

## Validação do *Family Management Measure* para a cultura brasileira

*Validation of Family Management Measure for the Brazilian culture*

*Validación del Family Management Measure para la cultura brasileña*

Regina Szylyt Bouso<sup>I,III</sup>, Carolliny Rossi de Faria Ichikawa<sup>I</sup>, Maira Deguer Misko<sup>II</sup>,  
Maiara Rodrigues dos Santos<sup>I</sup>, Michelle Freire Baliza<sup>III</sup>,  
Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo<sup>IV</sup>, Estela Regina Ferraz Bianchi<sup>V</sup>

<sup>I</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. São Paulo-SP, Brasil.

<sup>II</sup> Universidade Federal de São Carlos, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde,  
Departamento de Enfermagem. São Carlos-SP, Brasil.

<sup>III</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto,  
Programa Interunidades de Doutorado. São Paulo-SP, Brasil.

<sup>IV</sup> Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem. Campinas-SP, Brasil.

<sup>V</sup> Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia, Divisão de Enfermagem. São Paulo-SP, Brasil.

### Como citar este artigo:

Bouso RS, Ichikawa CRF, Misko MD, Santos MR, Baliza MF, Mendes-Castillo AMC, et al.

Validation of Family Management Measure for the Brazilian culture. Rev Bras Enferm [Internet]. 2017;70(6):1151-8.

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0326>

Submissão: 20-12-2016

Aprovação: 18-01-2017

### RESUMO

**Objetivo:** Validar o Family Management Measure (FaMM) para a cultura brasileira. **Método:** Recorte de pesquisa quantitativa, obedecendo às recomendações para estudos de validação. Os dados apresentados referem-se à última etapa do processo. **Resultados:** Analisou-se a consistência interna dos itens, através do alfa de Cronbach dos seis domínios: Identidade da criança (0,78); Esforço de manejo (0,51); Habilidade de manejo (0,55); Dificuldade da família (0,86); Visão do impacto da doença (0,56); e Mutualidade dos pais (0,80). Realizou-se a análise fatorial exploratória do instrumento, obtendo um ajustamento de acordo com o aceitável para os padrões de validação. **Conclusão:** O FaMM apresenta evidências de validação, podendo ser utilizado na cultura brasileira com o nome de Instrumento de Medida de Manejo Familiar, o qual foi ajustado em oito domínios, fornecendo aspectos variados do manejo familiar e uma boa avaliação dos aspectos fundamentais da vida familiar no contexto da doença crônica da criança.

**Descritores:** Doença Crônica; Família; Criança; Estudos de Validação; Enfermagem Pediátrica.

### ABSTRACT

**Objective:** To validate the Family Management Measure (FaMM) for Brazilian culture. **Method:** Quantitative research excerpt, following the recommendations for validation studies. The data presented refer to the last stage of the process. **Results:** The internal consistency of the items was analyzed through Cronbach's alpha of the six domains: Child's Daily Life (0.78); Condition Management Effort (0.51); Condition Management Ability (0.55); Family Life Difficulty (0.86); View of Condition Impact (0.56); and Parental Mutuality (0.80). Exploratory factorial analysis of the instrument was carried out, obtaining an acceptable adjustment, according to validation standards. **Conclusion:** The FaMM presents evidence of validation and can be used in the Brazilian culture under the name of *Instrumento de Medida de Manejo Familiar*, which was adjusted in eight domains, providing varied aspects of family management and a good evaluation of the fundamental aspects of family life in the context of childhood chronic conditions.

**Descriptors:** Chronic Disease; Family; Child; Validation Studies; Pediatric Nursing.

### RESUMEN

**Objetivo:** Validar el Family Management Measure (FaMM) para la cultura brasileña. **Método:** Recorte de pesquisa cuantitativa, obedeciendo las recomendaciones para estudios de validación. Los datos presentados se refieren a la última etapa del proceso. **Resultados:** Se analizó la consistencia interna de los itens, a través del alfa de Cronbach de los seis dominios: Identidad del niño (0,78); Esfuerzo de manejo (0,51); Habilidad de manejo (0,55); Dificultad de la familia (0,86); Visión del impacto de la enfermedad (0,56); y Mutualidad de los padres (0,80). Se realizó el análisis factorial exploratorio del instrumento, obteniendo un ajuste de acuerdo con el aceptable para los padrones de evaluación. **Conclusión:** El FaMM presenta evidencias de validación, pudiendo ser utilizado en la cultura brasileña con el nombre de

Instrumento de Medida de Manejo Familiar, lo cual fue ajustado en ocho dominios, proporcionando aspectos variados del manejo familiar y una buena evaluación de los aspectos fundamentales de la vida familiar en el contexto de la enfermedad crónica del niño.

**Descritores:** Enfermedad Crónica; Familia; Niño; Estudios de Validación; Enfermería Pediátrica.

**AUTOR CORRESPONDENTE** Regina Szylyt Bouso E-mail: szylyt@usp.br

## INTRODUÇÃO

Atualmente, é inquestionável o declínio da mortalidade infantil e o concomitante aumento das doenças crônicas na faixa etária pediátrica. Em nosso meio, a prevalência das doenças crônicas em crianças carece de dados mais recentes, porém dados dos EUA apontam que de 15% a 18% das crianças estadunidenses têm uma condição crônica que propicia uma interferência na saúde. Entre as doenças mais associadas a essas condições são citadas: anemia falciforme, displasia bronco-pulmonar, doença cardíaca congênita, fibrose cística, diabetes *mellitus*, epilepsia e insuficiência renal crônica<sup>(1-2)</sup>.

Tais condições crônicas podem afetar a rotina e qualidade de vida das crianças e famílias de diferentes formas, influenciando até mesmo o prognóstico da doença. Conhecer os desafios e as formas com que a família maneja o cuidado com a criança cronicamente doente é parte fundamental no planejamento e implementação de uma assistência de Enfermagem de qualidade e, por isso, tem se tornado foco de atenção dos pesquisadores na última década<sup>(3-5)</sup>.

É necessário manter o enfoque familiar na assistência de enfermagem em razão da importância da família para a sobrevivência e, principalmente, para o cuidado com as necessidades especiais de saúde que a criança apresenta<sup>(6)</sup>.

O termo “manejo familiar” pode ser definido como “o papel da família enquanto responde ativamente à doença e diferentes situações de cuidado à saúde”<sup>(7-9)</sup>. O *Family Management Measure* (FaMM) é um instrumento desenvolvido por pesquisadoras estadunidenses com o objetivo de compreender como as famílias manejam a doença crônica da criança e como incorporam essa condição na vida cotidiana da família, contribuindo para a compreensão mais precisa dos fatores que apoiam ou impedem o funcionamento familiar ideal para a criança<sup>(8-10)</sup>.

O teste das propriedades psicométricas do FaMM foi baseado em dados de 579 pais de crianças e adolescentes de 2 a 18 anos com condições crônicas, com forte apoio para a confiabilidade e a validade dos seis domínios que compõem o FaMM<sup>(11)</sup>. Tal instrumento mostrou-se confiável e aplicável na cultura estadunidense e foi traduzido em países como China, Itália, Turquia, Espanha, Rússia e Tailândia. Na Austrália e Coreia o FaMM já está validado<sup>(12-13)</sup>.

O instrumento tem sido aplicado em diferentes diagnósticos, como famílias de crianças com diabetes tipo 1 e sobreviventes de tumor cerebral<sup>(14-16)</sup>. É composto por 53 itens e dividido em seis domínios, dos quais cinco devem ser respondidos pelo pai, pela mãe da criança ou responsável pela criança: identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto da condição da criança. O sexto domínio, mutualidade dos pais, deve ser aplicado apenas para pais ou responsável que têm parceiros adultos morando na mesma casa.

O domínio que aborda a identidade da criança possui cinco itens sobre a percepção dos pais sobre seus filhos e sua vida cotidiana. Valores mais altos revelam vida mais normal para a criança, apesar da condição de enferma.

Para mensurar a habilidade de manejo, o instrumento contempla doze itens sobre a percepção dos pais acerca do manejo global do estado da criança, incluindo o conhecimento a respeito do que precisa ser feito para cuidar da doença, as habilidades e competências para manejar a condição de seus filhos. Os valores mais altos significam que o estado é visto como mais facilmente manejado.

O esforço de manejo é avaliado por quatro itens que enfatizam o tempo e o trabalho necessários para manejar a situação. Os valores mais altos significam maior esforço para manejar a doença.

No domínio sobre a dificuldade da família, quatorze itens envolvem a percepção dos pais sobre como ter uma criança com doença crônica torna a vida familiar mais difícil. Os itens desse domínio avaliam principalmente o foco da família e a gestão do manejo. Os valores mais elevados indicam maior dificuldade em manejar a situação.

Para medir a visão do impacto da doença, o instrumento possui dez itens que abordam a percepção dos pais sobre a gravidade da doença e as implicações para os filhos e para o futuro da família. Valores mais altos demonstram maior preocupação em manejar a condição.

A mutualidade dos pais é medida por oito itens, somente para parceiros que moram juntos, para abordar as percepções sobre apoio, partilha de opinião e satisfação sobre como os parceiros trabalham juntos para manejar a condição da criança. Valores mais altos indicam resposta mais comum e maior satisfação com a maneira com que o casal trabalha em conjunto para manejar essa condição.

Apesar da existência de grande número de instrumentos já consagrados para mensurar processos familiares em situações de doença crônica, como a comunicação, a tomada de decisão, o enfrentamento e a resiliência, não existem no Brasil instrumentos validados direcionados a acessar o manejo familiar na situação de doença e a incorporação da doença e do regime de tratamento na vida familiar<sup>(3)</sup>.

Diante da lacuna existente em relação a instrumentos de medida de manejo familiar no contexto da doença da criança e do adolescente em nossa cultura, o FaMM foi adaptado para a cultura brasileira e recebeu o nome de Instrumento de Medida de Manejo Familiar. Esse instrumento foi aplicado a 72 familiares de crianças e de adolescentes com doença crônica, para avaliar a consistência interna de suas propriedades psicométricas, e o pré-teste mostrou que ele tem aplicabilidade em nossa realidade<sup>(3)</sup>.

Portanto, diante da necessidade de validar o instrumento já adaptado e visando contribuir para a compreensão do manejo familiar da criança e do adolescente com doença crônica em cenário

nacional, este estudo teve como objetivo validar a versão adaptada do *Family Management Measure* (FaMM) com famílias de crianças e adolescentes com doença crônica na cultura brasileira.

## MÉTODOS

### Aspectos éticos

O estudo obteve o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Após esclarecimentos sobre o objetivo e procedimentos do estudo, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme Resolução 466/12<sup>(17)</sup>.

### Desenho, local do estudo e período

Trata-se de recorte de um estudo que utilizou o método quantitativo, seguindo-se as diretrizes propostas para validação de instrumentos de medida relacionados à saúde<sup>(18)</sup>.

Previamente, foi realizada a adaptação cultural do *Family Management Measure* seguindo-se as etapas: tradução para língua portuguesa, obtenção do primeiro consenso das versões traduzidas, avaliação pelo comitê de especialistas, retro-tradução, pré-teste e tratamento dos dados<sup>(3,19)</sup>.

O presente estudo realizou a etapa de validação desse instrumento adaptado, etapa final preconizada pelos autores para utilização de instrumentos em outras culturas, e consistiu na aplicação do instrumento na população alvo e tratamento estatístico dos dados.

A pesquisa foi realizada em um serviço de atendimento ambulatorial para doenças crônicas de um hospital universitário terciário da cidade de São Paulo. Esse serviço atende mensalmente em média 6.500 crianças e adolescentes de diversas especialidades e, por se tratar de um centro de referência, recebe famílias de crianças de diversas regiões do Brasil e de países vizinhos, portadoras de doenças crônicas de alta complexidade. O recrutamento das famílias para a realização deste estudo foi realizado nas unidades que obtivemos o consentimento prévio para realizar a abordagem dos familiares, a saber: ambulatório de cuidados paliativos, nefrologia, hematologia e oncologia.

Cabe ressaltar que a diversidade de condições patológicas crônicas que as crianças deste estudo apresentavam não interferiu na aplicação, análise ou validação. Essa abordagem garante que o instrumento avalie a resposta familiar às condições gerais da doença crônica, sem foco em uma condição específica, apenas no ingrediente ativo e comportamental do manejo. Além disso, as autoras recomendam utilizar o instrumento para comparar o manejo familiar em diferentes condições crônicas<sup>(11)</sup>.

A versão adaptada do FaMM foi aplicada aos familiares participantes entre os meses de outubro de 2012 e março de 2013.

### Amostra, critérios de inclusão e exclusão

O estudo foi composto por 262 familiares que acompanhavam crianças e adolescentes de 2 a 18 anos, em serviços de atendimento ambulatorial para doenças crônicas em um hospital universitário terciário da cidade de São Paulo. A amostra foi determinada por conveniência e a idade das crianças/adolescentes seguiu o referencial da pesquisa original<sup>(2)</sup>.

Foram incluídos os familiares com idade igual ou superior a 18 anos, brasileiros, que residissem no mesmo domicílio que a

criança, participando ativamente dos cuidados destinados a ela e que concordassem em participar do estudo. Essas crianças e adolescentes deveriam ter uma doença crônica diagnosticada há pelo menos seis meses e não terem sido hospitalizados há pelo menos dois meses. Tais critérios também foram utilizados pelas autoras durante a construção do instrumento original<sup>(11)</sup>.

A opção de se aplicar o instrumento a outros membros da família se deu a partir de uma discussão entre as pesquisadoras responsáveis, o comitê de especialistas para a adaptação cultural do instrumento e as autoras do instrumento original, visto que, no Brasil, muitas crianças são cuidadas por outros membros da família, e não somente por mães e pais biológicos.

### Protocolo de estudo

Os dados foram coletados por meio de entrevista pelos membros do grupo de pesquisa. Antes do início da coleta dos dados, foi realizado um dia de treinamento com as pessoas envolvidas na coleta, com o intuito de garantir a uniformidade do processo. Nesse treinamento foram apresentados os locais de coleta, realizadas orientações e sanadas dúvidas quanto aos critérios de inclusão e forma de preenchimento do instrumento.

Durante o período de coleta dos dados, as pesquisadoras compareceram semanalmente nos ambulatórios onde ocorriam os atendimentos das equipes que autorizaram previamente a coleta dos dados.

A escolha dos participantes ocorreu de forma aleatória. As entrevistas foram realizadas na sala de espera do ambulatório, enquanto os familiares aguardavam para consulta da criança ou para a administração de quimioterapia e/ou hemoderivados.

Para iniciar o contato, as pesquisadoras apresentavam-se às famílias com uma introdução rápida da pesquisa, seus objetivos e critérios de inclusão. No caso de haver participantes elegíveis interessados no estudo, procurava-se alocar os familiares em um local confortável e privativo quando possível. Posteriormente era feita a leitura do termo de consentimento (TCLE) e, mediante aceite e assinatura deste, seguia-se a aplicação do instrumento. Cabe ressaltar que, devido à estrutura física do local, não havia uma sala privativa onde os familiares poderiam ser encaminhados para a aplicação do instrumento, e em muitas ocasiões ele foi aplicado em local mais afastado, mas ainda dentro do ambiente das salas de espera.

Foi aplicado um questionário sociodemográfico sobre escolaridade dos familiares, renda, diagnóstico da criança e tempo do diagnóstico. Após a entrevista, essas informações eram confirmadas no prontuário médico da criança.

A aplicação foi feita ao lado do participante, enquanto aguardava a consulta de sua criança/adolescente. Cabe salientar que as crianças/adolescentes não permaneceram ao lado do familiar que participava da pesquisa. Foi solicitado que outro familiar ficasse com a criança/adolescente e, quando essa alternativa não era viável, outro membro do grupo de pesquisa assumia esse papel, permanecendo com aquele na sala de recreação do ambulatório, onde havia desenhos, brinquedos, televisão, o que possibilitou a distração enquanto o familiar respondia o questionário.

