

Adaptación cultural del *Family Management Measure* para familias de niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas¹

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa²
Regina Szyllit Bousso³
Maira Deguer Misko⁴
Ana Marcia Chiaradia Mendes-Castillo⁵
Estela Regina Ferraz Bianchi³
Elaine Buchhorn Cintra Damião⁶

Objetivos: realizar la adaptación cultural del *Family Management Measure* para el idioma portugués de Brasil. Método: el método obedeció las recomendaciones internacionales para este tipo de estudio, compuesta por las siguientes etapas: traducción del instrumento para la lengua portuguesa; obtención del consenso de las versiones traducidas; evaluación por el comité de especialistas; retro-traducción y pre-prueba. Resultados: esas etapas permitieron el alcance de las equivalencias conceptuales de ítems, semántica, idiomáticas, operacionales y la validación del contenido. Conclusión: el *Family Management Measure* se presenta adaptado para el idioma portugués de Brasil ahora denominado de Instrumento de Medida de Manejo Familiar.

Descriptorios: Familia; Pediatría; Enfermedad Crónica.

¹ Artículo parte de la disertación de maestría "Adaptación cultural de Family Management Measure para familias de niños com enfermedades crónicas", apresentada a la Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

² MSc, Profesor Asistente, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina, Londrina, PR, Brasil.

³ PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

⁴ PhD, Profesor, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

⁵ Estudiante de postdoctorado, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

⁶ PhD, Profesor Doctor, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Correspondencia:

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa
Rua Otávio Palhares, 242
Jardim Santos Dumont
CEP: 86039-710, Londrina, PR, Brasil
E-mail: caroll-rossi@hotmail.com

Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

Las enfermedades crónicas son de larga duración y progresión, generalmente lentas. Las enfermedades cardíacas, accidente vascular cerebral, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes son las principales causas de mortalidad en el mundo, representando 60% de todas las muertes en el año de 2005⁽¹⁾.

Actualmente se estima que 20-30% de los niños y adolescentes de los EUA sufran de alguna enfermedad crónica o de condición crónica de salud. Esas condiciones pueden afectar a los niños a lo largo de sus vidas y también a la unidad familiar⁽²⁾. El aumento de los cuidados necesarios en el día a día, las actividades complejas para el manejo de la enfermedad, el estilo de vida y la dinámica familiar, individual o colectiva, pueden influenciar los resultados de salud, a largo plazo⁽²⁾.

La enfermedad crónica en la infancia y en la adolescencia afecta la dimensión existencial del enfermo en varios aspectos; ella puede afectar su participación social, la escolaridad, la práctica deportiva, el tiempo de ocio, la relación con los miembros de la familia, las relaciones grupales e interpersonales, el estatus financiero de la familia y también alterar su planificación en relación al futuro⁽²⁻⁵⁾.

La familia constituye parte importante del cuidado de la salud de niños con enfermedades crónicas, y debe ser considerada como compañera del equipo de salud, por ser la responsable por el cuidado directo del niño y adolescente. La familia del niño con condiciones crónicas tendrá que interactuar con cambios irreversibles después del apareamiento de la enfermedad, las cuales requieren una administración continua de la situación experimentada. Para eso, las familias precisan buscar el significado presentado por la enfermedad en sus vidas, además de demarcar la percepción y los comportamientos relacionados a la experiencia, teniendo como objetivo la manutención de la vida⁽⁶⁾.

El equipo de enfermería precisa conocer la situación familiar para dar apoyo y promover la salud del niño y de su familia: ¿Cómo las familias lidian con las situaciones estresantes que ocurren? ¿Cómo enfrentan las demandas causadas por la enfermedad y qué tipo de recursos pueden acceder?⁽⁷⁾.

El *Family Management Style Framework* (FMSF) fue desarrollado por Kathleen Knaf y Janet Deatrck en 1990, inicialmente como modelo para entender cómo la unidad familiar incorporaba las demandas de la enfermedad del niño en la vida familiar. Posteriormente, ampliaron el modelo, con la finalidad de promover una estructura teórica, criando patrones de comportamiento que

pudiesen ser evaluados con mayor eficacia, generando así intervenciones en los más variados contextos que atendiesen las demandas de la familia⁽⁸⁻¹⁰⁾.

El interés por conocer los diferentes estilos de manejo familiar en las más variadas situaciones de enfermedad y con abordajes diferenciados, ha crecido en los últimos años. La expresión "estilo de manejo familiar", a pesar de poco conocida en nuestra realidad, está siendo muy utilizada en la literatura internacional para referirse a un estándar relativamente consistente de respuesta de la unidad familiar a alguna condición de enfermedad, y el término "manejo" refuerza el enfoque en el componente comportamental activo de la respuesta familiar, diferenciándola de otros componentes de la dinámica familiar, como comunicación y toma de decisiones⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

La importancia de establecer estándares y perfiles de manejo familiar ha llevado a diversos investigadores a realizar estudios tipológicos, con el objetivo de colocarlos a disposición para que los profesionales de salud puedan aplicar intervenciones personalizadas a esas familias^(8,10-12). Esos estudios relacionados al manejo familiar levantaron nueva demanda: la instrumentalización, tanto de los investigadores, como de los profesionales que prestan el cuidado. A pesar de la existencia de un gran número de instrumentos ya consagrados para medir procesos familiares en general (comunicación, toma de decisiones, enfrentamiento, resiliencia), no había instrumentos direccionados a acceder al manejo familiar en la situación de enfermedad, y la incorporación de la enfermedad y del régimen de tratamiento en la vida familiar.

Delante de eso, a partir del modelo presentado arriba, fue desarrollado por las mismas autoras anteriormente citadas, el *Family Management Measure* (FaMM). Se trata un instrumento de medida de manejo familiar que tiene como objetivo evaluar como la familia lidia con el niño con enfermedad crónica. Está compuesto de 53 ítems y dividido en seis dimensiones: cinco escalas para ser respondidas por el padre o por la madre del niño, midiendo las dimensiones: Identidad del Niño, Habilidad de Manejo, Esfuerzo de Manejo, Dificultad Familiar, y Visión del impacto de la condición del niño; y también una sexta escala que debe ser aplicada apenas cuando ambos padres participan de la entrevista, midiendo la dimensión de Mutualidad entre los padres⁽¹²⁾.

Ese instrumento se mostró confiable y aplicable en el contexto de la cultura norteamericana y pasa por una etapa de aplicación en diferentes contextos de enfermedad^(10,13). La prueba de las propiedades psicométricas del FaMM fue basado en datos de 579 padres de niños con condición crónica, y se encontró fuerte apoyo para la confiabilidad y la validez de todas las seis dimensiones del FaMM⁽¹²⁻¹³⁾.

En la cultura brasileña, existe un vacío en el que se refiere a instrumentos de medida de manejo familiar en el contexto de la enfermedad crónica del niño. Así, este estudio tuvo por objetivos: 1) realizar la adaptación cultural del *Family Management Measure* (FaMM) para el idioma portugués de Brasil y 2) probar la confiabilidad de la versión adaptada del *Family Management Measure* (FaMM) verificando la consistencia interna de sus ítems en muestra de familias de niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Método

Se trata de una investigación cuantitativa que utilizó la metodología propuesta por Guillemin para traducción y adaptación transcultural de instrumentos, compuesta por el siguiente proceso: a) autorización de los autores para la adaptación cultural y validación del *Family Management Measure* (FaMM); b) traducción para lengua portuguesa del FaMM; c) obtención del primer consenso de las versiones traducidas; d) evaluación por el Comité de Especialistas; e) retro-traducción – (*Back translation*); pre-prueba y tratamientos de los datos⁽¹⁴⁾.

