

Validación de la *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* para la Lengua Portuguesa hablada en Brasil

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa^{1,2}
 <https://orcid.org/0000-0003-3002-9448>

Regina Szylit¹
 <https://orcid.org/0000-0002-9250-0250>

Destacados: **(1)** Validación de la Family Integration Experience Scale: Chronic Illness (FIES:CI). **(2)** Escala de experiencia de integración familiar frente a enfermedad crónica. **(3)** Administración ideal de las enfermedades crónicas que contempla interacciones con profesionales de la salud. **(4)** Estrategias de fortalecimiento de las relaciones familiares en el contexto de la enfermedad crónica. **(5)** Proceso de integración usado por los miembros de la familia para adaptarse a la enfermedad.

Objetivo: realizar la adaptación transcultural y la validación psicométrica de la *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* para la lengua portuguesa hablada en Brasil. **Método:** estudio metodológico, dividido en dos etapas. En la primera etapa, se realizó la adaptación transcultural de la *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* para la cultura brasileña; para esto, la escala fue sometida a traducciones, a retrotraducciones y a un comité de jueces, para verificación de la equivalencia semántica, lingüística y contextual entre los ítems originales y los traducidos. En la segunda etapa, se realizó la validación de la escala en una muestra de familias con niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Los participantes fueron 230 familias de niños con enfermedades crónicas, atendidos en el ambulatorio de un hospital público terciario, con características de enseñanza e investigación. **Resultados:** la consistencia interna fue comprobada a través del alfa de Cronbach (0,81) y del Omega de McDonald (0,81). El análisis factorial confirmatorio también fue comprobado, habiéndose un ajuste del modelo de acuerdo con lo que es aceptable para los estándares de validación. **Conclusión:** la versión de la *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* presentó evidencias de validación y puede ser considerado un instrumento válido y confiable en la cultura brasileña. La *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* en la versión portuguesa de Brasil, puede ser utilizada para medir la experiencia de la integración familiar en la enfermedad crónica.

Descriptorios: Enfermedad crónica; Familia; Estudios de validación; Relaciones familiares; Enfermería familiar; Enfermería pediátrica.

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

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

Cómo citar este artículo

Ichikawa CRF, Szylit 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>

Introducción

Las innovaciones científicas y tecnológicas en la atención a la salud neonatal y pediátrica llevaron a importantes cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas, en las fases del ciclo vital. Las enfermedades infecciosas disminuyeron substancialmente y la expectativa de vida aumentó, reflejado en el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas.

En la actualidad, las enfermedades crónicas representan la mayor causa de muerte y de incapacidades en el mundo; cerca de 74% de las muertes ocurridas son atribuidas a ellas. En Brasil, en lo que refiere a la enfermedad crónica en el niño, los datos indican que de 9% a 11% de los niños y adolescentes brasileños son portadores de enfermedad crónica, distribuidos en 9,1% de niños de cero a cinco años, 9,7% de seis a trece años y 11% de adolescentes entre catorce y diecinueve años.

La *American Academy of Pediatrics* (AAP) esclarece que una condición crónica de salud puede durar de tres meses hasta toda la vida, afectando al individuo en sus actividades diarias. En Estados Unidos (EUA), entre 10 y 20 millones de niños y adolescentes sufrían de, por lo menos, una condición crónica en 2020 y, un total de 72 millones de norteamericanos menores de 18 años, lo que resultaría en un porcentaje de niños con enfermedades crónicas, entre 13% y 27%.

En la infancia las enfermedades crónicas, generalmente, causan secuelas y limitaciones al paciente por un largo tiempo, lo que provoca un gran impacto en muchos aspectos de la vida del niño y de su familia. La administración ideal de enfermedades y condiciones crónicas de salud comprende adaptaciones en las rutinas diarias de los niños y sus familias y en las interacciones con profesionales y servicios de salud.

A medida que las familias tratan de adaptarse a la enfermedad crónica del niño, hacen elecciones relacionadas con sus experiencias y reconocen su vulnerabilidad y la actual realidad de la enfermedad crónica. Ese proceso continuo es denominado "reintegración familiar"; en este, las familias pasan a utilizar estrategias intencionales de cuidado y establecen un compromiso dentro de la familia, con el objetivo de mejorar la vida familiar actual y futura.