O instrumento foi lido pelas pesquisadoras, na íntegra, para cada familiar. A cada questão lida era dado o tempo que o participante considerasse necessário para a resposta. Quando o familiar referia não ter entendido a pergunta, nenhuma

explicação adicional era dada pelas pesquisadoras; a pergunta era apenas relida, até no máximo duas vezes. Com isso, buscava-se interferir o menos possível nas respostas dos participantes. Quando, após a releitura das questões, o participante referia ainda não a ter compreendido, a questão era deixada em branco, com uma observação ao lado, explicando o que o participante não havia entendido. Comentários e dúvidas levantadas pelos participantes da pesquisa durante a aplicação do instrumento também foram anotadas nos questionários. O tempo médio de aplicação foi de 20 minutos.

As respostas foram registradas segundo a Escala tipo Likert, pontuada de 1 a 5, significando desde (1) “discordo totalmente” até (5) “concordo totalmente”. Foi entregue uma régua a cada participante graduada de 1 a 5 durante a entrevista, com a finalidade de facilitar que os participantes recordassem as opções de resposta.

A confiabilidade do instrumento foi analisada pelo método teste-reteste, com um intervalo de duas a quatro semanas após a primeira aplicação do instrumento. Este foi reaplicado nos primeiros 30 familiares participantes do estudo.

### Análise dos resultados e estatística

Analisou-se a confiabilidade através do alfa de Cronbach<sup>(20)</sup>, coeficiente utilizado para avaliar a consistência interna dos itens; ele aprecia até que ponto todas as subpartes do instrumento medem a mesma característica, se seus índices variam de 0,00 a 1,00. Quanto mais alto o coeficiente de confiabilidade, mais exata (internamente consistente) é a medida<sup>(21)</sup>. Para este estudo, adotou-se um coeficiente de 0,7 como satisfatório, medida aceita e considerada internacionalmente. Utilizou-se a estatística descritiva tanto para caracterização da amostra quanto para o cálculo dos valores de frequência, proporções, médias, desvio-padrão e valores mínimos e máximos. A significância adotada nos testes foi de 5%. Os resultados foram obtidos com auxílio do software estatístico R 3.0.1<sup>(22)</sup>. Para o cálculo do coeficiente utilizou-se o pacote *psych*<sup>(23)</sup>. O instrumento foi sujeito a uma análise fatorial exploratória com extração por eixos principais e rotação oblíqua para dividi-la em domínios. O número de fatores foi escolhido pela análise paralela de Horn. Itens com carga fatorial menor do que 0,3 em todos os fatores foram eliminados e os demais foram alocados no fator cuja carga era maior em valor absoluto. O teste-reteste foi calculado pela correlação de Pearson.

## RESULTADOS

Participaram da pesquisa 262 familiares de crianças de 1 a 17 anos com condições crônicas, incluindo principalmente mães e pais biológicos (87,4%) e (6,8%), respectivamente,

em seguida as avós (2,6%), tias (1,6%), padrastos (1,0%) e madrastas (0,6%). Desses, 44% completaram o ensino médio e 12,6% completaram o ensino fundamental.

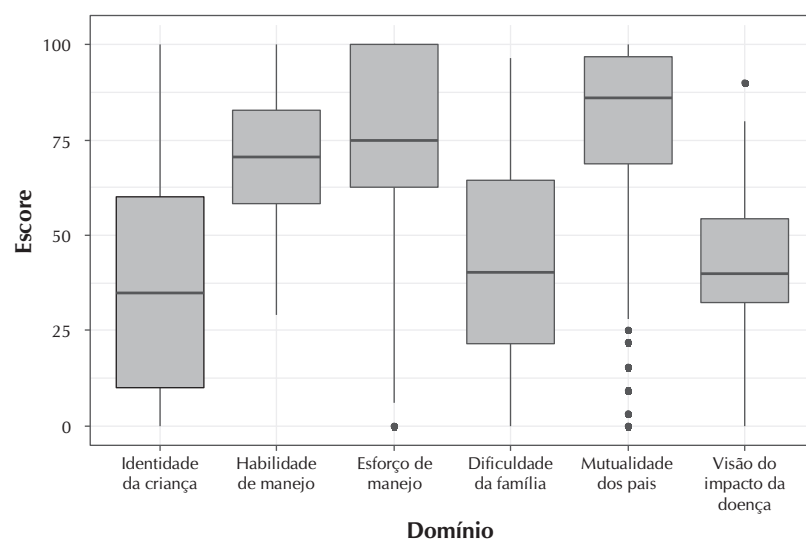
Em relação à renda dessas famílias, 57% considerava a renda familiar suficiente, 34,7% considerava ter renda insuficiente e 8,3% relatou sobrar dinheiro no final do mês. Quando questionados em relação à renda antes da doença da criança, 63,4% dos familiares consideravam que a renda familiar era suficiente. Dentre os participantes, 85,5% morava com um(a) parceiro(a) afetivo(a), com quem compartilhava a responsabilidade dos cuidados da criança. Os diagnósticos das crianças foram variados, abrangendo 89 diagnósticos. Desses, os mais frequentes foram Epidermólise Bolhosa (12%) e Leucemia Linfóide Aguda (6,3%).

Em relação à análise estatística da aplicação do instrumento, a Tabela 1 mostra os escores totais de cada dimensão do FaMM.

