração	Consenso final
3.2	Adicionar ' mais facilmente '	Poder me movimentar <u>mais facilmente</u> , me sentir mais ágil, para mim é:
6.1	Adicionar ' obter ' Remover ' adquirir '	<u>Obter</u> as preparações da NED é simples (ex.: está disponível em farmácias, consigo a receita facilmente).
6.2	Adicionar ' obter facilmente ' Remover ' serem ' e ' de adquirir '	<u>Obter facilmente</u> as preparações da NED, para mim é:
8.1	Adicionar ' recuperei ' Remover ' tenho recuperado o '	Com a NED <u>recuperei</u> peso.
10.2	Adicionar ' Que minha pele seja prejudicada ' Remover ' a minha pele se prejudicar '	<u>Que minha pele seja prejudicada</u> , para mim é:
12.1	Adicionar ' eu '	Me preocupo que meu corpo se adapte à NED e <u>eu</u> não possa voltar a me alimentar como antes.
12.2	Adicionar ' poder ' Remover ' possa '	Meu corpo se adaptar à NED e eu não <u>poder</u> voltar a me alimentar como antes, para mim é:
14.1	Adicionar ' queimações ' e ' refluxos ' Remover ' ardores ' e ' regurgitações '	Com a NED sinto incômodos físicos devido à alimentação (ex.: estômago pesado, <u>queimações</u> , boca seca, <u>refluxo</u>).
14.2	Adicionar ' devido à ' Remover ' pela '	Sentir incômodos físicos <u>devido à</u> alimentação, para mim é:
15.1	Adicionar ' e/ou cuidador ' e ' monitora ' e ' a ' Remover ' vigiar '	Com a NED a minha família <u>e/ou cuidador monitora</u> melhor <u>a</u> minha alimentação.
15.2	Adicionar ' e/ou cuidador ' e ' monitorar ' Remover ' vigiar '	A minha família <u>e/ou cuidador monitorar</u> melhor a minha alimentação, para mim é:
16.1	Adicionar acento ' àquelas '	Com a NED eu limito as atividades com meus amigos <u>àquelas</u> que não estejam relacionadas com comida.
16.2	Adicionar acento ' àquelas '	Limitar as atividades com meus amigos <u>àquelas</u> que não estejam relacionadas com a comida, para mim é:

APÊNDICE M – DIVERGÊNCIAS DOS ITENS NA EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA (NEGRITO) E VERSÃO FINAL (NEGRITO) DO QUESTIONÁRIO PARA A AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM TNED

Item	Versão equivalência semântica	Versão final
2.1	A NED se adapta às minhas preferências pelas características dos alimentos (exemplo: textura, cor, cheiro, temperatura, sabor).	A TNED se ajusta às minhas preferências pelas características dos alimentos (exemplo: textura, cor, cheiro, temperatura, sabor).
2.2	A NED se adaptar a minhas preferências pelas características dos alimentos, para mim é:	A TNED se ajustar a minhas preferências pelas características dos alimentos, para mim é:
6.1	Obter as preparações da NED é simples (ex.: está disponível em farmácias, consigo a receita facilmente).	Obter as preparações da TNED é simples (ex.: compro pela internet, compro em loja física, é fornecida pelo município) ou executo a receita caseira .
6.2	Obter facilmente as preparações da NED , para mim é:	Obter ou executar facilmente as preparações da TNED , para mim é:
9.1	A NED possibilita que eu saia com meus amigos.	A TNED possibilita que eu saia com meus amigos e/ou familiares .
9.2	Poder sair com meus amigos, para mim é	Poder sair com meus amigos e/ou familiares para mim é:
10.1	A NED prejudica minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções).	O uso da sonda para a TNED prejudica minha pele (exemplo: ressecamento, irritação, infecções).
10.2	Que minha pele seja prejudicada, para mim é:	Que minha pele seja prejudicada pelo uso da sonda , para mim é:
12.1	Me preocupo que meu corpo se adapte à NED e eu não possa voltar a me alimentar como antes.	Me preocupo que meu corpo se acostume à TNED e eu não possa voltar a comer como antes.
12.2	Meu corpo se adaptar à NED e eu não poder voltar a me alimentar como antes, para mim é:	Meu corpo se acostumar à TNED e eu não poder voltar a comer como antes, para mim é:
16.1	Com a NED eu limito as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com comida.	Com a TNED eu limito as atividades com meus amigos às atividades que não envolvam comida.
16.2	Limitar as atividades com meus amigos àquelas que não estejam relacionadas com a comida, para mim é:	Limitar as atividades com meus amigos às atividades que não envolvam comida, para mim é: