

## Validação da *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* para a Língua Portuguesa falada no Brasil

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa<sup>1,2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-3002-9448>

Regina Szylił<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-9250-0250>

**Destaques:** **(1)** Validação do Family Integration Experience Scale: Chronic Illness (FIES:CI). **(2)** Escala de experiência de integração familiar na doença crônica. **(3)** O manejo ideal das doenças crônicas envolvendo interações com profissionais de saúde. **(4)** Estratégias de fortalecimento das relações familiares no contexto da doença crônica. **(5)** Processo de integração usado pelos membros da família para se adaptarem à doença.

**Objetivo:** realizar a adaptação transcultural e a validação psicométrica da *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* para a língua portuguesa falada no Brasil. **Método:** estudo metodológico, dividido em duas etapas. Na primeira etapa, realizou-se a adaptação transcultural da *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* para a cultura brasileira, quando a escala foi submetida a traduções, a retrotraduções e a um comitê de juízes – para verificação da equivalência semântica, linguística e contextual entre os itens originais e traduzidos. Na segunda, realizou-se a validação da escala em amostra de famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Os participantes foram 230 famílias de crianças com doenças crônicas em atendimento no ambulatório de um hospital público terciário, com características de ensino e pesquisa. **Resultados:** a consistência interna foi testada por meio do alfa de Cronbach (0,81) e do ômega de McDonald (0,81). A análise fatorial confirmatória também foi testada, obtendo-se ajustamento do modelo, de acordo com o aceitável para os padrões de validação. **Conclusão:** a versão da *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* apresentou evidências de validação e pode ser considerada como um instrumento válido e confiável na cultura brasileira. A *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness*, na versão português do Brasil, pode ser utilizada para medir a experiência da integração familiar na doença crônica.

**Descritores:** Doença crônica; Família; Estudos de validação; Relações familiares; Enfermagem familiar; Enfermagem pediátrica.

<sup>1</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Departamento Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Centro Universitário Faculdade de Medicina do ABC, Curso de Enfermagem, Santo André, SP, Brasil.

### Como citar este artigo

Ichikawa CRF, Szylił R. Validation of the Family Integration Experience Scale: Chronic Illness for the Portuguese language spoken in Brazil. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2024;32:e4248 [cited \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_]. Available from: \_\_\_\_\_ . <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6961.4248>

URL

ano | mês | dia

## Introdução

As inovações científicas e tecnológicas na atenção à saúde neonatal e pediátrica levaram a importantes mudanças na epidemiologia das doenças crônicas nessas fases do ciclo vital. As doenças infecciosas diminuíram substancialmente e a expectativa de vida aumentou, refletindo no aumento da prevalência de doenças crônicas<sup>(1)</sup>.

Na atualidade, as doenças crônicas representam a maior causa de morte e de incapacidade no mundo, pois cerca de 74% das mortes ocorridas são a elas atribuídas<sup>(2)</sup>. No Brasil, quanto à doença crônica na criança, dados indicam que de 9 a 11% das crianças e dos adolescentes brasileiros são portadores de doença crônica – distribuídos em 9,1% das crianças de zero a cinco anos; 9,7% daquelas de seis a treze anos e 11% dos adolescentes de catorze a dezenove anos<sup>(3)</sup>.

A *American Academy of Pediatrics* (AAP) esclarece que uma condição crônica de saúde pode durar de três meses até toda a vida, afetando o indivíduo em suas atividades diárias. Em 2020, nos Estados Unidos da América (EUA), entre 10 e 20 milhões de crianças e adolescentes sofriam pelo menos uma condição crônica, de um total de 72 milhões de norte-americanos menores de 18 anos – isso somaria uma porcentagem de crianças com doenças crônicas entre cerca de 13 e 27%<sup>(4)</sup>.

Na infância, as doenças crônicas geralmente causam sequelas e limitações ao paciente por um longo tempo, tendo grande impacto em muitos aspectos da vida da criança e de sua família<sup>(5)</sup>. O manejo ideal de doenças e condições crônicas de saúde envolve adaptações nas rotinas diárias das crianças e suas famílias e nas interações com profissionais e serviços de saúde.

À medida que as famílias tentam se adaptar ao adoecimento crônico da criança, fazem escolhas em relação às suas experiências e reconhecem sua vulnerabilidade e a atual realidade do adoecimento crônico<sup>(6-7)</sup>. Esse processo contínuo é denominado “reintegração familiar”; nele, as famílias passam a utilizar estratégias intencionais de cuidado e estabelecem um compromisso dentro da família com o objetivo de melhorar a vida familiar atual e futura<sup>(7)</sup>.

A reintegração familiar envolve processos de integração, que são usados pelos membros da família para se adaptarem à realidade e às incertezas da doença crônica, ao longo do ciclo de vida familiar no contexto da doença crônica. A reintegração familiar possibilita a capacitação da família, auxiliando-a a se adaptar à realidade e a fazer escolhas dentro da experiência da doença crônica<sup>(6-7)</sup>. Os processos de integração incluem o reconhecimento da vulnerabilidade familiar e individual dos membros da família, as estratégias intencionais de

cuidado familiar, como planejar o monitoramento e a proteção, e o engajamento familiar com a doença crônica: como se conectar, ponderar, relacionar e lutar<sup>(7)</sup>.

O apoio mútuo entre os familiares se torna um facilitador para o processo de adaptação e para os cuidados de crianças com doenças crônicas. Famílias que compartilham as decisões e os cuidados da criança doente têm menos dificuldades na vida familiar e no controle da doença, assim como menor vulnerabilidade social<sup>(8-10)</sup>. Para os pais de criança com condição crônica, é fundamental o apoio emocional entre os parceiros – da família, de amigos e de profissionais de saúde – para lidar com a condição do filho<sup>(11)</sup>.

Enfermeiros são indispensáveis para auxiliar essas famílias a encontrar a melhor forma de integração. Diante de uma situação de doença, cada família agirá de uma maneira diferente e isso dependerá das suas experiências prévias, das suas crenças, dos valores de cada membro familiar, além da influência e do espaço que desenvolvem e ocupam na sua rede organizacional<sup>(12)</sup>. Nessa experiência, membros da família interagem entre si e são influenciados uns pelos outros, auxiliando no desenvolvimento, no enfrentamento, na manutenção da integridade e na construção da saúde familiar<sup>(7,13-14)</sup>.

Os profissionais de saúde precisam conhecer essas experiências de integração familiar no contexto da doença crônica, para que possam elaborar abordagens centradas na família<sup>(5-7,13-14)</sup>. Para o atendimento, é necessário compreender as experiências de integração familiar nas diversas condições crônicas de saúde. No entanto, a identificação dos processos de integração familiar na realidade brasileira é limitada pela falta de medidas válidas e confiáveis que capturem essas experiências.

A *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* (FIES:CI) é uma escala criada em 2020, por enfermeiras norte-americanas, a partir do modelo teórico *Reintegration Within Families in the Context of Chronic Illness Model* (RFCCI), com o objetivo de descrever os processos familiares utilizados para manejar a vida familiar no contexto de uma doença crônica<sup>(6)</sup>.

O instrumento aborda alguns conceitos centrais, como: vulnerabilidade familiar, estratégias de cuidado familiar, ponderação familiar, relacionamento familiar, mudança familiar, conexão familiar e luta familiar<sup>(6-7)</sup>. É composto por 9 itens, apresentados em formato analógico-visual, para capturar o subjetivo de cada processo e aumentar a capacidade de medida<sup>(6)</sup>.

A escala foi testada no contexto da cultura norte-americana e mostrou-se confiável e aplicável<sup>(6)</sup>. Acredita-se que a FIES:CI será aplicável e útil para a enfermagem pediátrica brasileira, por proporcionar maior compreensão da integração e da vulnerabilidade familiar diante da

doença crônica, possibilitando propor estratégias de cuidado e fortalecimento das relações familiares no contexto da doença crônica da criança.

Na realidade brasileira, existe uma lacuna no que diz respeito a instrumentos ou escalas que descrevam processos familiares. Por se tratar de uma escala de fácil compreensão e autoaplicável, a versão brasileira da FIES:CI poderá ser utilizada, pela enfermagem pediátrica, para conhecer as famílias de crianças com condições crônicas de saúde e para permitir a proposta de estratégias para auxiliar essas famílias no dia a dia com suas crianças.

O objetivo deste estudo foi realizar a adaptação transcultural e a validação psicométrica da *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* (FIES:CI) para a língua portuguesa falada no Brasil.

## Método

### Delineamento do estudo

Trata-se de estudo psicométrico de Adaptação Transcultural (ATC) e validação do instrumento FIES:CI para a língua portuguesa falada no Brasil. Para tanto, foram seguidos os procedimentos recomendados na literatura<sup>(15)</sup>. Este estudo foi organizado de acordo com as recomendações do guia *Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence* (SQUIRE 2.0), da Rede Equator.

### Cenário

O estudo foi dividido em duas fases, sendo a primeira a realização da ATC da escala FIES:CI para a língua portuguesa falada no Brasil, contemplando as etapas: tradução; consenso das traduções; retrotradução; comitê de especialistas; revisão de pré-finalização; testagem cognitiva e validação linguística e análise dos comentários.

Foi realizada a tradução por dois tradutores fluentes no idioma inglês – idioma da versão original. Uma tradução foi feita por profissional da área de saúde que conhecia os objetivos do estudo e a outra, por professor de inglês que não conhecia os objetivos do estudo (tradução cega), gerando assim duas versões. Após, realizou-se uma conciliação das duas versões obtidas da etapa inicial de tradução, elaborando assim a primeira versão da escala.

Posteriormente, a primeira versão conciliada foi enviada para um tradutor nativo na língua inglesa, que realizou a retrotradução, isto é, a volta do texto para o idioma de origem<sup>(15-16)</sup>. Essa mesma versão conciliada foi enviada para o comitê de especialistas, composto por profissionais de saúde – brasileiros e

bilíngues – com formação e/ou experiência em cuidado familiar, psicométrica e linguística. O papel do comitê de especialistas foi consolidar a versão final do instrumento.

Os especialistas avaliaram a versão traduzida quanto à análise das equivalências conceitual, cultural, semântica e idiomática. Também se solicitou aos especialistas a análise de itens com objetivo da validação do conteúdo do instrumento. O contato com os especialistas aconteceu por meio de correio eletrônico.