A maior média obtida entre as dimensões do instrumento foi a da mutualidade dos pais (77,6) e na avaliação da consistência interna obteve-se o alfa de Cronbach de 0,80, com um intervalo de 0-100. Na dimensão esforço de manejo obteve-se, para uma média de 76,1, o menor valor de alfa de Cronbach 0,51, o que também ocorreu nas dimensões habilidade de manejo e visão do impacto da doença que tiveram o valor de alfa não representativo de 0,55 e 0,56, respectivamente. O melhor valor de alfa de Cronbach encontrado foi na dimensão dificuldade da família, com (0,86), com média de 43,0 e com intervalo de 0-96,4.

**Tabela 1 –** Estatística descritiva dos escores totais por dimensões que compõem o Family Management Measure São Paulo, São Paulo, Brasil, 2013

Domínio	n	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Alfa de Cronbach
1. Identidade da criança	262	0,0	100,0	38,7	31,5	0,78
2. Habilidade de manejo	262	3,6	100,0	61,9	17,9	0,55
3. Esforço de manejo	262	0,0	100,0	76,1	23,5	0,51
4. Dificuldade da família	262	0,0	96,4	43,0	25,2	0,86
5. Visão do impacto da doença	262	0,0	90,6	50,9	18,6	0,56
6. Mutualidade dos pais	224	0,0	100,0	77,6	23,5	0,80



**Figura 1 –** Boxplot para a distribuição dos domínios

A Figura 1 demonstra os z-escores dos valores de alfa de Cronbach dos domínios do instrumento, assim como sua representatividade em comparação entre os domínios.

Após aplicação do instrumento na população descrita, realizou-se a análise descritiva do desempenho dos itens do instrumento. O alfa de Cronbach, que foi usado para medir a confiabilidade interna dos itens do instrumento completo, foi igual a 0,89, podendo-se afirmar que 89% da variabilidade do fenômeno pode ser explicada por esse instrumento.

A caracterização de cada item individualmente demonstrou que a exclusão de itens com baixo valor de confiabilidade interna não melhoraria o valor do alfa de Cronbach nas dimensões, não justificando, assim, a exclusão de nenhum item. A correlação item-fator de todos os itens foi baixa. O mesmo acontece para os domínios Habilidade de manejo, Esforço de manejo e Visão do impacto da doença; no entanto, esses valores foram ajustados após a análise fatorial do instrumento.

Para avaliar a confiabilidade do instrumento foi realizado também o teste-reteste. O instrumento foi reaplicado a 30 familiares após 2 a 4 semanas da primeira aplicação, obtendo um valor de 0,33 a 0,67, demonstrando evidências de confiabilidade.

A análise fatorial exploratória dos itens do instrumento foi realizada para a validação do constructo, sendo ajustada em 8 domínios, como demonstra a Tabela 2.

**Tabela 2 –** Distribuição das cargas fatoriais do instrumento, São Paulo, Brasil, 2015

Item	PA1	PA2	PA5	PA3	PA4	PA8	PA6	PA7
Q2	2	0,709						
Q43	43	0,574						
Q9	9	0,567						
Q38	38	-0,555						
Q6	6	0,505						
Q45	45	0,471						
Q22	22	0,468						
Q36	36	0,431		0,318				
Q31	31	0,406			0,366			
Q23	23	-0,365						
Q34	34							
Q42	42							
Q48	48	0,868						
Q53	53	0,806						
Q50	50	0,753						
Q51	51	0,655						
Q52	52	-0,603						
Q47	47	-0,399						
Q46	46	0,389						
Q16	16		0,574					
Q39	39		0,521					

Continua

Tabela 2 (cont.)

Item	PA1	PA2	PA5	PA3	PA4	PA8	PA6	PA7
Q29	29		0,502					
Q1	1		-0,489					
Q20	20		0,471					
Q5	5		0,446					
Q10	10		-0,423					
Q33	33		0,365					
Q37	37		0,358					
Q26	26		-0,321	0,314				
Q4	4			0,51				
Q14	14		-0,307	0,465				
Q40	40			0,449				
Q18	18			0,437				
Q44	44			0,306				
Q21	21							
Q28	28				0,616			
Q27	27				0,529			
Q17	17							
Q19	19							
Q30	30					0,617		
Q35	35					0,487		
Q11	11							
Q8	8							
Q12	12						-0,454	
Q3	3						0,381	
Q24	24						0,351	
Q25	25						-0,333	
Q15	15						-0,32	
Q7	7							
Q32	32							
Q13	13							0,488
Q49	49							0,433
Q41	41							0,306

### DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi relatar o processo de validação do FaMM, etapa seguinte à adaptação cultural meticulosamente realizada e já documentada em literatura nacional<sup>(3)</sup>.

O FaMM propõe-se a avaliar o manejo familiar no contexto da doença crônica da criança. Mediante recente e ampla revisão bibliográfica, constatou-se que este estudo é o primeiro a relatar o uso de escalas para avaliar o constructo manejo familiar na cultura brasileira.

Evidências mostram que indicadores de saúde que não podem ser medidos diretamente, tais como comportamentos, crenças, atitudes e motivações, são desafios para tradução e validação de instrumentos em outras culturas<sup>(24-25)</sup>. No entanto,

embora avanços tenham sido feitos nas pesquisas nessa área, existem poucas abordagens de adaptação e validação transcultural de instrumentos para mensurar comportamentos de saúde.