Elección del instrumento

El FaMM fue seleccionado por tratarse de un instrumento para medir el manejo familiar; está configurando por una escala que evalúa cómo la familia lidia con su niño enfermo; la principal motivación para esa elección fue el hecho de no haber en Brasil ningún otro instrumento parecido. La autorización para validación del instrumento – FaMM fue obtenida a través del *site* <http://nursing.unc.edu/research/famm/> y también solicitado por contacto electrónico con la autora principal, Dra. Kathleen Knafl, que auxilió durante todo el proceso para obtener una adaptación que lo más próxima de la versión original.

Procedimientos

Inicialmente fueron realizadas dos traducciones del inglés, versión original del instrumento para el portugués, por traductores fluentes en los dos idiomas. Una traducción fue hecha por un profesional del área de la salud que conocía los objetivos del estudio y otra, por especialista en la lengua inglesa que no conocía los objetivos del estudio (traducción ciega), generando así dos versiones. A partir de las dos traducciones, fue realizado por las autoras del presente estudio, el consenso de la traducción en el idioma portugués (VP1). La versión VP1 fue evaluada por el Comité de Especialistas compuesto por: a) tres especialistas en el constructo de la enfermedad crónica del niño; b) tres

especialistas en adaptación cultural de instrumentos; y c) tres familiares de niños con enfermedades crónicas. La función del referido comité fue evaluar el instrumento traducido, en cuanto a las equivalencias: de conceptos, de ítems, semántica e idiomática y operacional, así como su validez de contenido.

Después de la evaluación del Comité de Especialistas, fue realizada la construcción de la versión en portugués (VP2). La VP2 fue enviada a dos traductores del país de origen del instrumento para la realización de su traducción para el idioma de origen. A partir del análisis de las retro-traducciones por las investigadoras, se llegó a la versión final del instrumento.

En la segunda etapa, fue aplicado el instrumento, ya adaptado, a una muestra con 72 familiares de niños y de adolescentes con enfermedad crónica. La finalidad de esta prueba, fue evaluar la consistencia interna de los ítems y dimensiones del instrumento adaptado, antes de iniciar el proceso de validación. La muestra fue determinada por conveniencia. Los familiares respondieron al FaMM adaptado, analizando la comprensión y la claridad de los ítems del instrumento. Las familias participantes acompañaban a sus niños en la atención del ambulatorio de un hospital-escuela público de la ciudad de Londrina, estado de Paraná, localizado en la región sur de Brasil. Las entrevistas fueron realizadas durante los meses de junio a agosto de 2011. Los criterios de inclusión para la participación del estudio fueron: familias de niños y adolescentes con hasta 18 años, con enfermedades crónicas, aceptación y firma del término de consentimiento libre e informado. El encuestado debería ser un familiar, residir en la misma residencia del niño y participar de los cuidados con la enfermedad del niño.

El estudio obtuvo el parecer favorable del Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Sao Paulo bajo la aprobación n. 887/2010 y la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la Universidad Estatal de Londrina aprobación número 031/2011, conforme Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud⁽¹⁵⁾.

Análisis de los datos

Se analizó la confiabilidad a través del Alfa de Cronbach, un coeficiente utilizado para evaluar la consistencia interna de los ítems; éste evalúa hasta que punto todas las sub-partes del instrumento miden la misma característica; sus índices varían de 0,00 a 1,00 y cuanto más alto es el coeficiente de confiabilidad, más exacta (internamente consistente) es la medida⁽¹⁶⁾; para este estudio se adoptó un coeficiente de 0,7 como satisfactorio. Se utilizó la estadística descriptiva tanto

para caracterización de la muestra como para el cálculo de los valores de frecuencia, proporciones, promedios,

desviación estándar y valores mínimos y máximos. La significancia adoptada en los pruebas fue de 5%.

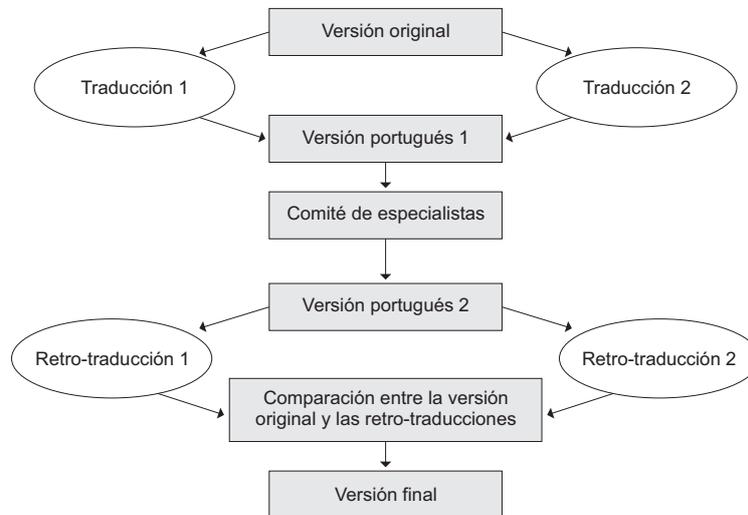


Figura 1 - Etapas del proceso de adaptación cultural del *Family Management Measure*

Resultados

La Etapa 1 considerada como el proceso de adaptación del FaMM comprendió las traducciones, la síntesis de las traducciones realizada por las autoras del presente estudio y la construcción de la Versión Portuguesa 1 (VP1) que fue encaminada para la evaluación por el comité de especialistas. Esta evaluación, inicialmente, fue realizada por correo virtual, por el cual los especialistas evaluaron las equivalencias conceptuales, de ítems, semántica, idiomática, operacional y de contenido del instrumento adaptado, Sin embargo no se obtuvo el 80% de concordancia de los especialistas en la equivalencia

semántica e idiomática. Se optó entonces, por realizar una reunión en la cual se obtuvo la participación de todos los especialistas y se encontró un consenso de 100% en todas las equivalencias analizadas. La autora principal del instrumento original, Dra. Kathleen Knafelz, participó de las decisiones de la reunión vía correo electrónico. Después de la reunión del Comité de Especialista se obtuvo la Versión Portuguesa 2 (VP2) en la cual todos los ítems que contenían el término condición crónica fueron alterados por enfermedad crónica para facilitar la comprensión del ítem por parte del entrevistado, el término (nuestro hijo) también fue alterado por el (nombre del niño).

Instrumento original	Versión portuguesa 1	Versión portuguesa 2
6. <i>Taking care of our child's condition is often overwhelming.</i>	6. <i>Cuidar da doença de nosso filho é frequentemente muito pesado.</i>	6. <i>Cuidar da doença de (nome da criança) é frequentemente muito difícil.</i>
9. <i>It is very hard for us to take care of our child's condition.</i>	9. <i>Para nós é muito difícil cuidar da doença de nosso filho.</i>	9. <i>É muito difícil para nós cuidar da doença de (nome da criança).</i>
12. <i>Our child's condition doesn't take a great deal of time to manage.</i>	12. <i>Os cuidados com a condição do nosso filho não requer muito tempo.</i>	12. <i>Lidar com a doença do (nome da criança) não exige muito tempo.</i>
32. <i>Many conditions are more serious than our child's.</i>	32. <i>Outras crianças têm condições piores que a do nosso filho.</i>	32. <i>Muitas doenças são mais sérias do que a do (nome da criança).</i>
39. <i>Our child would deal better in school if he/she didn't have the condition.</i>	39. <i>Nosso filho teria um melhor desempenho na escola se não tivesse esta condição.</i>	39. <i>(nome da criança) poderia se sair melhor na escola se não tivesse esta doença.</i>

Figura 2 - Versión presentando ítems alterados después de la reunión con especialistas

La versión Portuguesa 2 (VP2) fue encaminada para la retro-traducción. No habiendo grandes divergencias en las dos versiones retro-traducidas, la (VP2) fue mantenida como Versión Final del instrumento.

En la Etapa 2 del proceso se realizó la aplicación de la versión adaptada del FaMM en una muestra de 72 familiares de niños con enfermedades crónicas.

La muestra fue compuesta por 60 (83,3%) madres de los niños, 7 (9,7%) padres, 3 (4,2%) abuelos y 2 (2,8%) otros, siendo madrastra y el hermano mayor.

En cuanto a los años de estudio, 35 (48,6%) dedicaron 9 o más años a los estudios, 21 (29,2%) de 5 a 8 años y 16 (22,2%) hasta 4 años de estudio.

De las familias abordadas, 3,6% tenían otros hijos y 25% no tenían otros hijos.

En relación a la renta de la familia, 57% respondieron que su renta familiar era suficiente, 34,7% respondieron tener renta insuficiente y 8,3% relataron sobrar dinero al final del mes. Cuando preguntados en relación a la renta antes de la enfermedad del niño, 63,9% de los familiares respondieron que la renta era suficiente, 20,8% respondieron que la renta ya era insuficiente y 15,3% refirieron que sobraba dinero al final del mes.

El promedio de edad de los niños fue de 6,39 años (desviación estándar = 3,99). En cuanto al género del niño, 41 (56,9%) eran del género masculino y 31 (43,1%) del género femenino.

En cuanto al tipo de enfermedad del niño, 29 niños (40,3%) presentaban enfermedades progresivas, 29 (40,3%) enfermedades constantes y 14 (19,4%) tenían enfermedades reincidentes.

Debido a la gran diversidad de enfermedades crónicas de los niños de las familias abordadas, se optó por clasificarlas en tres grupos conforme el curso de la enfermedad: progresivo, constante y reincidente⁽¹⁷⁾. En esta clasificación son consideradas progresivas las enfermedades continuamente o generalmente sintomáticas y que generalmente avanzan con severidad. El individuo con una enfermedad progresiva enfrenta efectos perpetuamente sintomáticos y cuya incapacidad va aumentando de modo gradual o progresivo. Son consideradas enfermedades de curso progresivo: diabetes juvenil, hipotiroidismo, síndromes convulsivos, entre otras. Las enfermedades constantes son aquellas en que, después del evento inicial de la enfermedad, el curso de la enfermedad se estabiliza. Fueron clasificadas como enfermedades de curso constante las parálisis cerebrales, talasemia menor, comunicación interventricular e intolerancia a la lactosa. Y las enfermedades de curso reincidente o episódico que alternan períodos estables de duración variada son caracterizadas por poco o ningún síntoma, con períodos de exacerbación; fueron consideradas como reincidentes el asma, la bronquitis y la rinitis⁽¹⁷⁾.

La estadística descriptiva fue utilizada para el análisis de los datos referentes a la aplicación de la versión adaptada del FaMM.

Tabla 1 - Estadística descriptiva de los puntajes totales por dimensión y de la composición del *Family Management Measure*, Londrina, PR, Brasil, 2011

Dimensiones	N	Promedio	Desviación Estándar	(min-max)	Alpha de Cronbach
Identidad del niño	72	17,36	7,44	(3-25)	0,7974
Habilidad de manejo	72	44,09	8,81	(17-60)	0,5497
Esfuerzo de manejo	72	14,12	4,45	(4-20)	0,3636
Dificultad de la familia	72	29,97	12,95	(12-61)	0,7815
Mutualidad de los padres	59	30,91	9,10	(8-40)	0,7908
Visión del impacto de la enfermedad	72	24,32	6,08	(12-42)	0,4275
Escala Total					0,8660

El mayor promedio obtenido entre las dimensiones del instrumento fue la Habilidad de manejo (44,09), Sin embargo en la evaluación de la consistencia interna alcanzó apenas (0,549) con un intervalo de (17- 60); en la dimensión Esfuerzo de manejo se obtuvo un promedio de (14,12), en un intervalo de (4-20) y un valor de Alfa de Cronbach no representativo de (0,363); el mejor valor de Alfa de Cronbach encontrado fue en la dimensión Identidad del niño (0,797), con una promedio de (17,36), en un intervalo de (3-25).

Tabla 2 - Coeficiente de correlación de los ítems con el total de la dimensión Esfuerzo de manejo, valor Alfa de Cronbach total de la dimensión, Londrina, PR, Brasil, 2011

Ítem	Señal	Correlación ítem-total	Alpha de Cronbach
3	+	0,5090	0,3721
7	+	0,6233	0,2129
12	+	0,7089	0,1137
35	-	0,5006	0,4430
Dimensión			0,3636

En la dimensión Esfuerzo de manejo, conforme demuestra la tabla anterior, el Alfa de Cronbach fue de 0,3636, explicando apenas 36,3% de la variabilidad del fenómeno de la dimensión, lo que no es aceptable para el proceso de validación del instrumento. El ítem 35 presentó la menor correlación con el total de la dimensión y su exclusión del instrumento aumentaría el Alfa de Cronbach de la dimensión para 0,4430, lo que explicaría 44,3% del fenómeno de variabilidad de esta dimensión, siendo así considerada aceptable para el proceso de validación.

Discusión

De los 53 ítems del instrumento, los ítems que contenían el término "condición crónica" sufrieron alteración de ese término para "enfermedad crónica", por sugerencia de la autora del instrumento original y con la concordancia de los especialistas durante la reunión realizada para evaluación del instrumento traducido. Esa alteración fue realizada por creer que en la cultura brasileña los encuestados tendrían más facilidad para comprender el término "enfermedad crónica".

Después de la aplicación del instrumento traducido, se percibió que hubo deficiencia en la parte que contiene los datos sociodemográficos, con la ausencia de preguntas abordando hace cuanto tiempo la enfermedad del niño fue diagnosticada, lo que es considerado de gran importancia relacionado con el manejo de la familia. Se cree que existe relación entre el tiempo de diagnóstico de la enfermedad y la adaptación de la familia en relación al manejo de la enfermedad. A lo largo del tiempo la mayoría de las familias se sienten con mayor habilidad para manejar el tratamiento y la enfermedad de forma a minimizar la desorganización que la enfermedad trae para la familia⁽¹⁸⁾.

Se considera que solamente después de los primeros seis meses de diagnóstico de la enfermedad es cuando que la familia retorna a su funcionamiento normal⁽¹⁹⁾. Siendo así, los estilos de manejo son alterados en el transcurso del tiempo, ya que en el inicio de la enfermedad, la familia se encuentra "desestructurada"⁽¹⁸⁾.

Después de la aplicación de la prueba de la versión adaptada del instrumento en la población descrita, se realizó el análisis descriptivo del desempeño de los ítems del instrumento. El Alfa de Cronbach que fue usado para medir la confiabilidad interna de los ítems del instrumento, para el instrumento completo, fue igual a 0,8660, pudiendo afirmarse que 86,6% de la variabilidad del fenómeno puede ser explicada por este instrumento. Los valores del Alfa de Cronbach en las dimensiones del instrumento Identidad del niño, Habilidad de manejo, Dificultad de la familia, Mutuality de los padres y Visión

del impacto de la enfermedad fue considerado aceptable para el proceso de validación.

Ya en la dimensión Esfuerzo de manejo se obtuvo el valor de Alfa de Cronbach de 0,36, lo que no es aceptable para el proceso de validación. El valor de Alfa de Cronbach se torna aceptable para el proceso de validación a partir de 0,40⁽²⁰⁾. Valores bajos para la consistencia interna de un instrumento indican que algunas características individuales pueden estar midiendo características diferentes⁽²¹⁾.

Con excepción a la dimensión Esfuerzo de manejo, los puntajes del Alfa de Cronbach en la versión adaptada se aproximaron de la versión original, lo que se considera una buena consistencia interna del instrumento⁽¹⁴⁾. En el instrumento original, los autores alcanzaron una consistencia interna con variación entre 0,72 y 0,91 para las seis dimensiones del FaMM⁽¹²⁾.

Durante la recolección de los datos, se observó que el ítem 23 de la dimensión Dificultad de la familia, "Las actividades de (nombre del niño) raramente interfieren en las otras actividades de la familia", generó dificultades de comprensión por parte de los entrevistados; se cree que la palabra "raramente" causó esa dificultad. Sin embargo, fue considerado un ítem positivo, y obtuvo el valor de Alfa de 0,44 y su exclusión no alteraría el valor de Alfa total del instrumento y de la dimensión.

El ítem 42 de la dimensión Dificultad de la familia en la primera versión en portugués fue traducido como: "Es difícil adecuar la actividad de cuidar la condición de nuestro hijo en nuestra rutina familiar" y después de la reunión con los especialistas fue alterado para: "Es difícil adecuar las actividades del cuidado de (nombre del niño) a la rutina familiar". Sin embargo, durante la recolección de los datos se observó que la palabra "condición" hace diferencia en la respuesta obtenida de los entrevistados, ya que la mayoría de los encuestado verbalizó que el cuidado debe ser realizado con cualquier niño, y que las familias se adaptan al cuidado del hijo, independientemente si éste posee o no alguna enfermedad. En la evaluación de la consistencia interna de este ítem separadamente, él no obtuvo un valor de Alfa satisfactorio para correlación ítem-instrumento (0,31), Sin embargo no hubo interferencia en el valor de Alfa de Cronbach del instrumento completo, no siendo justificada a su retirada.

El ítem 49 de la dimensión Mutuality de los padres "Yo y mi compañero(a) discutimos sobre cómo lidiar con la enfermedad del (nombre del niño)" es considerado un ítem inverso del instrumento y la mejor respuesta para la cuestión sería "discuerdo totalmente". Sin embargo, se observó que algunas familias que respondían para todos los ítems de la dimensión como teniendo una buena

mutualidad, en esa cuestión respondían lo inverso, lo que indica dificultad de comprensión del ítem en cuestión. Se cree que la palabra "discutimos" fue interpretada como "llegar a un consenso sobre", como un aspecto positivo de la relación.

En lo que se refiere a la equivalencia funcional del instrumento, se constató un grado satisfactorio de equivalencia. Los resultados de la versión adaptada parecen apuntar una buena aplicación y entendimiento del instrumento en la muestra investigada.

Con los resultados alcanzados, considerando los objetivos propuestos en este estudio, se infiere que el FaMM presenta equivalencia conceptual, ya que el instrumento se presentó relevante en todas las etapas del estudio. Se deduce la importancia de contar, en Brasil, con instrumentos validados de medida para manejo familiar, ya que solamente conociendo la dinámica familiar se puede ofrecer una asistencia integral capaz de suplir las necesidades del niño y su familia. Es necesario que se hagan inversiones en otros estudios para que el concepto de manejo familiar sea más ampliamente explorado y expandido para otras poblaciones.

Conclusión

La versión en portugués del FaMM, denominada Instrumento de medida de manejo familiar, reveló propiedades que certifican su calidad, por medio de equivalencia conceptual; de ítems; semántica e idiomática; operacional y de contenido para evaluar el manejo familiar de niños con enfermedades crónicas.