Na segunda fase do estudo, foi realizada a verificação de evidências de validade e confiabilidade da versão brasileira da escala, por meio da validação de construto. O instrumento foi aplicado inicialmente em cinco familiares de crianças ou adolescentes com doença crônica, para a realização do pré-teste. Posteriormente, realizaram-se a testagem cognitiva e a validação linguística. Após a aplicação do pré-teste, foi definida a versão final do instrumento.

### Participantes

A avaliação das propriedades psicométricas da escala foi realizada mediante estudo transversal, com 230 familiares de crianças e adolescentes, com até 19 anos e com doenças crônicas, que estavam em acompanhamento no ambulatório de um hospital-escola público na cidade de São Paulo. A determinação da amostra foi por conveniência e superou o recomendado pela literatura (de 10:1), possibilitando análises mais precisas<sup>(17-18)</sup>. O familiar respondente da pesquisa deveria ter mais de 18 anos e morar na mesma residência que a criança ou o adolescente.

### Período

A coleta foi realizada entre os meses de março e maio de 2023.

### Instrumento

A FIES:CI é uma escala autoaplicável e inicia-se com um parágrafo introdutório instrucional, no qual o membro da família é instruído a marcar o ponto apropriado ao longo da linha analógica-visual que melhor descreva as experiências dos membros da família de integração da doença ou condição crônica na vida familiar. Em seguida, os nove itens são apresentados, no formato de pontuação da escala analógica-visual de 0 a 100. Três itens são pontuados inversamente para análise: cuidado familiar, crescimento familiar e importância do relacionamento familiar. A soma dos escores pode completar de 0 a 900, sendo que escores mais baixos indicam maior integração da doença crônica na vida familiar<sup>(6)</sup>.

## Coleta dos dados

Os participantes foram selecionados durante o período de espera da consulta ambulatorial, sendo convidados a responder a um questionário de caracterização demográfica e à versão final do FIES:CI.

O preenchimento do instrumento levou cerca de 10 minutos e foi realizado no ambulatório, antes ou após a consulta da criança/do adolescente. Dados complementares, como diagnóstico e tempo de diagnóstico, foram coletados no prontuário do paciente.

## Análise dos dados

A validade de construto é a extensão em que um conjunto de variáveis realmente representa o construto a ser medido. No presente caso, ela foi testada com Análise Fatorial Confirmatória (AFC), utilizando-se o Método da Máxima Verossimilhança e utilizando o Pacote estatístico R, versão 4.3.0. Foram aceitáveis itens com carga fatorial maior do que 0,30<sup>(17,19)</sup>.

Para os índices de ajustamento na AFC, foram testados: *Comparative Fit Index* (CFI) >0,90; *Tucker-Lewis Index* (TLI) >0,90; *Root Mean Square Error of Aproximation* (RMSEA) <0,08 e *Root Mean Square of Residuals* (RMSR) <0,08<sup>(17,19-20)</sup>. Foi calculado o R-quadrado, que determina a proporção de variância na variável dependente que pode ser explicada pela variável independente; ele representa a proporção da variabilidade na variável resposta explicada pela variável preditora ou pela variável explanatória. Conhecido como coeficiente de determinação, ele dá a ideia de quão bem os dados se ajustam no modelo<sup>(21)</sup>.

A confiabilidade da escala foi testada por meio da análise da consistência interna, utilizando os coeficientes de alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) e Ômega de McDonald ( $\omega$ t), avaliando até que ponto as partes da escala medem a mesma característica – se seus índices valem até um. Quanto mais alta for a confiabilidade, mais exata é a consistência interna medida. Para este estudo, adotou-se um coeficiente de 0,7 como satisfatório – medida aceita e considerada internacionalmente<sup>(17)</sup>.

A estabilidade ou reprodutibilidade do instrumento (teste-reteste) foi analisada pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC)<sup>(17,22)</sup>.

Os dados foram analisados por meio do pacote estatístico R, versão 4.3.0. 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. O nível de significância adotado nos testes foi de 5%.

## Aspectos éticos

Após a autorização das autoras da escala original, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, obtendo o Parecer nº 5.592.795. Após esclarecimentos sobre o objetivo e os procedimentos do estudo, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## Resultados

A Etapa 1, considerada como o processo de adaptação do FIES:CI, compreendeu as traduções, a síntese das traduções e a retrotradução, conforme apresentado na Figura 1. Não havendo grandes divergências nas duas versões retrotraduzidas, foi elaborada a Versão Português 1 (VP1). A VP1 foi encaminhada para a avaliação do comitê de especialistas, com poucas sugestões de alterações, conforme demonstrado na Figura 2, obtendo 80% de concordância entre os especialistas – construindo-se a Versão Português 2 (VP2).

Na Etapa 2, participaram do estudo 230 familiares de pacientes de 1 a 19 anos, com condições crônicas de saúde, incluindo mãe (78,2%), pai (18,70%), avó (2,17%) e tia (0,87%). Em relação à escolaridade: 21,30% concluíram o nível superior; 1,74% tinham a formação técnica; 56,09% tinham o ensino médio completo e 20,87% haviam concluído o ensino fundamental.

Em relação à renda dessas famílias, 51,53% consideraram a renda familiar suficiente, 45,85% consideraram ter renda insuficiente e 2,62% relataram sobrar dinheiro no final do mês. Ao serem questionados em relação à renda antes da doença da criança, 65,7% dos familiares consideravam que a renda familiar era suficiente; 19,65% consideravam a renda insuficiente e 15,28% relataram que sobrava dinheiro no final do mês.

Das famílias participantes, 162 tinham outros filhos e 68 famílias tinham somente um filho: a criança participante do estudo. A quantidade de pessoas que moravam na mesma residência variou de uma a oito pessoas.

Quanto às crianças e aos adolescentes, 132 (57,3%) eram do sexo masculino e 98 (42,6%) do sexo feminino. A idade variou de um a 19 anos.

Os diagnósticos das crianças foram distribuídos pelos sistemas, sendo divididos em doenças neurológicas (9,3); doenças endócrinas; doenças renais; doenças respiratórias (13,4%); doenças de pele (3,9%); doenças hepáticas (4,3%); doenças do sistema digestório (10%); doenças do sistema geniturinário (2,61%); doenças de sistema imunológico (6,09%); doenças cardíacas (3,04%); doenças genéticas (6,9); câncer (3,4%) e síndromes raras (14,3%).

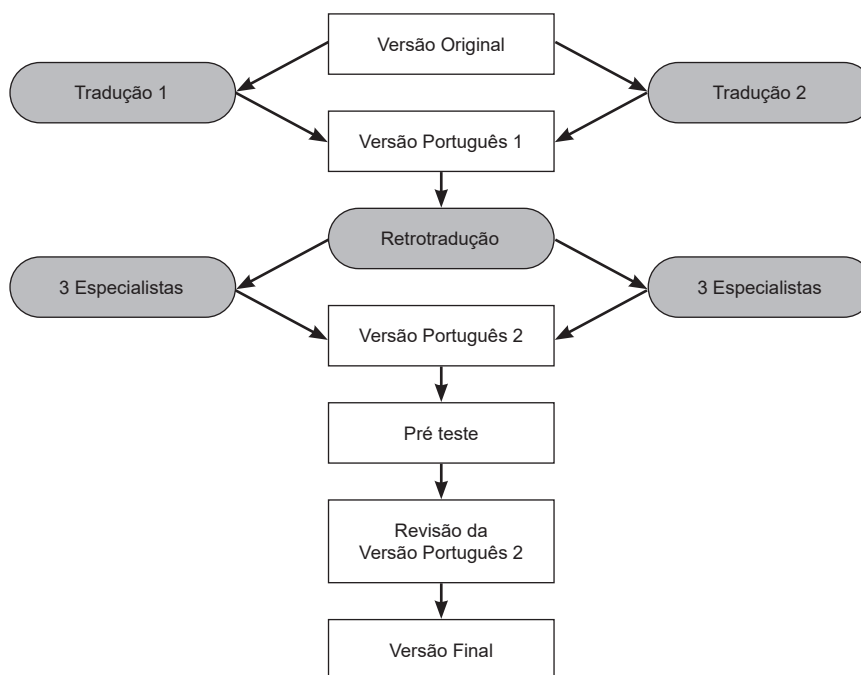


Figura 1 – Etapas do processo de adaptação transcultural da FIES:CI. São Paulo, SP, Brasil, 2023

Instrumento Original	VP1*	VP2†
<i>We ponder the meaning of this chronic illness for our family life.</i>	Nós consideramos o significado dessa doença crônica para a nossa família.	Nós refletimos sobre o significado dessa doença crônica para a nossa família.
<i>Our family struggles because of this chronic illness</i>	Nossa família sofre essa doença crônica.	Nossa família enfrenta essa doença.
<i>Our family has grown through living with this chronic illness.</i>	Nossa família cresceu muito pela convivência com essa doença crônica.	Nossa família cresceu ao conviver com essa doença crônica.

\*VP1=Versão Português 1; †VP2=Versão Português 2

Figura 2 – Itens alterados após a avaliação do comitê de especialistas. São Paulo, SP, Brasil, 2023

Como se trata de um modelo bidimensional, a escala foi testada em seus dois fatores: Fator 1, que compreende os itens Q1, Q2, Q5, Q7 e Q9, sendo considerados fatores negativos; e Fator 2, com os itens: Q3, Q4, Q6 e Q8, considerados fatores positivos.

Realizou-se a análise descritiva do desempenho dos itens da escala. O alfa de Cronbach foi usado para medir a confiabilidade interna, sendo igual a 0,81, podendo-se afirmar que 81% da variabilidade do fenômeno podem ser explicados por essa escala. Na análise do alfa, nos diferentes fatores da escala, a confiabilidade do Fator 1 foi de 0,81, enquanto no Fator 2 foi de 0,60.

Realizou-se também, como teste de confiabilidade, o ômega de McDonald, obtendo-se um coeficiente de 0,81 para a consistência interna da escala, apresentando um ômega de maior valor no Fator 1 (0,81) e no Fator 2 (0,61).

A caracterização de cada item da escala, individualmente, foi testada e demonstrou que a exclusão de itens com baixo valor de confiabilidade interna não melhoraria o valor do alfa de Cronbach nos fatores, conforme apresentado na Tabela 1.

A correlação entre os dois fatores da escala foi de -0,637, com intervalo de confiança de 95% -0,864 a -0,409, conforme apresentado na Tabela 2.

O modelo ajustado apresentou adequados índices de qualidade de ajustamento entre os itens da escala, no entanto, a correlação entre os seus dois fatores foi negativa (-0,637). Fato esperado, devido à inversão entre os fatores da escala.

A RMSEA foi de 0,068 (IC90%: 0,044; 0,091), valor adequado e indicativo de ajuste do modelo à estrutura fatorial. O valor do *Standardized Root Mean Square Residuals* (SRMR) foi de 0,067 – também demonstrando ajuste do modelo à estrutura fatorial. As medidas de ajuste incrementais foram TLI de 0,89 e CFI de 0,92. Assim, a estrutura do instrumento se mostrou adequada para avaliação do construto investigado.

Para avaliar a confiabilidade da escala, foi realizado também o teste-reteste. Após quatro semanas, a escala foi reaplicada a 35 familiares, obtendo-se um valor de ICC de 0,998 – demonstrando forte correlação.

Tabela 1 – Estatística descritiva dos itens que compõem a escala. São Paulo, SP, Brasil, 2023

Fator	Item	n*	Mín†	Máx‡	Média	Desvio-Padrão	CI§	Alfa de Cronbach Cds	Ômega de McDonald Cds
f1¶	1	230	0	100	48,63	39,52	0,582	0,781	0,782
	2	230	0	100	28,30	35,89	0,592	0,778	0,780
	5	230	0	100	31,16	37,29	0,613	0,772	0,773
	7	230	0	100	47,15	40,86	0,595	0,777	0,778
	9	230	0	100	38,30	41,21	0,621	0,769	0,769
f2**	3	230	0	100	80,30	30,21	0,349	0,557	0,560
	4	230	0	100	82,44	26,74	0,501	0,446	0,469
	6	230	0	100	84,15	29,21	0,304	0,590	0,595
	8	230	0	100	82,47	29,29	0,389	0,525	0,580

\*n = Número absoluto; †Mín = Mínimo; ‡Max = Máximo; §CI = Correlação Item-Total; ||Cdsi = Coeficiente do domínio sem o item; ¶f1 = Fator 1; \*\*f2 = Fator 2

Tabela 2 – Distribuição das cargas fatoriais da escala. São Paulo, SP, Brasil, 2023

Fator	Item	Carga fatorial	Intervalo de confiança	R-quadrado
f1*	1	0,644	0,537 a 0,751	0,416
	2	0,715	0,575 a 0,854	0,513
	5	0,698	0,578 a 0,818	0,489
	7	0,653	0,544 a 0,763	0,429
	9	0,684	0,570 a 0,798	0,470
f2†	3	0,654	0,424 a 0,883	0,429
	4	0,633	0,385 a 0,882	0,403
	6	0,350	0,103 a 0,596	0,123
	8	0,425	0,184 a 0,666	0,181

\*f1 = Fator 1; †f2 = Fator 2

## Discussão

A presente pesquisa teve como objetivos realizar a adaptação transcultural e validar a FIES:CI para a língua portuguesa falada no Brasil. A FIES:CI é uma escala que se propõe a descrever a experiência da integração familiar no contexto da doença crônica.

Os resultados deste estudo garantem a validade e a confiabilidade da versão brasileira da FIES:CI. Este é o primeiro instrumento brasileiro que visa medir a experiência de integração familiar no contexto da doença crônica. Um ponto forte da FIES:CI é que ela se baseia em uma estrutura conceitual sólida, construída em décadas de pesquisa, que permite avaliar e intervir na integração familiar no contexto da doença crônica<sup>(6-7,23)</sup>.

Em uma pesquisa de ATC, deve-se avaliar as equivalências semântica, linguística e contextual entre os itens originais e traduzidos; também deve ser realizada a análise das propriedades psicométricas da nova versão do instrumento. A pertinência dos conceitos e dos domínios compreendidos pelo instrumento original na nova cultura

também deve ser avaliada, assim como deve-se considerar a adequação de cada item do instrumento original em termos da capacidade de representar tais conceitos e domínios na população-alvo<sup>(24)</sup>.

Na tradução e na adaptação da FIES:CI, utilizou-se um método sistemático e rigoroso – o que garantiu a qualidade da medida e forneceu evidências da validade, da aceitabilidade e da viabilidade do conteúdo da versão brasileira da escala<sup>(15-18,23-25)</sup>. Não houve grandes discrepâncias nas versões apresentadas pelos tradutores, sendo que aquelas que surgiram foram prontamente solucionadas pelas pesquisadoras principais do estudo.

Na avaliação das propriedades psicométricas, a escala se mostrou fácil de ser aplicada e demonstrou evidências de validade. Essas evidências foram confirmadas por meio da análise fatorial dos principais componentes da escala – os itens que compõem os fatores indicam que a variância dessas variáveis é reproduzida por fatores comuns<sup>(19-20)</sup>.

Verificou-se, com a análise fatorial, que todos os itens da escala têm papel importante na descrição do



construto e que as cargas fatoriais da versão brasileira da FIES:CI não divergem da versão original, mantendo-se a composição da escala<sup>(17,23,25)</sup>. Com a análise correlacional entre os itens da escala e a escala global, concluiu-se que o instrumento pode medir a integração familiar de crianças e adolescentes 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<sup>(17,19)</sup>.

No instrumento original, a análise fatorial explicou 63,8% de variância, com um modelo bidimensional com dois fatores: o Fator 1, considerado o fator de integração negativa, que avalia a vulnerabilidade familiar; as mudanças da família; o sofrimento da família; a sobrecarga da família; e as preocupações financeiras; e o Fator 2, o fator positivo, que inclui estratégias de cuidado; importância das relações familiares e reflexão e crescimento da família<sup>(6)</sup>.

Apoiando a validade do construto da versão brasileira, a consistência interna e a confiabilidade teste-reteste tiveram resultados excelentes, confirmando que se trata de uma medida confiável. O valor da consistência interna conferida pelo alfa de Cronbach (0,81) superou o valor obtido no instrumento original (0,79)<sup>(6)</sup>. A interpretação do coeficiente alfa é geralmente preferida em detrimento de outras interpretações; no entanto, ainda não há consenso na literatura acerca da sua interpretação<sup>(26)</sup>.

Neste estudo, diferentemente do estudo original, publicado anteriormente para desenvolver e validar a escala FIES:CI<sup>(6)</sup>, a confiabilidade foi avaliada usando-se também o coeficiente ômega de McDonald's, por ele fornecer uma estimativa mais restritiva da confiabilidade<sup>(26)</sup>.

Considerando a realização do teste-reteste, um estudo para adaptar e validar a *Family Intensive Care Units Syndrome Inventory*, para a cultura iraniana, enfatizou a importância de sua realização. Os autores reaplicaram o instrumento duas semanas após a sua primeira aplicação e o Coeficiente de Correlação Intraclassa (ICC) encontrado foi de 0,97 – valor similar ao encontrado neste estudo<sup>(22,27)</sup>. O intervalo de tempo recomendado entre as duas medidas é de quatro semanas, para evitar a variação da percepção dos sintomas positivos ou negativos e os problemas de memória<sup>(25)</sup>. As mudanças no estado de saúde da criança que ocorrem entre os testes também podem influenciar as respostas dos entrevistados e diminuir a confiabilidade teste-reteste.

As competências familiares medidas na FIES:CI – como estratégias para o cuidado, tomada de decisão e apoio financeiro – auxiliam no desenvolvimento de competências voltadas à resolução de problemas, reduzindo a chance de um desfecho negativo<sup>(28)</sup>. As

relações familiares satisfatórias funcionam como fatores de proteção contra os comportamentos de risco para a família e seus membros<sup>(28-29)</sup>.

Um estudo chinês, para construção e validação de um instrumento que mede a regulação e a integração familiar, confirmou que estas são necessárias, pois crianças com famílias com excelente regulação e integração têm 3,6 vezes mais probabilidade de serem saudáveis em relação a crianças com famílias com dificuldades nesses dois domínios. A pesquisa também revelou que o conflito familiar está associado à probabilidade 38% menor de serem saudáveis<sup>(13)</sup>.

Ao validar as propriedades psicométricas do instrumento *Family Health Scale* para a versão brasileira, os autores descreveram a importância de considerar todos os fatores da escala – entre eles, medidas como funcionamento familiar, comunicação, resolução de problemas, *coping*, suporte emocional e econômico – como temas a serem abordados ao se trabalhar com a saúde da família<sup>(28)</sup>. Os autores ainda recomendaram que profissionais de saúde explorem em suas pesquisas questões como os vínculos de apoio intra e extrafamiliar, a fim de potencializar a compreensão sobre a saúde<sup>(28-29)</sup>.

Instrumentos de medida precisos, com validade e que abordem fenômenos de interesse das áreas da Enfermagem e da Saúde, são fundamentais para auxiliar na prática profissional e no desenvolvimento de pesquisas<sup>(30)</sup>. A FIES:CI versão brasileira foi considerada pelos participantes um instrumento de fácil compreensão – seu bom desempenho psicométrico decorre dessa facilidade de preenchimento. Para um instrumento de medida ser considerado bom, ele precisa ser bem compreendido pelos seus respondentes, ser pragmático, reduzir a sobrecarga do respondente e capturar os domínios que se propõe a medir<sup>(31)</sup>.

A escala foi nomeada, em sua versão brasileira, como Escala de Experiência de Integração Familiar na Doença Crônica, buscando ser a mais próxima possível da denominação da escala original. Ela apresenta indícios de confiabilidade e validade e se encontra pronta para ser utilizada na cultura brasileira.

A aplicação do instrumento foi realizada em um ambulatório, durante a espera para o atendimento. Muitas entrevistas foram interrompidas pelas consultas médicas, precisando ser reiniciadas – o que foi um fator limitante do estudo. Houve, também, muitos estímulos externos, o que trouxe distração para alguns participantes.

Em relação à sua aplicabilidade, os participantes não consideraram o instrumento difícil de ser compreendido; no entanto, no primeiro item ("Nossa família está se sentindo vulnerável com esta doença

crônica”), a palavra “vulnerabilidade” representou dificuldade de compreensão para alguns poucos participantes, sendo necessária uma explicação sobre o conceito da palavra.

A coleta de dados em apenas um local foi entendida como uma limitação, apesar de ser realizada em um serviço de referência, pois as famílias, em sua maioria, residiam na região metropolitana. Sabendo das diferenças culturais e socioeconômicas do nosso país, acredita-se na importância de a escala ser aplicada em outras regiões do Brasil.