La reintegración familiar está relacionada con procesos de integración, usados por los miembros de la familia para adaptarse a la realidad y a las incertezas de la enfermedad crónica, a lo largo del ciclo de vida familiar, en el contexto de la enfermedad crónica. La reintegración familiar posibilita la capacitación de la familia, auxiliándola a adaptarse a la realidad y a hacer elecciones dentro de la experiencia de la enfermedad crónica. Los procesos de integración incluyen: el reconocimiento de

la vulnerabilidad familiar e individual de los miembros de la familia; las estrategias intencionales de cuidado familiar, como planificar el monitoreo; la protección; y, el compromiso familiar con la enfermedad crónica, como conectarse, ponderar, relacionarse y luchar.

El apoyo mutuo entre los familiares se torna un facilitador para el proceso de adaptación y para los cuidados de niños con enfermedades crónicas. Las familias que comparten las decisiones y los cuidados del niño enfermo tiene menos dificultades en la vida familiar y en el control de la enfermedad, así como menor vulnerabilidad social. Para los padres del niño con condición crónica, es fundamental el apoyo emocional entre los compañeros (familia, amigos y profesionales de la salud) para lidiar con la condición del hijo.

Los enfermeros son indispensables para auxiliar a las familias a encontrar la mejor forma de integración. Delante de una situación de enfermedad, cada familia actuará de una manera diferente y eso depende de sus experiencias previas, creencias y valores de cada miembro familiar, que está vinculado a la influencia y al espacio que desarrollan y ocupan en su red organizacional. Al utilizar la experiencia, los miembros de la familia interactúan entre sí, influenciándose entre ellos, auxiliando el desarrollo, el enfrentamiento, la manutención de la integridad y la construcción de la salud familiar.

Los profesionales de la salud deben conocer esas experiencias de integración familiar en el contexto de la enfermedad crónica, para que puedan elaborar abordajes centrados en la familia. Para atender es necesario comprender las experiencias de integración familiar, en las diversas condiciones crónicas de salud. Sin embargo, la identificación de los procesos de integración familiar, en la realidad brasileña, es limitada por la falta de mediciones válidas y confiables que capturen esas experiencias.

La *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* (FIES:CI) es una escala creada en 2020, por enfermeras norteamericanas, a partir del modelo teórico *Reintegration Within Families in the Context of Chronic Illness Model* (RFCCI), con el objetivo de describir los procesos familiares utilizados para administrar la vida familiar en el contexto de una enfermedad crónica.

El instrumento aborda algunos conceptos centrales, como: vulnerabilidad familiar, estrategias de cuidado familiar, ponderación familiar, relacionamiento familiar, transformación familiar, conexión familiar y lucha familiar. Está compuesto por 9 ítems, presentados en formato analógico-visual, para capturar lo subjetivo de cada proceso y aumentar la capacidad de medición.

La escala fue comprobada en el contexto de la cultura norteamericana y se mostró confiable y aplicable. Se cree que la FIES:CI será aplicable y útil para la enfermería

pediátrica brasileña, por proporcionar mayor comprensión de la integración y de la vulnerabilidad familiar, delante de la enfermedad crónica, posibilitando proponer estrategias de cuidado y fortalecimiento de las relaciones familiares, en el contexto de la enfermedad crónica del niño.

En la realidad brasileña, existe un vacío en lo que se refiere a instrumentos o escalas que describen procesos familiares. Por tratarse de una escala de fácil comprensión y ser autoaplicable, la versión brasileña de la FIES:CI podrá ser utilizada, por la enfermería pediátrica, para conocer a las familias con niños en condiciones crónicas de salud y para permitir proponer estrategias para auxiliar a esas familias en el día a día con sus niños.

El objetivo de este estudio fue realizar la adaptación transcultural y la validación psicométrica de la *Family Integration Experience Scale: Chronic Illness* (FIES:CI) para la lengua portuguesa hablada en Brasil.

Método

Delineamiento del estudio

Se trata de un estudio psicométrico de Adaptación Transcultural (ATC) y validación del instrumento FIES:CI para la lengua portuguesa hablada en Brasil. Para esto, fueron seguidos los procedimientos recomendados en la literatura. Este estudio fue organizado de acuerdo con las recomendaciones de la guía *Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence* (SQUIRE 2.0), de la *Rede Equator*.

Escenario

El estudio fue dividido en dos fases, siendo la primera la realización del ATC de la escala FIES:CI para la lengua portuguesa hablada en Brasil, conteniendo las etapas: traducción; consenso de las traducciones; retrotraducción; comité de especialistas; revisión de pre-finalización; test cognitivo; validación lingüística; y, análisis de los comentarios.

La traducción fue realizada por dos traductores fluentes en el idioma inglés, que es el idioma de la versión original. Una traducción fue realizada por un profesional del área de la salud que conocía los objetivos del estudio y la otra por un profesor de inglés que no conocía los objetivos del estudio (traducción ciega), generándose así dos versiones. Después, se realizó una conciliación de las dos versiones obtenidas en la etapa inicial de la traducción, elaborándose así la primera versión de la escala.

Posteriormente, la primera versión conciliada fue enviada para un traductor nativo de la lengua inglesa,

que realizó la retrotraducción, es decir, la vuelta del texto para el idioma de origen. Esa misma versión conciliada fue enviada para el comité de especialistas, compuesto por profesionales de la salud (brasileños y bilingües) con formación y/o experiencia en cuidado familiar, psicometría y lingüística. El papel del comité de especialistas fue consolidar la versión final del instrumento.

Los especialistas evaluaron la versión traducida considerando el análisis de las equivalencias conceptuales, culturales, semánticas e idiomáticas. También se solicitó a los especialistas el análisis de los ítems con el objetivo de validar el contenido del instrumento. El contacto con los especialistas fue a través del correo electrónico.

En la segunda fase del estudio, fue realizada la verificación de evidencias de validez y confiabilidad de la versión brasileña de la escala, por medio de la validación de constructo. El instrumento fue aplicado inicialmente en cinco familiares con niños o adolescentes con enfermedad crónica, para la realización del pretest. Posteriormente, se realizó el test cognitivo y la validación lingüística. Después de la aplicación del pretest, fue definida la versión final del instrumento.

Participantes

La evaluación de las propiedades psicométricas de la escala fue realizada a través de un estudio transversal, con 230 familiares de niños y adolescentes, con hasta 19 años y con enfermedades crónicas, que estaban siendo acompañados en el ambulatorio de un hospital-escuela público en la ciudad de Sao Paulo. La determinación de la muestra fue realizada por conveniencia y superó lo recomendado por la literatura (de 10:1), posibilitando análisis más precisos. El familiar que respondería a la investigación debería tener más de 18 años y vivir en la misma residencia que el niño o adolescente.

Período

La recolección de datos fue realizada entre los meses de marzo y mayo de 2023.

Instrumento

La FIES:CI es una escala autoaplicable y se inicia con un párrafo introductorio de instrucciones, en el cual el miembro de la familia es instruido a marcar el punto apropiado a lo largo de la línea analógica-visual, que mejor describa las experiencias de los miembros de la familia con la integración de la enfermedad o la condición crónica en la vida familiar. En seguida, los nueve ítems son presentados, en el formato de puntuación de escala analógica-visual

de 0 a 100. Tres ítems son puntuados inversamente para el análisis: cuidado familiar, crecimiento familiar e importancia del relacionamiento familiar. La suma de los puntajes puede completar de 0 a 900, siendo que puntajes más bajos indican mayor integración de la enfermedad crónica en la vida familiar.

Recolección de los datos

Los participantes fueron seleccionados durante el período de espera en la consulta de ambulatorio, siendo convidados a responder a un cuestionario de caracterización demográfica y a la versión final del FIES:CI.

El llenado del instrumento tomó cerca de 10 minutos y fue realizado en el ambulatorio, antes o después de la consulta del niño o adolescente. Los datos complementarios, como diagnóstico y tiempo de diagnóstico, fueron recolectados en la ficha médica del paciente.

Análisis de los datos

La validez de constructo es la extensión en que un conjunto de variables, realmente, representa el constructo a ser medido. En este estudio, la validez fue comprobada con el Análisis Factorial Confirmatorio (AFC), utilizando el Método de la Máxima Verosimilitud y con el *software* estadístico R, versión 4.3.0. Fueron aceptables los ítems con carga factorial mayor que 0,30.

Para los índices de ajustamiento, en la AFC, fueron comprobados con: *Comparative Fit Index* (CFI) >0,90; *Tucker-Lewis Index* (TLI) >0,90; *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA) <0,08 y *Root Mean Square of Residuals* (RMSR) <0,08. Fue calculado el R-cuadrado, que determina la proporción de variancia en la variable dependiente, que puede ser explicada por la variable independiente; este representa la proporción de la variabilidad en la variable respuesta explicada por la variable predictora o por la variable explicativa. Conocido como coeficiente de determinación, suministra una idea de cuán bien los datos se ajustan al modelo.

La confiabilidad de la escala fue comprobada por medio del análisis de la consistencia interna, utilizando los coeficientes de alfa de Cronbach (α) y Omega de McDonald (ω_t), evaluando hasta qué punto las partes de la escala miden la misma característica; el índice máximo vale 1. Cuanto más alta es la confiabilidad, más exacta será la medida de la consistencia interna. Para este estudio, se adoptó un coeficiente de 0,7 como satisfactorio, valor aceptado y considerado internacionalmente.

La estabilidad o reproducibilidad del instrumento (test-retest) fue analizada por el Coeficiente de Correlación Intraclase (ICC).

Los datos fueron analizados por medio del *software* estadístico R, versión 4.3.0. Se utilizó la estadística descriptiva, tanto para caracterización de la muestra como para el cálculo de los valores de frecuencia, proporciones, medias, desviación estándar y valores mínimos y máximos. El nivel de significación adoptado en las pruebas fue de 5%.

Aspectos éticos

Después de la autorización de las autoras de la escala original, el proyecto fue sometido al Comité de Ética e Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo, obteniendo la Decisión nº 5.592.795. Después de los esclarecimientos sobre el objetivo y los procedimientos del estudio, los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado.

Resultados

La Etapa 1 considerada como el proceso de adaptación del FIES:CI, comprendió las traducciones, la síntesis de las traducciones y la retrotraducción, conforme se presenta en la Figura 1. No habiéndose encontrado grandes divergencias en las dos versiones retrotraducidas, fue elaborada la Versión Portugués 1 (VP1). La VP1 fue encaminada para la evaluación del comité de especialistas, con pocas sugerencias de alteraciones, conforme demostrado en la Figura 2, obteniéndose 80% de concordancia entre los especialistas; información utilizada para la construcción de la Versión Portugués 2 (VP2).

En la Etapa 2, participaron del estudio 230 familiares de pacientes de 1 a 19 años, con condiciones crónicas de salud, incluyéndose: madre (78,2%), padre (18,70%), abuela (2,17%) y tía (0,87%). En relación a la escolaridad: 21,30% concluyeron el nivel superior; 1,74% tenían formación técnica; 56,09% tenían enseñanza media completa; y, 20,87% habían concluido la enseñanza fundamental.

En relación a la renta de esas familias, 51,53% consideraron la renta familiar suficiente, 45,85% consideraron tener renta insuficiente y 2,62% relataron sobrar dinero al final del mes. Al ser cuestionados en relación a la renta antes de la enfermedad del niño, 65,7% de los familiares consideraron que la renta familiar era suficiente; 19,65% consideraron la renta insuficiente y 15,28% relataron que sobraba dinero al final del mes.