Ainda assim, metodologicamente, considera-se mais apropriado adaptar escalas do que desenvolver novas para um mesmo constructo<sup>(25)</sup>. O processo de adaptação e validação de instrumentos já existentes, em detrimento da elaboração de um novo, tem vantagens consideráveis. Ao adaptar um instrumento, o pesquisador é capaz de comparar dados obtidos em diferentes amostras, de diferentes contextos, permitindo maior equidade na avaliação, uma vez que se trata de uma mesma medida que avalia um constructo subjetivo a partir de uma mesma perspectiva teórica e metodológica. Entende-se que a utilização de instrumentos adaptados e validados permite maior capacidade de generalização e, também, a investigação de diferenças entre uma crescente população diversificada<sup>(26)</sup>.

A validade de um instrumento pode ser obtida em três níveis de evidência: validade de conteúdo, de constructo e de critério. Validade de conteúdo refere-se ao grau em que um instrumento reflete um domínio específico de conteúdo; validade de constructo refere-se a quão a aferição está relacionada internamente de forma coerente e confiável; validade de critério refere-se ao grau em que o instrumento comparado com outros critérios externos mensura um mesmo conceito<sup>(27)</sup>.

A validação de conteúdo do FaMM foi realizada por meio da comparação entre as traduções e retrotraduções, bem como através do consenso da comissão de juízes, durante a adaptação cultural<sup>(3)</sup>.

A análise da consistência interna do instrumento foi realizada por meio da obtenção do alfa de Cronbach, sendo considerada provavelmente a etapa mais importante do ponto de vista científico. O alfa mede o grau de covariância de uma série de itens e varia de 0 a 1; quanto mais elevada a contagem, maior a confiabilidade do instrumento. Um valor de pelo menos 0,7 reflete uma confiabilidade aceitável. Confiabilidade de um instrumento refere-se ao grau em que um instrumento produz resultados consistentes e coerentes a partir de seus escores.

O valor da consistência interna conferida pelo alfa de Cronbach (0,89) ficou próximo do valor obtido no instrumento original (0,72 a 0,91)<sup>(11)</sup>. Para os coeficientes de correlação entre a medida do teste e reteste, aplicado a 30 familiares com um intervalo de 2 a 4, obteve-se confiabilidade de (0,33 a 0,67), valor que ficou aquém do encontrado pelas autoras do instrumento original para o teste-reteste (0,71 a 0,94)<sup>(11)</sup>.

Em relação aos seis domínios do instrumento, três domínios atingiram valores aquém do esperado: Esforço de manejo (0,53); Habilidade de manejo (0,57); e Visão do impacto da doença (0,54). Já os domínios Identidade da criança (0,77), Dificuldade da família (0,86) e Mutualidade dos pais (0,82) tiveram seus valores de confiabilidade considerados aceitáveis.

Autores apontam que itens com elevado índice de correlação e alfa de Cronbach têm mais variância e contribuem mais para a confiabilidade de uma escala do que itens com baixos valores. Portanto, itens com escores insatisfatórios devem ser considerados para exclusão da escala<sup>(19)</sup>.

Na análise fatorial exploratória de componentes principais do instrumento, as variáveis dos componentes do fator

indicam que a variância dessas variáveis é reproduzida por fatores comuns. Após a análise dos resultados obtidos (seleção dos itens com carga fatorial superior a 0,3), verificou-se que estes não divergem da versão original, mantendo-se a composição da escala. A análise correlacional entre os itens da escala e a escala global conclui que o instrumento mede o manejo familiar de crianças com condições crônicas, pois mostra que as correlações entre todos os itens e a escala global são mais fortes do que as correlações apenas entre os itens.

Apesar de os três domínios que compõem o instrumento original (Esforço de manejo, Habilidade de manejo e Visão do impacto da doença) não terem apresentado um alto índice de confiabilidade, nos testes para a validação esses domínios apresentaram bom ajustamento, tornando aceitável o processo de validação.

A confiabilidade e validade de um instrumento em outra cultura são um desafio, considerando que no caso do manejo familiar da criança com doença crônica, por exemplo, não é somente o instrumento em si que deve ser avaliado, e sim a equivalência cultural do conceito que está sendo medido<sup>(24)</sup>. Ainda dentro de uma única cultura, diferenças étnicas, no dialeto e linguagem, gênero, constituição familiar, idade e educação interferem nas medidas que se propõem a acessar algum comportamento de indivíduos na situação de doença<sup>(28)</sup>.

É sabido que a tradução literal de uma escala não é suficiente em processos de validação. O maior desafio consiste, com frequência, em adaptá-lo de forma a torná-lo relevante, viável e compreensível à cultura almejada, mas ainda manter o sentido e intenção dos itens originais<sup>(25)</sup>.

Portanto, na finalização de um processo de validação de instrumento, é importante tecer reflexões referentes a entraves culturais que possam dificultar o processo de adequação da nova versão de um instrumento, como, por exemplo, a avaliação conceitual dos itens pela população-alvo, bem como sua aplicabilidade na cultura investigada e a discussão com o autor do instrumento original quanto a ajustes e modificações propostas na nova versão do instrumento<sup>(29)</sup>.

Para a validade de constructo do instrumento, este foi submetido a análise fatorial exploratória, onde os seis domínios propostos no instrumento original se ajustaram em oito domínios, os quais permitem uma boa avaliação dos aspectos fundamentais da vida familiar no contexto da doença crônica da criança, fornecendo aspectos variados do manejo familiar.

Com base no modelo teórico subjacente à estrutura unidimensional testada, esta mostrou uma boa qualidade de ajustamento o TLI = 0,8728 e o RMSEA = 0,0403; (IC90% = 0,03). O TLI precisa ser próximo a 0,90, enquanto o RMSEA recomendado é de até 0,08<sup>(30)</sup>.