Acredita-se, também, que essa escala poderá ser utilizada como ferramenta para avaliação da experiência da integração familiar na doença crônica, o que auxiliará profissionais de saúde a estabelecer melhor planejamento e melhor desenvolvimento de estratégias de atendimento e cuidado às famílias.

A Escala de Experiência de Integração Familiar na Doença Crônica pode apoiar a descrição e a comparação das experiências dos membros da família em várias situações de doenças crônicas. Além de medir simultaneamente as experiências, ela pode representar a adição de uma ferramenta valiosa para informar estrategicamente as ações terapêuticas de enfermagem familiar no contexto da doença crônica.

## Conclusão

A Escala de Experiência de Integração Familiar na Doença Crônica poderá contribuir como um instrumento para compreender como as famílias se integram nas diversas situações da doença crônica com as situações estressantes no seu cotidiano, conhecendo sua vulnerabilidade e como essas famílias se fortalecem diante das diversas situações da doença.

A utilização desse instrumento na avaliação familiar pode proporcionar maior interação dos profissionais de saúde com as famílias, estimulando o planejamento de intervenções específicas junto a cada família, colaborando no processo de integração familiar na adaptação à doença e incentivando as famílias a buscarem estratégias de fortalecimento das relações familiares no contexto da doença crônica da criança. Ele poderá ser usado na pesquisa, no campo da Enfermagem, possibilitando a comparação entre diversas realidades – nacionais e internacionais.

A escala foi adaptada e validada em famílias de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Ela apresenta evidências de validade de conteúdo, construto e critério suficientes, quanto à qualidade do instrumento, para descrever a experiência da integração familiar na doença crônica da criança.

Sugere-se a ampliação da amostra para famílias de adultos e idosos com condições crônicas, verificando como o instrumento se comporta também nessas populações.

## Referências

1. GBD 2019 Diseases and Injuries Collaborators. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet*. 2020;396:1204-22. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30925-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30925-9)
2. World Health Organization. The top 10 causes of death [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [cited 2023 May 23]. Available from: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
3. Campos AC. IBGE: Pelo menos uma doença crônica afetou 52% dos adultos em 2019 [Internet]. [s.l.]: Agência Brasil; 2020 [cited 2023 Feb 20]. Available from: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-11/ibge-pelo-menos-uma-doenca-cronica-afetou-52-dos-adultos-em-2019>
4. American Academy of Pediatrics. Chronic Conditions [Homepage]. Itasca, IL: AAP; 2022 [cited 2023 Jan 10]. Available from: [https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/chronic/Pages/default.aspx?\\_gl=1\\*1tfjops\\*\\_ga\\*MTU3MjcyODgxLjE2NDQwNjkyNDA.\\*\\_ga\\_FD9D3XZVQQ\\*MTY0NjMyMjg3OS4xLjEuMTY0NjMyMjk2NC4w&\\_ga=2.102079174.619647179.1646322880-157272881.1644069240](https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/chronic/Pages/default.aspx?_gl=1*1tfjops*_ga*MTU3MjcyODgxLjE2NDQwNjkyNDA.*_ga_FD9D3XZVQQ*MTY0NjMyMjg3OS4xLjEuMTY0NjMyMjk2NC4w&_ga=2.102079174.619647179.1646322880-157272881.1644069240)
5. Fairfax A, Brehaut J, Colman I, Sikora L, Kazakova A, Chakraborty P, et al. A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatr*. 2019;19(1):215. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
6. Meiers SJ, Eggenberger SK, Krumwiede NK, Deppa B. Measuring Family Members’ Experiences of Integrating Chronic Illness Into Family Life: Preliminary Validity and Reliability of the Family Integration Experience Scale: Chronic Illness (FIES:CI). *J Fam Nurs*. 2020;26(2):1-15. <https://doi.org/10.1177/1074840720902129>
7. Eggenberger SK, Meiers SJ, Krumwiede NK, Bliesmer M, Earle P. Reintegration within families in the context of chronic illness: A family health promoting process. *J Nurs Healthc Chronic Illn*. 2011;3(3):283-92. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2011.01101.x>
8. Baldini PR, Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Effect of parental mutuality on the quality of life