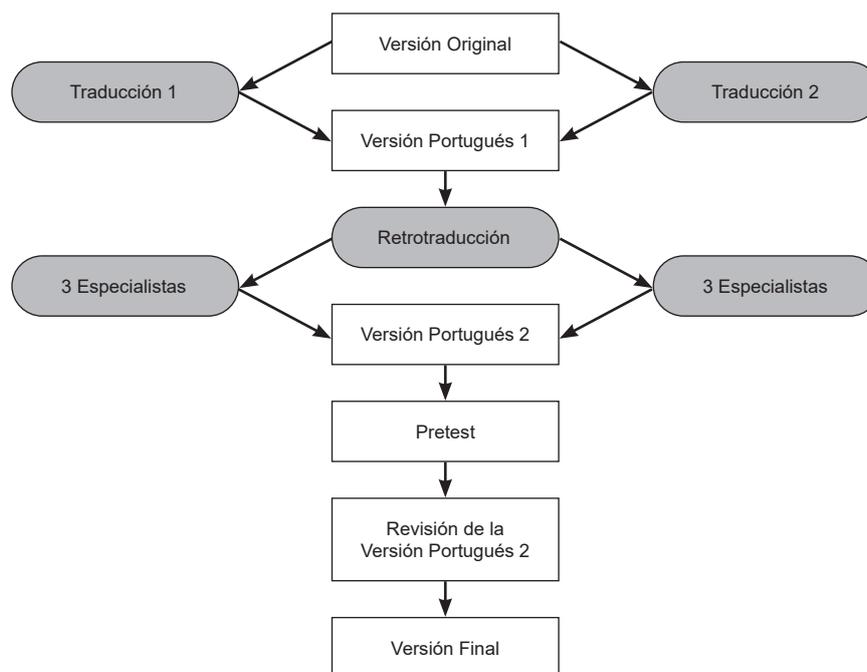


Figura 1 – Etapas del proceso de adaptación transcultural de la FIES:CI. São Paulo, SP, Brasil, 2023

Instrumento Original	VP1*	PV2†
<i>We ponder the meaning of this chronic illness for our family life.</i>	Nosotros consideramos el significado de esa enfermedad crónica para nuestra familia.	Nosotros reflexionamos sobre el significado de esa enfermedad crónica para nuestra familia.
<i>Our family struggles because of this chronic illness.</i>	Nuestra familia sufre esa enfermedad crónica.	Nuestra familia enfrenta esa enfermedad.
<i>Our family has grown through living with this chronic illness.</i>	Nuestra familia creció mucho a través de la convivencia con esa enfermedad crónica.	Nuestra familia creció al convivir con esa enfermedad crónica.

*VP1=Versión Portuguesa 1; VP2=Versión Portuguesa 2

Figura 2 – Ítems alterados después de la evaluación del comité de especialistas. São Paulo, SP, Brasil, 2023

Entre las familias de los participantes, 162 familias tenían otros hijos y 68 solamente un hijo, participante del estudio. La cantidad de personas que residían en la misma residencia varió de 2 a 8 personas.

En cuanto a los niños y adolescentes, 132 (57,3%) eran del sexo masculino y 98 (42,6%) del sexo femenino. La edad varió de 1 a 19 años.

Los diagnósticos de los niños fueron distribuidos por los sistemas, siendo divididos en enfermedades: neurológicas (9,3); endócrinas; renales; respiratorias (13,4%); de piel (3,9%); hepáticas (4,3%); del sistema de digestión (10%); del sistema genitourinario (2,61%); del sistema inmunológico (6,09%); cardíacas (3,04%); genéticas (6,9); de cáncer (3,4%); y, de síndromes raros (14,3%).

Como se trata de un modelo bidimensional, la escala fue comprobada en sus dos factores: Factor 1, que comprende los ítems Q1, Q2, Q5, Q7 y Q9, siendo considerados factores negativos; y Factor 2, con los ítems: Q3, Q4, Q6 y Q8, considerados factores positivos.

Se realizó el análisis descriptivo del desempeño de los ítems de la escala. El alfa de Cronbach fue usado para medir la confiabilidad interna, siendo igual a 0,81, que

permitió afirmar que 81% de la variabilidad del fenómeno puede ser explicado por esa escala. En el análisis del alfa, en los diferentes factores de la escala, la confiabilidad del Factor 1 fue de 0,81, en cuanto en el Factor 2 fue de 0,60.

Fue realizado también, como test de confiabilidad el Omega de McDonald, obteniéndose un coeficiente de 0,81 para la consistencia interna de la escala, presentando un Omega de mayor valor en el Factor 1 (0,81) y en el Factor 2 (0,61).