El valor del coeficiente alfa de Cronbach utilizado para medir la confiabilidad interna de las dimensiones del instrumento, demostró confiabilidad en cinco de sus seis dimensiones, cuando comprobado en muestra de familiares brasileños de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Apenas la dimensión Esfuerzo de manejo no alcanzó valores de confiabilidad interna y deberá ser reanalizada en la próxima etapa de la investigación.

El proceso de traducción y adaptación del *Family Management Measure* resultó en un instrumento adaptado a la cultura brasileña y nos permite concluir que: la pre-prueba mostró que el instrumento tiene aplicabilidad en nuestra realidad, pudiendo suministrar datos para futuras investigaciones y permitiendo compararlas con investigaciones internacionales; después de la conclusión de todo su proceso de validación, etapa final de esta investigación, el instrumento podrá evaluar como la familia maneja al niño y al adolescente con enfermedad crónica.

La ausencia de otros instrumentos de medida de manejo de niños con enfermedades crónicas dificulta

cualquier análisis más profunda del instrumento. Apenas con la diseminación del conocimiento sobre el tema, se podrá avanzar en investigaciones de medida de manejo familiar.

Después de la validación del FaMM en una muestra mayor, la que ya está siendo realizada por el mismo grupo de investigadores, podemos recomendar su uso en diferentes poblaciones con la finalidad de contribuir para una mejor representación de la realidad brasileña en lo que se refiere al manejo familiar.

Referencias

1. World Health Organization. [Internet]. [acceso 15 dez 2009]. Disponível em: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
2. Brown RT, Wiener L, Kupst MJ, Brennan T, Behrman R, Compas BE, et al. Single Parents of Children with Chronic Illness: An Understudied Phenomenon. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(4):408-21.
3. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. dez 2005;39(4):469-74.
4. Lopes M, Stuhler GD. Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: relato de experiência. *Psicol Argum*. out/dez 2008;26(55):341-7.
5. Taylor RM, Faith G, Franck LS. The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *J Clin Nurs*. 2008 Dec;17(23): 3083-91.
6. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2009;31(1):9-14.
7. Góis FGB, La Cava AM. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a criança hospitalizada. *Rev Eletr Enferm*. [Internet]. 2009 [acesso 25 maio 2013]; 11(4): 942-51. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a20.htm>
8. Knafel K, Deatrick J. Further Refinement of the Family Management Style Framework. *J Fam Nurs*. 2003;9(3):232-56.
9. Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Rossato LM. Family Management Framework and Its Use With Families Who Have a Child Undergoing Palliative Care at Home. *J Fam Nurs*. 2011;18(1):91-122.
10. Knafel KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. *J Fam Nurs*. 2012 Jan;18(1):11-34.
11. Knafel K, Deatrick J. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006 Jan-Feb;23(1):12-8.

12. Knafk K, Deatrick J, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafk G, O'Malley J. Assessment of the Psychometric Properties of the Family Management Measure. *J Pediatr Psychol*. 2011 May; 36(5):494-505.
13. Knafk K, Deatrick J, Gallo A. The interplay of concepts, data, and methods in the development of the family management style framework. *J Fam Nurs*. 2008 Nov;14(4):412-28.
14. Guillemin F, Bombardier C, Beaton DE. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 2002;25(24):3186-91.
15. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução Nº 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.
16. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. Avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
17. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2007. p. 373-92.
18. Deatrick J, Thibodeaux A, Mooney K, Schmus C, Pollacki R, Davey B. Family management style framework: A new tool with potential to assess families who have children with brain tumors. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006; 23(1):19-27.
19. Grey M, Knafk K, McCorkle R. A framework for the study of self-and family management of chronic conditions. *Nurs Outlook*. 2006;54(5):278-86.
20. Nunnally JC. Psychometric Theory. New York: McGraw-Hill; 1978.
21. Cummings SR, Stewart A, Rulley SB. Elaboração de questionários e instrumentos de coleta de dados. In: Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Warren S, Grady DG, Newman T. Delineando a pesquisa clínica. Uma abordagem epidemiológica. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 265-81.