- of mothers of children with special health needs. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2021;29:e3423. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>
9. Han L, Shangguan J, Yu G, Li T, Wu Y, Zhou Y, et al. Association between family management and asthma control in children with asthma. *J Spec Pediatr Nurs*. 2019:e12285. <https://doi.org/10.1111/jspn.12285>
  10. Taylor EP, Doolittle B. A Qualitative Study. *J Pall Care*. 2020;35(3):161-6. <http://doi.org/10.1177/0825859719885947>
  11. Freitag VL, Milbrath VM, Motta MGC. Becoming the mother of a child with cerebral palsy: feelings experienced. *Psicol Estud*. 2020;25:e41608. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.41608>
  12. Shajani Z, Snell D. Wright and Leahey's Nurses and Families: a Guide to Family Assessment and Intervention. 7. ed. Philadelphia, PA: F.A. Davis; 2019.
  13. Yang X, Zhang C. Children's Health and Typology of Family Integration and Regulation: A Functionalist Analysis. *Children (Basel)*. 2023;2;10(3):494. <https://doi.org/10.3390/children10030494>
  14. Luttik ML. Family Nursing: The family as the unit of research and care. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2020;19(8). <https://doi.org/10.1177/1474515120959877>
  15. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2001;25:3186-91. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
  16. Pollo CF, Meneguim S, Miot HA, Oliveira C. Translation, cultural adaptation and validation of the Somatic Symptom Scale-8 (SSS-8) for the Brazilian Portuguese language. *BMC Prim Care*. 2022;23(1):222. <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01836-2>
  17. Hair JF Jr, Black WC, Babin BJ, Anderson RE, Tatham RL. Análise multivariada de dados. 7. ed. Porto Alegre: Bookman; 2010.
  18. Mialhe FL, Sampaio HAC, Moraes KL, Brasil VV, Rebutini F. Psychometric properties of the Brazilian version of the European Health Literacy Survey Questionnaire short form. *Health Promot Int*. 2022;37(4):daac130. <https://doi.org/10.1093/heapro/daac130>
  19. Goretzko D, Pham TTH, Bühner M. Exploratory factor analysis: Current use, methodological developments and recommendations for good practice. *Curr Psychol*. 2019;1-12. <https://doi.org/10.1007/s12144-019-00300-2>
  20. Gillespie BM, Harbeck E, Sutherland-Frase S, Nicholson P, Boric T. Psychometric validation of the Perceived Perioperative Competence Scale-Revised Short Form. *J Adv Nurs*. 2023;79(12):4372-46. <https://doi.org/10.1111/jan.15735>
  21. Turney S. Coefficient of Determination (R<sup>2</sup>) - Calculation & Interpretation [Internet]. [s.l.]: Scribbr; 2022 [cited 2023 Jun 14]. Available from: [https://www.scribbr.com/statistics/coefficient-of-determination/#:~:text=The%20coefficient%20of%20determination%20\(R%C2%B2\)%20is%20a%20number%20between%200,predicted%20by%20the%20statistical%20model](https://www.scribbr.com/statistics/coefficient-of-determination/#:~:text=The%20coefficient%20of%20determination%20(R%C2%B2)%20is%20a%20number%20between%200,predicted%20by%20the%20statistical%20model)
  22. Liljequist D, Elfving B, Roaldsen KS. Intraclass correlation – A discussion and demonstration of basic features. *Plos One*. 2019;14(7):e0219854. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219854>
  23. Lemos S, Andrade L, Lima L, Martins T, Svavarsdottir EK, Barbieri-Figueiredo MDC. Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Testing of the Portuguese Version of the Iceland-Family Illness Beliefs Questionnaire. *J Fam Nurs*. 2024. <https://doi.org/10.1177/10748407241226955>
  24. Lei F, Chen WT, Brecht ML, Zhang ZF, Lee E. Cross-Cultural Instrument Adaptation and Validation of Health Beliefs About Cancer Screening: A Methodological Systematic Review. *Cancer Nurs*. 2022;45(5):387-96. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001007>
  25. Alfaro-Díaz C, Esandi N, Canga-Armayor N, Pardavila-Belio I, Pueyo-Garrigues M, Gutiérrez-Alemán T, et al. Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Testing of the Spanish Version of Iceland Health Care Practitioner Illness Beliefs Questionnaire. *J Fam Nurs*. 2020;26(3):240-53. <https://doi.org/10.1177/1074840720933919>
  26. Ivziku D, Caruso R, Lommi M, Conte G, Magon A, Stievano A, et al. Cultural Adaptation and Psychometric Properties of the Trust Me Scale-Italian Version: A Validation Study. *Healthcare (Basel)*. 2023;11(8):1086. <https://doi.org/10.3390/healthcare11081086>
  27. Saeid Y, Ebadi A, Salaree MM, Moradian ST. Development and psychometric evaluation of the family intensive care units syndrome inventory. *Brain Behav*. 2023;13(7):e3101. <https://doi.org/10.1002/brb3.3101>
  28. Oliveira EP, Lira JCG Neto, Barreto ICHC, Costa ACPJ, Freitas RWF Júnior, Sousa DF, et al. Cross-cultural adaptation and evidence of psychometric validity of the Family Health Scale for Brazilian Portuguese. *Cad Saude Publica*. 2023;39(11):e00048823. <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT048823>
  29. Kao TA, Ling J, Dalaly M, Robbins LB, Cui Y. Parent-child dyad's collective family efficacy and risky adolescent health behaviors. *Nurs Res*. 2020;69(6):455-65. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000465>

30. Ferretti-Rebustini REL. Psychometrics: Applications in Nursing. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2023;31:e3992. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0000.3992>
31. Hallot S, Debay V, Foster N, Burns KEA, Goldfarb M. Development and initial validation of a family activation measure for acute care. PloS One. 2024;19(1):e0286844. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0286844>

---

## Contribuição dos autores

**Concepção e desenho da pesquisa:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szylit. **Obtenção de dados:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa. **Análise e interpretação dos dados:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szylit. **Redação do manuscrito:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szylit. **Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szylit.

**Todos os autores aprovaram a versão final do texto.**

**Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.**

Recebido: 09.08.2023  
Aceito: 21.03.2024

Editora Associada:  
Rosana Aparecida Spadoti Dantas

**Copyright © 2024 Revista Latino-Americana de Enfermagem**  
Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.


Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

---

Autor correspondente:

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa

E-mail: caroll-rossi@hotmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-3002-9448>