La caracterización de cada ítem de la escala, individualmente, fue comprobada y demostró que la exclusión de ítems con bajo valor de confiabilidad interna no mejoraría el valor del alfa de Cronbach en los factores, conforme se presenta en la Tabla 1.

La correlación entre los dos factores de la escala fue de -0,637, con intervalo de confianza de 95% -0,864 a -0,409, conforme se presenta en la Tabla 2.

El modelo ajustado presentó adecuados índices de calidad de ajustamiento, entre los ítems de la escala; sin embargo, la correlación entre sus dos factores fue negativa (-0,637), hecho que era esperado, debido a la inversión entre los factores de la escala.

Tabla 1 – Estadística descriptiva de los ítems que componen la escala. São Paulo, SP, Brasil, 2023

Factor	Ítem	n*	Mín	Máx	Media	Desviación Estándar	CI	Alfa de Cronbach Cdsi	Omega de McDonald Cdsi
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 = Correlación Ítem-Total; Cdsi = Coeficiente del dominio sin el ítem; f1 = Factor 1; **f2 = Factor 2

Tabla 2 – Distribución de las cargas factoriales de la escala. São Paulo, SP, Brasil, 2023

Factor	Ítem	Carga factorial	Intervalo de confianza	R-cuadrado
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 = Factor 1; f2 = Factor 2

La RMSEA fue de 0,068 (IC90%: 0,044; 0,091), valor adecuado e indicativo de ajuste del modelo a la estructura factorial. El valor del *Standardized Root Mean Square Residuals* (SRMR) fue de 0,067, también demostrando ajuste del modelo a la estructura factorial. Las medidas de ajuste incrementales fueron TLI de 0,89 e CFI de 0,92. Así, la estructura del instrumento se mostró adecuada para evaluación del constructo investigado.

Para evaluar la confiabilidad de la escala, fue realizado también el test-retest. Después de cuatro semanas, la escala fue nuevamente aplicada a 35 familiares, obteniéndose un valor de ICC de 0,998, que demuestra fuerte correlación.

Discusión

La presente investigación tuvo como objetivos realizar la adaptación transcultural y validar la FIES:CI para la lengua portuguesa hablada en Brasil. La FIES:CI es una escala que se propone describir la

experiencia de la integración familiar, en el contexto de la enfermedad crónica.

Los resultados de este estudio garantizan la validez y confiabilidad de la versión brasileña de la FIES:CI. Este es el primer instrumento brasileño que objetiva medir la experiencia de la integración familiar, en el contexto de la enfermedad crónica. Un punto fuerte de la FIES:CI es que está basada en una estructura conceptual sólida, construida a través de décadas de investigación, que permite evaluar e intervenir en la integración familiar, en el contexto de la enfermedad crónica.

En una investigación de ATC, se debe evaluar las equivalencias semántica, lingüística y contextual, entre los ítems originales y los traducidos; también debe ser realizado el análisis de las propiedades psicométricas de la nueva versión del instrumento. La pertinencia de los conceptos y de los dominios contenidos en el instrumento original en la nueva cultura, también debe ser evaluada; así como, es necesario considerar la adecuación de cada ítem del instrumento original, en términos de la capacidad

de representar esos conceptos y dominios, en la población objeto de la investigación.

En la traducción y adaptación de la FIES:CI, se utilizó un método sistemático y riguroso, que garantizó la calidad de la medida y suministró evidencias de la validez, de la aceptabilidad y de la viabilidad del contenido de la escala en su versión brasileña. No hubo grandes discrepancias entre las versiones presentadas por los traductores; aquellas que surgieron fueron rápidamente solucionadas por las investigadoras principales del estudio.

En la evaluación de las propiedades psicométricas, la escala se mostró fácil de ser aplicada, demostrando evidencias de su validez, las que fueron confirmadas a través del análisis factorial de los principales componentes de la escala. Los ítems que componen los factores indican que la variancia de esas variables es reproducida por factores comunes.