A nomeação adotada na versão brasileira procurou ir ao encontro da denominação da escala original. Em relação à forma de aplicação do instrumento optou-se por algumas mudanças, com a ciência e concordância das autoras do instrumento original. Enquanto essas autoras aplicaram o FaMM por telefone, no Brasil, essa opção era inviável devido à dificuldade de adesão dos brasileiros a esse tipo de pesquisa e até mesmo à dificuldade de acesso aos dados telefônicos dessas famílias. Diante disso, optou-se por aplicar o instrumento

pessoalmente com o mínimo de interferência possível por parte dos pesquisadores. Também foi confeccionada pelas pesquisadoras uma régua demonstrando as opções de resposta desde “discordo totalmente” até “concordo”, para facilitar as respostas dos participantes, visto que a escala tipo Likert foi considerada pelos participantes de difícil resposta.

### Limitações do estudo

A aplicação do instrumento foi realizada na sala de espera de um ambulatório, diante de muitos estímulos externos, o que pode ter dificultado sua compreensão. Ainda em relação a sua aplicabilidade, os participantes consideraram o instrumento longo e difícil de ser compreendido; por vezes era necessário que se repetissem algumas questões, porém, os itens não eram repetidos por mais de duas vezes para não interferir na uniformidade da aplicação do instrumento.

Não foi possível realizar a validação de critério devido à escassez de instrumentos que mensurem a variável estudada. Para se completar o processo recomenda-se a comparação de suas propriedades psicométricas com outros instrumentos validados com medidas semelhantes<sup>(18)</sup>. Portanto, a inexistência de instrumentos na cultura brasileira com propriedades psicométricas semelhantes ao FaMM dificultou o processo de validação, tornando-se uma limitação deste estudo. Diante da inexistência de estudos com medidas similares, uma possibilidade de pesquisa futura com vistas a obter validação de critério é realizar o seguimento de famílias ao longo do tempo e verificar se o FaMM é capaz de prever ajustamento familiar após o período de recuperação da criança.

Além disso, considerando que o índice de reteste foi baixo, as autoras do instrumento original indicaram a continuidade da pesquisa, ampliando o número de participantes do reteste

e refinando alguns aspectos de acordo com as dificuldades anteriormente mencionadas.

### Contribuições para a área da saúde

Através da utilização do instrumento é possível compreender como as famílias lidam com as situações estressantes no seu cotidiano, como enfrentam as demandas causadas pela doença e que tipo de recursos essas famílias acessam. A utilização desse instrumento na avaliação do manejo familiar pode ajudar os profissionais de saúde no planejamento de intervenções específicas a cada família.

### CONCLUSÃO

Apesar de os três domínios que compõem o instrumento original (Esforço de manejo, Habilidade de manejo e Visão do impacto da doença) não terem apresentado um alto índice de confiabilidade, nos testes utilizados para a validação eles obtiveram um bom ajustamento, tornando aceitável o processo de validação.

Sendo assim, os oito domínios ajustados neste instrumento apresentam índices de validade, aconselhando-se o uso do Instrumento de Medida de Manejo Familiar na cultura brasileira. Tais domínios fornecem aspectos variados do manejo familiar, podendo apresentar uma boa avaliação dos aspectos fundamentais da vida familiar no contexto da doença crônica de uma criança.

### FOMENTO

A Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) pelo financiamento deste trabalho. Projeto regular Fapesp 2010/15404-1, São Paulo, SP, Brasil.

## REFERÊNCIAS

1. Jacob CMA, Silva CAA, Ribeiro JD. O impacto das doenças crônicas no paciente pediátrico [Internet]. Hospital das Clínicas: Faculdade de Medicina da USP. Instituto da Criança. 2015 [cited 2015 Jul 30]. Available from: [http://icr.usp.br/subportais/raiz/projeto/projeto\\_4.pdf](http://icr.usp.br/subportais/raiz/projeto/projeto_4.pdf)
2. Knafel KA, Deatrick JA, Knafel GJ, Gallo AM, Grey M, Dixon J. Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2013[cited 2014 Nov 04];28(6):523-35. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4316683/pdf/nihms659817.pdf>
3. Ichikawa CRF, Bouso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AM, Bianchi ERF, Damião EBC. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014[cited 2015 Mar 22];22(1):115-22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n1/0104-1169-rlae-22-01-00115.pdf>
4. Bouso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AM, Rossato LM. Family Management Style Framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs* [Internet]. 2012[cited 2014 Jun 10];18(1):91-122. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/18/1/91.full.pdf>
5. Mendes-Castillo AM, Bouso RS, Ichikawa CRF, Silva LR. The use of the Family Management Style Framework to evaluate the family management of liver transplantation in adolescence. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014[cited 2015 Sep 1];48(3):430-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n3/0080-6234-reeusp-48-03-430.pdf>
6. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015[cited 2016 Jan 11];68(6):1078-85. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en\\_0034-7167-reben-68-06-1078.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en_0034-7167-reben-68-06-1078.pdf)
7. Knafel KA, Deatrick JA. Family Management Style: concept analysis and development. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 1990[cited 2015 Nov 2];5(1):4-14. Available from: [http://www.pediatricnursing.org/article/0882-5963\(90\)90047-D/pdf](http://www.pediatricnursing.org/article/0882-5963(90)90047-D/pdf)