Con el análisis factorial fue verificado que todos los ítems de la escala tienen un papel importante en la descripción del constructo y que las cargas factoriales, de la versión brasileña de la FIES:CI, no divergen de la versión original; así, manteniéndose la composición de la escala. Con el análisis correlacional entre los ítems de la escala y la escala global, se concluyó que el instrumento puede medir la integración familiar de niños y adolescentes con condiciones crónicas, ya que muestra que las correlaciones entre todos los ítems y la escala global son más fuertes que las correlaciones apenas entre los ítems.

En el instrumento original, el análisis factorial explicó 63,8% de la variancia, con un modelo bidimensional con dos factores. El Factor 1 considerado como factor de integración negativo evalúa: la vulnerabilidad familiar; las transformaciones de la familia; el sufrimiento de la familia; la sobrecarga de la familia; y, las preocupaciones financieras. El Factor 2, considerado factor positivo incluye: estrategias de cuidado; importancia de las relaciones familiares; y, reflexión y crecimiento de la familia.

Apoyando la validez del constructo de la versión brasileña, la consistencia interna y la confiabilidad test-retest tuvieron resultados excelentes, confirmando que se trata de una medida confiable. El valor de la consistencia interna verificada con el alfa de Cronbach (0,81) superó el valor obtenido en el instrumento original (0,79). La interpretación del coeficiente alfa es generalmente preferida en detrimento de otras interpretaciones; sin embargo, todavía no existe consenso en la literatura acerca de su interpretación.

En este estudio, diferentemente del estudio original publicado anteriormente, para desarrollar y validar la escala FIES:CI, la confiabilidad también fue evaluada utilizando el coeficiente Omega de McDonald's,

que suministra una estimativa más restrictiva de la confiabilidad.

Considerando la realización del test-retest, un estudio para adaptar y validar la *Family Intensive Care Units Syndrome Inventory*, en la cultura de Irán, enfatizó la importancia de su realización. Los autores aplicaron nuevamente el instrumento dos semanas después de su primera aplicación; el Coeficiente de Correlación Intraclase (ICC) encontrado fue de 0,97, valor similar al encontrado en este estudio. Para evitar la variación de la percepción de los síntomas positivos o negativos y los problemas de memoria, el intervalo de tiempo recomendado entre las dos medidas es de cuatro semanas. Los cambios en el estado de salud del niño, que ocurren entre las pruebas, también pueden influenciar las respuestas de los entrevistados, lo que disminuye la confiabilidad del test-retest.

Las competencias familiares, medidas en la FIES:CI, como las estrategias para el cuidado, la toma de decisiones y el apoyo financiero, auxilian a desarrollar competencias dirigidas a la resolución de problemas, reduciendo la chance de un resultado negativo. Las relaciones familiares satisfactorias funcionan como factores de protección contra los comportamientos de riesgo para los miembros de la familia.

Un estudio realizado en China, para construcción y validación de un instrumento que mide la regulación y la integración familiar, confirmó que esos dominios son necesarios, ya que los niños con familias con excelente regulación e integración tienen 3,6 veces más probabilidad de ser saludables, si comparados con niños con familias con dificultades en esos dos dominios. La investigación también reveló que el conflicto familiar está asociado a una probabilidad 38% menor de ser saludables.

Al validar las propiedades psicométricas del instrumento *Family Health Scale* en la versión brasileña, los autores describieron la importancia de considerar todos los factores de la escala; entre ellos medidas como: funcionamiento familiar, comunicación, resolución de problemas, *coping*, soporte emocional y económico; temas que deben ser abordados al trabajar con la salud de la familia. Además, los autores recomendaron que los profesionales de la salud exploren, en sus investigaciones, cuestiones como los vínculos de apoyo intra y extrafamiliar, con la finalidad de potencializar la comprensión sobre la salud.

Instrumentos de medición precisos y válidos que abordan fenómenos de interés de las áreas de la Enfermería y de la Salud, son fundamentales para auxiliar la práctica profesional y el desarrollo de investigaciones. La versión brasileña de la FIES:CI fue considerada por los participantes un instrumento de fácil comprensión; su buen desempeño psicométrico proviene de su facilidad

de llenado. Para que un instrumento de medida sea considerado bueno, necesita: ser bien comprendido por los encuestados; ser pragmático; reducir la sobrecarga del encuestado; y, capturar los dominios que se propone medir.