8. Knafel KA, Deatrick JA. Family Management Style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2006[cited 2014 Feb 4];23(1):12-8. Available from: <http://jpo.sagepub.com/content/23/1/12.full.pdf>
9. Knafel KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the Family Management Style framework. *J Fam Nurs* [Internet]. 2012 [cited 2014 Mar 20];18(1):11-34. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/18/1/11.full.pdf>
10. Knafel KA, Deatrick JA. Further refinement of the Family Management Style Framework. *J Fam Nurs* [Internet]. 2003 [cited 2015 Jul 11];9(3):232-56. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/9/3/232.full.pdf>
11. Knafel K, Deatrick JA, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafel G, O'Malley J. Assessment of the psychometric properties of the Family Management Measure. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2011 [cited 2014 May 18];36(5):494-505. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3131701/pdf/jsp034.pdf>
12. Kim DH, Im YJ. Validity and reliability of Korean version of the Family Management Measure (Korean FaMM) for families with children having chronic illness. *J Korean Acad Nurs* [Internet]. 2013 [cited 2015 Dec 3];43(1):123-32. Available from: <http://synapse.koreamed.org/Synapse/Data/PDFData/0006JKAN/jkan-43-123.pdf>
13. Hutton A, Munt R, Aylmer C, Deatrick JA. Using the Family Management Measure in Australia. *Neonatal Paediatr Child Health Nurs* [Internet]. 2012 [cited 2015 Sep 4];15(2):17-27. Available from: [http://www.academia.edu/23852685/Using\\_the\\_family\\_management\\_measure\\_in\\_Australia](http://www.academia.edu/23852685/Using_the_family_management_measure_in_Australia)
14. Deatrick JA, Mullaney EK, Mooney-Doyle K. Exploring family management of childhood brain tumor survivors. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2009 [cited 2014 Jan 9];26(5):303-11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2846323/pdf/nihms-187726.pdf>
15. Rearick EM, Sullivan-Bollyai S, Bova C, Knafel KA. Parents of children newly diagnosed with type 1 diabetes: experiences with social support and family management. *Diabetes Educ* [Internet]. 2011 [cited 2015 Nov 11];37(4):508-18. Available from: <http://tde.sagepub.com/content/37/4/508.full.pdf>
16. Kim DH, Im YJ. The influence of Family Management Style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2015 [cited 2016 Feb 15];19(2):107-12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25466826>
17. Brasil. Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. MS: Brasília; 2012 [cited 2014 Apr 1]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
18. Knafel GJ, Grey M. Factor analysis model evaluation through likelihood cross-validation. *Stat Methods Med Res* [Internet]. 2007 [cited 2015 Nov 4];16(2):77-102. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2984549/pdf/nihms21195.pdf>
19. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 1993 [cited 2014 Jun 10];46(12):1417-32. Available from: [http://www.jclinepi.com/article/0895-4356\(93\)90142-N/pdf](http://www.jclinepi.com/article/0895-4356(93)90142-N/pdf)
20. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* [Internet]. 1951 [cited 2015 Dec 15];16(3):297-334. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007/BF02310555>
21. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. Avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
22. R Core Team. R: A language and environment for statistical computing [Internet]. Vienna (Austria): R Foundation for Statistical Computing; 2016 [cited 2016 Jul 1]. Available from: <https://cran.r-project.org/doc/manuals/r-release/fullrefman.pdf>
23. Revelle W. psych: Procedures for Personality and Psychological Research. R package version 1.5.8. [Internet]. Evanston (USA): Northwestern University. 2015 [cited 2016 Apr 1]. Available from: <http://personality-project.org/r/psych-manual.pdf>
24. Vreeman RC, McHenry MS, Nyandiko WM. Adapting health behavior measurement tools for cross-cultural use. *J Integr Psychol Ther* [Internet]. 2013 [cited 2015 Nov 4];1(2):1-6. Available from: <http://www.hoajonline.com/journals/pdf/2054-4723-1-2.pdf>
25. Sperber AD. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. *Gastroenterology* [Internet]. 2004 [cited 2014 Jul 15];126(1 Suppl 1):S124-8. Available from: [http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(03\)01564-6/pdf](http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(03)01564-6/pdf)
26. Lee SY, Lee EE. Cross-cultural validation of instruments measuring health beliefs about colorectal cancer screening among Korean Americans. *J Korean Acad Nurs* [Internet]. 2015 [cited 2016 Jan 30];45(1):129-38. Available from: <http://synapse.koreamed.org/Synapse/Data/PDFData/0006JKAN/jkan-45-129.pdf>
27. Puggina AC, Silva MJP. Interpersonal Communication Competence Scale: Brazilian translation, validation and cultural adaptation. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2015 Jun 11];27(2):108-14. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n2/en\\_0103-2100-ape-27-02-0108.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n2/en_0103-2100-ape-27-02-0108.pdf)
28. Gonzalez JM, Rubin M, Fredrick MM, Velligan DI. A qualitative assessment of cross-cultural adaptation of intermediate measures for schizophrenia in multisite international studies. *Psychiatry Res* [Internet]. 2013 [cited 2014 Dec 11];206(2-3):166-72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3615112/pdf/nihms419423.pdf>
29. Borsa JC, Damásio BF, Bandeira DR. Cross-cultural adaptation and validation of psychological instruments: some considerations. *Paidéia* [Internet]. 2012 [cited 2014 Jul 10];22(53):423-32. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n53/en\\_14.pdf](http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n53/en_14.pdf)
30. Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling. 3th ed. New York: Guilford Press. 2011.