La escala fue denominada, en su versión brasileña, como Escala de Experiencia de Integración Familiar en la Enfermedad Crónica, buscando la máxima proximidad con la denominación de la escala original; esta presenta indicios de confiabilidad y validez y se encuentra disponible para ser utilizada en la cultura brasileña.

La aplicación del instrumento fue realizada en un ambulatorio, durante la espera para la atención médica. Muchas entrevistas fueron interrumpidas por las consultas médicas, precisando ser iniciadas nuevamente, esto fue un factor limitante del estudio. También, hubo muchos estímulos externos, que provocaron la distracción en algunos participantes.

En relación a su aplicabilidad, los participantes no consideraron el instrumento difícil de ser comprendido; sin embargo, en el primer ítem ("Nuestra familia está sintiéndose vulnerable con esta enfermedad crónica"), la palabra "vulnerabilidad" representó la dificultad de comprensión para pocos participantes, siendo necesaria ofrecer una explicación sobre el concepto de esa palabra.

La recolección de datos, en apenas un local, fue entendida como una limitación, a pesar de ser realizada en un servicio de referencia, ya que las familias, en su mayoría, residían en la región metropolitana. Conociendo las diferencias culturales y socioeconómicas de nuestro país, pensamos que es importante que la escala sea aplicada en otras regiones de Brasil.

También, pensamos que esa escala podrá ser utilizada como herramienta para evaluación de la experiencia de la integración familiar, en la enfermedad crónica, lo que auxiliará a los profesionales de la salud a mejorar la planificación y el desarrollo de estrategias de atención y cuidado de las familias.

La Escala de Experiencia de Integración Familiar en la Enfermedad Crónica puede apoyar la descripción y comparación de las experiencias de los miembros de la familia, en varias situaciones de enfermedades crónicas. Además de medir simultáneamente las experiencias, la escala puede representar la adición de una herramienta valiosa para informar estratégicamente las acciones terapéuticas de enfermería familiar, en el contexto de la enfermedad crónica.

Conclusión

La Escala de Experiencia de Integración Familiar en la Enfermedad Crónica podrá contribuir como un

instrumento para comprender cómo las familias se integran en diversas situaciones de la enfermedad crónica y en situaciones estresantes, en su cotidiano; al conocer sus vulnerabilidades esas familias se fortalecen delante de las diversas situaciones de la enfermedad.

La utilización de este instrumento en la evaluación familiar puede proporcionar mayor interacción de los profesionales de la salud con las familias, estimulando la planificación de intervenciones específicas para cada familia, colaborando con el proceso de integración familiar en la adaptación a la enfermedad e incentivando las familias a buscar estrategias de fortalecimiento de las relaciones familiares, en el contexto de la enfermedad crónica del niño. También, podrá ser utilizado en la investigación, en el campo de la Enfermería, permitiendo la comparación entre diversas realidades nacionales e internacionales.

La escala fue adaptada y validada en familias de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Ella presenta evidencias de validez de contenido, constructo y criterios suficientes, en lo que se refiere a la calidad del instrumento para describir la experiencia de la integración familiar, en la enfermedad crónica del niño.

Se sugiere la ampliación de la muestra para familias de adultos y adultos mayores con condiciones crónicas, para verificar cómo el instrumento se comporta en esas poblaciones.

Referencias

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/fact-sheets/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*MTY0NjMyMjg3OS4xLjEuMTY0NjMyM

- jk2NC4w&_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, Rebustini 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 (R²) - 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>

Contribución de los autores

Concepción y dibujo de la pesquisa: Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szyliet. **Obtención de datos:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa. **Análisis e interpretación de los datos:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szyliet. **Redacción del manuscrito:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szyliet. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Carolliny Rossi de Faria Ichikawa, Regina Szyliet.

Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Recibido: 09.08.2023
Aceptado: 21.03.2024

Editora Asociada:
Rosana Aparecida Spadoti Dantas

Copyright © 2024 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa

E-mail: caroll-rossi@hotmail.com

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